

Livets afslutning i hospitalets hverdag

**Viden, erfaringer og fortællinger om
basal palliativ indsats**



Redigeret af
Heidi Bergenholtz

Forord af Morten Ziebell

REGION SJÆLLAND
SJÆLLANDS UNIVERSITETSHOSPITAL



- vi er til for dig

LIVETS AFSLUTNING I HOSPITALET'S HVERDAG
– Viden, erfaringer og fortællinger om basal
palliativ indsats

Heidi Bergenholtz (red.)

Heidi Bergenholtz (red.)

Livets afslutning i hospitalets hverdag – Viden, erfaringer og fortællinger om basal palliativ indsats

1. udgave 2025

Region Sjælland

Forskningsstøtteenheden, Sjællands Universitetshospital

Munkesøvej 14

4000 Roskilde

ISBN: 978-87-93639-29-4

Copyright: Forfatterne

Forsideillustration: ChatGPT, *Palliationens fire domæner*.

Forside-Layout: Line Zachø Borre

Grafisk produktion og redaktion: Heidi Bergenholtz

Layout: Frederik Bergenholtz

Trykkeri: LaserTryk.dk A/S

Alle rettigheder forbeholdes.

Kopiering fra denne bog må kun finde sted på de institutioner, der har indgået aftale med COPY-Dan, og kun inden for de i aftalen nævnte rammer. Undtaget herfra er korte uddrag til anmeldelser.

LIVETS AFSLUTNING I HOSPITALET HVERDAG

- Viden, erfaringer og fortællinger om basal palliativ indsats

Region Sjælland
Sjællands Universitetshospital
2025

Indhold

FORFATTERLISTE	7
FORORD	13
<i>Morten Ziebell</i>	
1. SYGEHUSET SOM RAMME FOR DØDEN	16
<i>Heidi Bergenholtz</i>	
2. FRA ENLIG SVALE TIL PALLIATØSE. EN LÆGES OPLEVELSER MED IMPLEMENTERING AF BASAL PALLIATION PÅ EN MAVE-TARM KIRURGISK AFDELING.....	30
<i>Lene Tschemerinsky Kirkeby</i>	
3. AT VÆRE EN ILDSJÆL UDEN AT BRÆNDE UD	42
<i>Charlotte Fabricius Kragh</i>	
4. PALLIATIV NEFROLOGISK INDSATS – AT DRIVE ET PALLIATIVT FORSKNINGSPROJEKT I NEFROLOGIEN PÅ TVÆRS AF MATRIKLER	54
<i>Celina Elin Hedetoft & Frederikke Warming Nasrallah</i>	
5. BØRN KAN OGSÅ DØ. BASAL PALLIATION PÅ EN BØRNEAFDELING.....	72
<i>Kari Friis Larsen & Malene Beck</i>	
6. PALLIATION I KARDIOLOGIEN – EN REJSE GENNEM TIDEN, SOM ENDNU ER UNDERVEJS	84
<i>Gitte Ellekrog Ingwersen</i>	
7. DELING AF TAB – ET FÆLLESSKAB I PALLIATIONS PRAKSIS	103
<i>Malene Beck & Kari Friis Larsen</i>	
8. BASAL PALLIATION I ONKOLOGIEN: ERFARINGER MED FORSKELLIGE INITIATIVER.....	118
<i>Anne-Dorte Krapper</i>	
9. IMPLEMENTERING AF IDENTIFICERINGSVÆRKTØJET SPICT™ TIL BASAL PALLIATION. ERFARINGER FRA ET PILOTPROJEKT	129
<i>Mathilde Weisbach Bjerre & Tóra Róin</i>	
10. NÅR HÅB OG ØNSKER VISER VEJ	141
<i>Susan Hagendam Sørensen & Helle Vendel Petersen</i>	

11.	THE PAUSE. ET MINUTS STILHED EFTER HJERTESTOP MED DØDELIG UDGANG.	153
------------	---	------------

Maria Joost

12.	NOGET OM AT LEVE... OG AT DØ AF EN UMULIG LEVER OG ALT MULIGT ANDET.....	159
------------	---	------------

Gertrud Thøfner

	EFTERTANKE	173
--	-------------------------	------------

Katrine Louise Raun

FORFATTERLISTE



Morten Ziebell er læge og vicedirektør på Sjællands Universitetshospital (SUH). Morten har fra starten af sin karriere sat fokus på, at hospitalerne også skal kunne rumme fordybelse, nærvær og omsorg, som ydelser for den enkelte og især i forbindelse med den basale palliation.



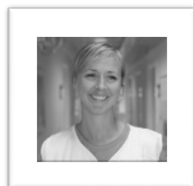
Heidi Bergeholtz er lektor i basal palliation ved SUH og REHPA, Videntcenter for Rehabilitering og Palliation samt Syddansk Universitet. Hun er uddannet sygeplejerske, og har lavet en ph.d. om basal palliation på hospitaler. Hendes forskning handler om, hvordan hospitaler kan styrke plejen og lindring til alle patienter med livstruende sygdom.



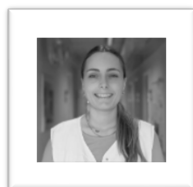
Lene Tschemerinsky Kirkeby er overlæge på Kirurgisk Afdeling på SUH med speciale i mave-tarmkirurgi og palliation. Hun blev læge i 1986, og herefter uddannet mave-tarm kirurg med speciel interesse for kræftpatienter. Blev ansat på Kirurgisk afdeling i 2002, og har siden 2007 beskæftiget sig med palliation. Denne interesse gjorde, at hun 2009 – 2011, som den første mave-tarm kirurg i Danmark, tog den Nordiske Specialist uddannelse i Palliativ Medicin, og har siden været ansvarlig for de palliative patienters forløb i kirurgisk afdeling på SUH.



Charlotte Fabricius Kragh er klinisk udviklingssygeplejerske i basal palliation. Hun er uddannet ernærings- og husholdningsøkonom, og uddannet sygeplejerske i 1993, og blev cand.cur. fra Aarhus Universitet i 2008. Charlotte har altid haft formidling og patientperspektivet som omdrejningspunkt i sit virke. Har bl.a. været ansat som klinisk underviser på Geriatrik og Palliativ afdeling på BBH. Har mange års erfaring som underviser og lektor ved sygeplejerskeuddannelsen samt på efter- og videreuddannelsen inden for palliation og patientperspektivet. Har i mange år deltaget i uddannelse og udvikling inden for det palliative felt. Særligt har omsorgen for den medicinske patient med behov for palliativ indsats haft hendes opmærksomhed. Har skrevet lærebog inden for palliation og bidraget med kapitler om palliation til andre lærebøger.



Celina Elin Hedetoft er sygeplejerske (2015) og cand.cur. (2020). Hun er ansat som Klinisk Sygeplejespecialist på Medicinsk Afdeling, nefrologisk sengeafsnit og ambulatorium, SUH i Roskilde. Hendes arbejde er særligt orienteret mod sygeplejefaglig udvikling og forskning med afsæt i Fundamentals of Care, samtidig med at hun har en tæt forankring i klinisk praksis. Hun er optaget af at udforske og adressere de sygeplejefaglige problemstillinger, der fylder i klinisk praksis, og som ofte giver anledning til frustration.



Frederikke Warming Nasrallah blev uddannet sygeplejerske i 2019 og afsluttede sin cand.cur.-uddannelse i 2021 ved Aarhus Universitet. Hun arbejder i dag som Klinisk Sygeplejespecialist i dialyseafsnittet samt nyre- og PD-ambulatoriet på Nykøbing Falster Sygehus. Med udgangspunkt i Fundamentals of

Care kombinerer hun klinisk praksis med udviklings- og forskningsarbejde. Hendes særlige interesseområder er palliation, og at sikre bæredygtige implementeringer, der kan gøre en varig forskel for patienter og fagprofessionelle.



Kari Friis Larsen er palliationssygeplejerske i det Børne- og Unge Palliative Team i Region Sjælland. Siden uddannelsen i 2001 har palliation været et gennemgående fokus i hendes arbejde. Før hun i 2017 blev en del af det udekørende team, var hun palliationssygeplejerske i Slagelse Kommune med ansvar for både patientforløb og undervisning i kræftrehabilitering og palliation. I 2025 afsluttede hun en master i sexologi, som har udvidet hendes blik for, at helhedsorienteret omsorg også rummer behov for intimitet og nærvær.

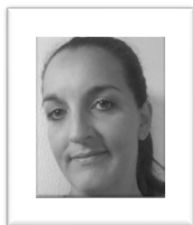


Malene Beck er sygeplejerske, forskningsleder og lektor ved Institut for Regional Sundhedsforskning, Syddansk Universitet. Hun har siden 2012 været ansat på SUH, hvor hun først arbejdede med ro, rum og relationer i mødet med patienter og pårørende. I dag forsker hun i omsorg, etik og pædagogik med særligt fokus på det eksistentielle i livet med alvorligt syge børn og deres familier. Hun trækker på filosofi og etik for at undersøge, hvordan vi som professionelle kan skabe nærvær og mening i svære situationer.



Gitte Ellekrog Ingwersen, klinisk udviklingssygeplejerske på Kardiologisk afdeling i Roskilde. Hun blev uddannet sygeplejerske i 1993 og har omkring 28 års erfaring inden for det kardiologiske speciale. Gennem alle årene har det ikke altid været enkelt at skabe fokus på palliation i det kardiologiske felt, men det har fortsat været et interesseområde. For hende er det afgørende, at patienter

og deres pårørende modtager en værdig pleje og behandling – også når livet er ramt og man mærker, at det nærmer sig sin afslutning.



Anne-Dorte Krapper, professionsbachelor i sygepleje, specialsygeplejerske i kræftsygepleje, MKS, Klinisk sygeplejespecialist. Hun blev uddannet sygeplejerske i 2004, og været ansat i det onkologiske speciale siden da. Det har altid været pleje og behandling af de indlagte patienter, der har haft hendes interesse, og herunder en særlig interesse for palliation.



Mathilde Weisbach Bjerre er klinisk sygeplejespecialist på lunge- og infektionsmedicinsk sengeafsnit og er uddannet sygeplejerske i 2018 og cand.cur. i 2023. Mathilde har særligt fokus på basal palliation, og har skrevet speciale om implementeringen af SPICT™ på et sengeafsnit. Hun arbejder målrettet med at implementere palliative værktøjer samt udvikle og tilpasse arbejdsgange til klinisk praksis.

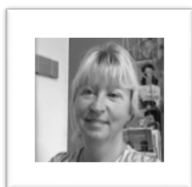


Tóra Róin er sygeplejerske og ph.d.-studerende på SUH, og hendes forskning fokuserer på implementering af værktøjer til at identificere patienter med palliative behov på sygehuset. Tóra blev uddannet sygeplejerske i 2010, og cand.scient.san. i 2018. Tóra har tidligere arbejdet i kardiologien med særlig interesse for rehabilitering og palliation.

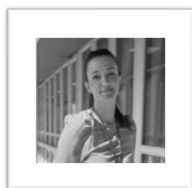


Helle Vendel Petersen er sygeplejerske, sygeplejefaglig forskningsleder i Medicinsk Afdeling på SUH, Nykøbing F. og lektor ved RUC. Hun arbejder med forskning og udvik-

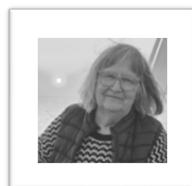
ling, og har mange års erfaring fra klinisk praksis og forskning indenfor sygepleje, tværsektoriel kommunikation og familier med arvelig tarmkræft.



Susan Hagendam Sørensen er sygeplejerske og ansat som kræft og palliationskoordinator på SUH, Nykøbing F. Susan blev uddannet sygeplejerske i 1995, og har siden haft palliation som fagligt omdrejningspunkt. Siden 2000 har hun været palliativ nøgleperson, og senere ansat i det palliative team, hvilket gav indblik i kommunernes arbejde, og de store sociale forskelle i optageområdet.



Maria Joost har siden 2023 været ansat som klinisk sygeplejespecialist på Anæstesiologisk Afdeling på SUH i Roskilde. Maria blev uddannet sygeplejerske i 2005 og videreuddannede sig til anæstesisygeplejerske i 2013. Siden 2022 har hun været en nøgleperson og initiativtager bag implementeringen af The Pause på SUH.



Gertrud Thøfner er uddannet og har arbejdet som lærer og uddannelsesvejleder for unge i og efter grundskolen. Hun har siden januar 2022 været patient-/pårørendepræsentant i Brugerrådet på SUH, og er desuden Brugerrådets patient-/pårørendepræsentant i Akademisk Råd på SUH, hvor hun foruden deltagelse i Rådets møder har arbejdet med "Kommunikation og Formidling" og "Evidensbaseret Praksis".



Katrine Louise Raun har siden 2012 været sygehuspræst på SUH. Hun er Cand. Theol. fra Københavns Universitet (KU) 2003 og har derudover en master i sjælesorg fra KU. Katrine er en del af det palliative team på SUH Roskilde.

FORORD

Morten Ziebell

"JEG HÅBER PÅ DIG, FOR OS"

Gabriel Marcel, fransk filosof.

De fleste af os ønsker at dø derhjemme omgivet af vores kære, i vante omgivelser, hvor vi kan klappe hunden lidt på hovedet, lytte til vores hjemms velkendte lyde, vores egne dufte og udsigter fra hjemmets vinduer med lysindfaldet vi kender. Men sagen ender i virkeligheden langt oftere i en helt anden virkelighed. I en hospitalsseng, langt fra hjemmets trygge vægge.

I over 20 år, har vi i effektivitetens navn, gjort vores sygehuse til velsmurte sygdomsbekæmpende "maskiner", der kan en del mere nuvel, end for 20 år siden, men som også bilder os selv og patienterne ind, at der altid er et håb der forbinder sig til overlevelse, til evigt liv og at vi kan udskyde døden i en uendelighed. Vi befinder os i min optik i en kollektiv forventningskrise. En forventningskrise der tolkes, som en sundhedskrise, selvom vi har en af verdens bedste sundhedsvæsenet globalt set. Men som pga. forventninger om, at sundhedsvæsenet kan løse alt og holde døden på distance, tolkes som et sundhedsvæsen der svigter, når døden alligevel, som den jo gør, en dag banker på døren. Løsningen er, at vi nu vil uddanne endnu flere læger, selvom vi aldrig har været flere.

I min optik dør mange mennesker i uønskede omgivelser, i "travle" hospitalsenge, i en sen erkendelse af at livet har været ved at løbe ud længe, og at tiden er kommet, pga. denne forventningskrise. Region Sjælland har desværre den triste Danmarksrekord i, at flest dør på hospitalet, og det er en trist rekord, når vi kender til de faktuelle ønsker for hvordan vi ønsker at komme herfra. Det er nemlig kun omkring 3-4 pct. der svarer, at de ønsker at dø på et hospital, når vi spørger dem.

Den basale palliation er igennem mange år, på et nationalt, regionalt og lokalt plan svigtet, både økonomisk og opmærksomhedsmæssigt i en sådan grad, at befolkningen tror man efterhånden kun kan dø af kræft, selvom det "kun" er tilfældet i 25 % af alle dødsfald. Den basale palliation er derfor i mange år båret af "ildsjæle", hvilket er en meget hård opgave for den enkelte. Det er belastende at holde kontinuerligt energi i sådan en opgave, især når man ofte på afdelingsniveau, er få eller alene om opgaven, og opgaven ofte er en nedprioriteret opgave på afdelinger med højt flow og hvor effektivitet, innovation og mere sundhed for pengene har været drivkraft for de fleste. Hartmut Rosa omtalte det som *accelerationens tidsalder*, og i en sådan, er der ikke tid til noget af det nødvendige vi som mennesker har brug for, især under sygdom, i alderdom og i den terminale fase. Omsorg, nærvær og fordybelse har sværere og sværere kår, ikke kun i sundhedsvæsenet, men i samfundet generelt. Men disse begreber er særdeles vigtige antidoter til denne acceleration. Og uden dem vil selve essensen, der binder os mennesker sammen, forsvinde og efterlade os ensomme.

Ildsjælene fortjener en kæmpe anerkendelse, og i denne antologi får de fortjent ordet, og de har alle min dybe respekt og anerkendelse for den indsats de dagligt ligger for dagen. Hvor de om nogen læner sig ind, og er til stede for de patienter, der er døende eller for hvem, der ikke mere er et kurativt behandlingstilbud.

Opgaven vedrørende basal palliation, om man kan kalde det sådan, er på mange måder særdeles individuel og derfor kompleks, men også i sin sag særdeles enkel: Stil dig til rådighed for det menneske som et ligeværdigt menneske. Del eller bær håbet sammen med den anden, ikke for overlevelse, men håbet som håb vi deler som mennesker.

Gabriel Marcel mente, at håbet var relationelt og ikke en forventning, men derimod en trofasthed, og på mange måder er jeg enig. Det enkle i den basale palliation er derfor også i tillæg til det sundhedsfaglige komplekse, at vi er til stede overfor de mennesker, som må se døden i øjnene og indstille sig på, at livet har en snarlig ende. At man er kommet til et stadie, hvor noget skal gennemleves snarere end at løses. Men at man ved at være trofast, bliver hos den anden, og måske bærer håbet videre for den anden, selv når denne er et meget mørkt sted.

"J'espere en toi pour nous" er således et udsagn vi kan dele, uanset om vi er den der modtager eller giver den basale palliation, for uanset hvem af os det handler om, så deler vi vores fælles menneskelighed og forhold.

Den basale palliation dækker sundhedsfaglige aspekter som mystik, krop, tilstedeværelse, tro, kærlighed og håb. Ikke noget der i dagligdagen er ord, som vi bruger på vores hospitaler som sundhedspersoner. Men den basale palliation fortjener en langt større plads i vores hverdag på hospitalerne, og med denne antologi håber jeg, at vi igen kan sætte fokus på dette særdeles vigtige aspekt af at drive et hospital.

Tusind tak til bogens forfattere og ildsjæle for hvem indhold og idé er helt deres egen. Jeg håber mange vil læse med, og lade sig inspirere til at sætte den basale palliation på dagsordenen, som vi har gjort på Sjællands Universitetshospital over en årrække. At ildsjælene kan få støtte i det daglige. At arbejde med palliation kan på mange måder være særdeles livsbekræftende.

God læselyst

Morten Ziebell

SYGEHUSET SOM RAMME FOR DØDEN

Heidi Bergenholtz

I dette kapitel kan du læse om sygehuset som ramme for den basale palliative indsats. Hvad ved vi om rammer og vilkår, og hvilke udfordringer og muligheder er der for at yde en god basal palliativ indsats på sygehuset?

INTRODUKTION

Jeg har altid været draget af sygehuset. For mig er det ikke bare en bygning, men en hel verden i sig selv, hvor alle livets følelser udspiller sig. Latter og gråd, fødsel og død, håb og fortvivelse – alt eksisterer side om side i denne verden. Her hvor pendulet svinger mellem det store og det små, det lette og det tunge, oplever jeg en følelse af mening. Jeg forestiller mig, at alle de mennesker, som arbejder her, har det på samme måde. De, som har valgt at bidrage til denne bog, er i hvert fald modige mennesker, som har noget på hjerte og som brænder for at gøre en forskel. Jeg er dem dybt taknemmelig for den proces, vi sammen har haft i en beskrivelse af det lette og det svære i denne bog. Og også en stor tak alle andre, der hver eneste dag arbejder med indsatsen og til tider gør det umulige muligt.

I dette indledende kapitel vil jeg skrive om sygehuset som den ramme, der skal rumme både al behandling, diagnostik og helbredelse og samtidig også skabe plads til den palliative livsafsluttende indsats.

HVAD ER BASAL PALLIATION PÅ ET SYGEHUS?

Lad os starte med nogle definitioner. Selve ordet "palliation" kommer af det latinske ord *palliare*, som betyder "at dække med en kappe" i sin bogstavelige betydning. I en overført medicinsk betydning betyder det at *lindre eller mildne*

uden at fjerne årsagen. Ligesom en kappe dækker noget til, dækker palliativ behandling symptomerne, uden at fjerne sygdommen.

Vi bruger således begrebet palliation som et sundhedsfagligt begreb, der betegner den lindrende behandling og pleje til mennesker med livstruende sygdomme, som ikke kan helbredes. Målet er at lindre fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle symptomer for at forbedre livskvaliteten hos både patient og pårørende.

Begrebet anvendes i forskellige sammenhænge – man taler både om **palliation**, **palliativ indsats** og **palliativ tilgang** – afhængigt af konteksten og graden af specialisering i indsatsen.

Palliation er det overordnede begreb, som stammer fra hospicefilosofien og begrebet om *Total Pain* beskrevet af Dame Cicely Saunders (1), som etablerede det første moderne hospice i England, St. Christopher's i 1967. Saunders tog udgangspunkt i en helhedsorienteret tilgang til pleje af døende patienter, som indebar en fokuseret indsats for at lindre både fysiske, psykiske, sociale og åndelige smerter. Saunders' arbejde bidrog til at ændre opfattelsen af døende pleje fra en passiv tilgang til en aktiv indsats for lindring og støtte. Palliation er således i sin definition en aktiv indsats rettet mod at forbedre livskvaliteten for patienter og deres familier, der står over for problemer forbundet med at have en livstruende sygdom (2). Palliation er i dag defineret ved, at det skal involvere forebyggelse og lindring af lidelse gennem tidlig identifikation, vurdering og behandling af smerter og andre fysiske, psykosociale og åndelige problemer (3).

Palliativ indsats er den konkrete behandling, pleje og omsorg, der gives for at opnå lindring. Når vi taler om den basale palliative indsats på sygehuset, er der tale om en organisatorisk opdeling af, hvor indsatsen finder sted. Opdelingen

lyder: **basal palliativ indsats**, som udgør den indsats, der leveres på sygehus-afdelinger, ambulatorier, primær sektor og hos de praktiserende læger, altså de dele af sundhedsvæsenet, hvor man ikke har palliation som den primære arbejdsopgave. Den **specialiserede palliative indsats** er derimod de dele af sundhedsvæsenet, som har palliation som primær opgave og inkluderer hospices, palliative teams- og enheder (3). Størstedelen af patienter med palliative behov behandles på det basale niveau. For at få adgang til specialiseret palliativ pleje, skal patienten have komplekse palliative problemstillinger, som overstiger de ydelser, man kan levere på det basale niveau.

Denne organisatoriske opdeling af den palliative indsats siger dog ikke noget om, hvor vanskelig opgaven kan være at varetage på det basale niveau. Det kan være ganske komplekst at varetage palliative forløb for patienter, som kan have flere konkurrerende kroniske lidelser og dermed et komplekst sygdomsbillede. Man ved også, at ikke alle føler sig klædt på til opgaven som sundhedsprofessionel i specialer, hvor man også skal varetage mange andre opgaver (4). Dog ligger der en forventning om, at det den palliative indsats er alles opgave på det basale niveau (5).

Et tæt samarbejde mellem det basale og specialiserede niveau er afgørende. Den specialiserede indsats spiller en væsentlig rolle i at rådgive og undervise personalet på det basale niveau (3). Dette sikrer, at selvom ikke alle patienter med palliative behov er tilknyttet et specialiseret palliativt team eller enhed, er den viden og de kompetencer, der findes her, tilgængelige for sundhedsprofessionelle på det basale niveau.

Palliativ tilgang er en grundlæggende måde at tænke og agere på i mødet med mennesker med livstruende sygdom. Det handler ikke nødvendigvis om konkrete handlinger (*gøren*), men om en helhedsorienteret indstilling, hvor fokus

er på livskvalitet, lindring og omsorg – og en *væren* med de vilkår, der er til stede. I en sygehuskontekst ved man, at det som sundhedsprofessionel kan være vanskeligt at skifte tilgang – fra ét rum, hvor fokus er på aktiv behandling, handling og problemløsning, til det næste, hvor en palliativ tilgang er nødvendig. Her er nærvær, lytten, tilstedeværelse og lindring i centrum frem for helbredelse. Som sundhedsprofessionel er man vant til at reagere hurtigt, tage ansvar, handle og “fikse” det, der er gået galt. Det er en naturlig del af det kurative blik, hvor behandlingen har til formål at helbrede, stabilisere og forlænge liv. Men i det næste rum – måske blot få skridt væk – kræves en helt anden tilgang, hvor det er nærvær, lytten, og lindring der er i fokus.

Det kræver, at man som professionel ikke blot ændrer sin faglige strategi, men også sit menneskelige nærvær. Det indebærer, at man kan være i det uvisse og tåle afmagt samt, at man giver plads til både egne og andres følelser.

SYGEHUSET SOM RAMME FOR EN PALLIATIV INDSATS

Når livet nærmer sig sin afslutning, bliver behovet for omsorg og lindring afgørende. Sygehuset spiller ofte i disse forløb en central rolle i at levere palliativ pleje til patienter med livstruende sygdomme. Vi ved, at mange ender deres dage på et sygehus (6), og at mange ved en indlæggelse kan befinde sig i deres sidste leveår (7). Vi ved også, at sygehuset er det mindst foretrukne sted at dø, når mennesker bliver spurgt om deres ønsker. Ifølge Ældre Sagens store spørgeskemaundersøgelse fra 2018 ønsker kun omkring 3 % at dø på et sygehus (8).

Det at dø på sygehuset, har været et emne, som man har været optaget af undersøge siden 1960'erne, hvor de første studier af Glaser og Strauss (9) viste hvordan man organiserer sig i plejen omkring døende patienter. Herefter fulgte store studier af døden på sygehuset i slut 1990'erne, hvor man fik viden

om at mange lider i deres sidste tid på grund af smerter og dårlig kommunikation med de sundhedsprofessionelle (10) .

Siden da er der lavet flere studier af hospitalsindsatsen. Dette frem til i dag, hvor AI (artificial intelligence) bølgen også er nået det palliative felt, og man i dag undersøger, hvorledes AI kan understøtte kliniske beslutninger og vurdering af en patienternes behov (13).

Der er også lokalt på Sjællands Universitetshospital produceret viden om den kultur og de organisatoriske rammer, der eksisterer omkring basal palliation (11,12).

UDFORDRINGER OG MULIGHEDER FOR BASAL PALLIATION PÅ SYGEHUSET

Vi har derfor en del viden, både fra erfaring og forskning om, at det, at yde en basal palliativ indsats på sygehuset, kan være forbundet med mange udfordringer. Dette blandt andet fordi sygehuset som en organisation i sin definition er et sted, hvor man diagnosticerer og behandler. Således er sygehuset præget af en behandlingskultur med **fokus på det kurative**, som kan efterlade et lille rum til den palliative indsats (14). Dette kan betyde, at man kommer sent i gang med indsatsen, altså først, når patienten er i en terminal fase. Dette skyldes også, at vi ser en **manglende systematisk identificering af patienter med palliative behov**, altså at det kan være svært at vide, hvem de palliative patienter er, på en sygehusafdeling. Mange afdelinger har flere specialer og dette kombineret med, at patienter ofte har flere sygdomme, kræver en systematik i identificering og behovsafdækning, som ofte mangler.

Af andre udfordringer beskrives også **manglende tid og ressourcer** - altså at det kan være udfordrende at finde den tid og det rum, som der ofte kræves. Herudover er der ofte personalemangel, som kan føre til, at de livsreddende

opgaver prioriteres, og der kan opstå stor frustration ved ikke at kunne levere den kvalitet af den palliative pleje, som man som sundhedsprofessionel gerne vil. Dette kan også hænge sammen med **mangel på kompetencer**, da det varierer fra sundhedsperson til sundhedsperson, hvad man har af viden og erfaring med indsatsen, som ofte medfører, at man ikke føler sig klædt på til opgaven (15). **Manglende tværfaglighed**. Palliativ indsats er i sin definition en tværfaglig indsats, da der skal lindres på flere domæner, men på mange af nutidens sygehuse er adgangen til tværfaglige samarbejdspartnere på det basale niveau begrænset, særligt når en patient overgår til en palliativ fase. Det er netop her, forskellen mellem det basale og det specialiserede niveau bliver tydelig: På specialiseret niveau stilles der krav om en dokumenteret tværfaglig indsats. I basal praksis består det tværfaglige team på de fleste sygehusafdelinger primært af læger og plejepersonale, selvom behovet for andre fagligheder som fysioterapeuter, ergoterapeuter, diætister, socialrådgivere og psykologer ofte er til stede. Adgangen til disse funktioner er imidlertid begrænset eller helt fraværende. Mange afdelinger inddrager dog hospitalspræsten i den palliative indsats – særligt i relation til de psykologiske og eksistentielle behov.

En ting der også kan nævnes her, er de **fysiske rammer**. Flere studier har beskrevet, at sygehusets indretning ikke virker befordrende for en palliativ indsats (16,17). Dette skal forstås således, at f.eks. det at afholde samtaler om livets afslutning kan være udfordret af flersengsstuer samt de mange andre aktiviteter på sygehusafdelingen. Herudover kan det også være svært at skabe en hjemlig stemning for patienter og pårørende, grundet de mere sterile rammer, som er nødvendige for hygiejnen på et sygehus. Det er dog min personlige erfaring, at mange sundhedsprofessionelle strækker sig langt for at skabe en god stemning, særligt i den sidste tid. Der er en lang række udfordringer, og

her er kun nævnt nogle få. Jeg ved, at hver enkelt sundhedsprofessionel vil kunne tilføje mange flere ud fra egne erfaringer.

MULIGHEDER FOR INDSATSEN

I litteraturen er det ofte barriererne vi ser beskrevet – og det er ærgerligt, da der også er gode muligheder for at yde en palliativ indsats af høj kvalitet, da sygehuset er hjemsted for et bredt spektrum af specialister, herunder læger, sygeplejersker og andre sundhedsprofessionelle med ekspertise i symptomlindring og behandling af komplekse medicinske tilstande. Under et sygdomsforløb, vil mange mennesker med en livstruende sygdom komme i kontakt med sygehuset, enten ambulant, eller ved en indlæggelse. Dette gør det til et oplagt sted at starte en tidlig palliativ indsats.

Sygehuset har derfor alle muligheder for en tværfaglig tilgang til pleje, hvor forskellige sundhedsprofessionelle samarbejder om at imødekomme patienternes fysiske, psykiske, sociale og åndelige behov, for at sikre en helhedsorienteret tilgang til palliativ pleje.

Vi har også med nye studier fra Sjællands Universitetshospital beskrevet, at det er vigtigt for indsatsen, at vi husker at inddrage de parakliniske afdelinger i indsatsen (12). Paraklinisk involvering er af stor betydning, da disse afdelinger har stor indflydelse på, hvilke undersøgelser og prøver terminalt syge patienter udsættes for. Deres deltagelse sikrer, at procedurer kan afstemmes med hensyn til patientens værdighed og behov for ro i livets sidste fase.

Samlet set udgør sygehuset altså en vigtig ressource for at levere god palliativ pleje til alle patienter med livstruende sygdomme og deres pårørende.

HVORDAN SER DET UD MED INDSATSEN PÅ SYGEHUSET I DAG?

I REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation har man fulgt den basale palliative indsats på sygehuset over de sidste ti år, og seneste kortlægning blev udgivet i 2024 (18). Formålet med denne kortlægning var at give et billede af de eksisterende rammer og det praktiske arbejde med basal palliation, og jeg vil udtrække et par resultater fra kortlægningen, da de er vigtige for, hvilken fremtid vi ser ind, når det handler om sygehusindsatsen, og hvordan feltet generelt ser ud i dag.

Fokus på kræftpatienter: Vi ser, at patienter med kræft over de sidste ti år bliver defineret som den primære målgruppe for en palliativ indsats (18). Historisk set har palliation været knyttet til kræft, fordi det var den sygdomsgruppe, hvor behovet var mest synligt, forløbet mest forudsigeligt, og når man opgav kurativ behandling, banede det vejen for den lindrende indsats. Palliation udviklede sig derfor i tæt relation til kræftområdet. Først i starten af 00'erne ændrede man definitionen af palliativ indsats til patienter med andre livstruende sygdomme, som fx KOL, hjertesvigt, demens og neurologiske sygdomme. I dag er der større opmærksomhed på, at også disse patienter kan have komplekse behov, der kræver en palliativ indsats.

Fokus på fysiske symptomer: Vi ser også, at lindring af fysiske symptomer er den hyppigste handling dokumenteret for den basale palliative indsats på sygehuset, mens eksistentielle problemer sjældnere bliver adresseret (18). Historisk set har lindring af fysiske symptomer været den hyppigste indsats i den palliative pleje, mens eksistentielle problemer sjældent blev adresseret. Dette skyldes primært, at sundhedsvæsenet traditionelt har haft et naturvidenskabeligt og sygdomsorienteret fokus, hvor fysiske symptomer som smerte, kvalme og åndenød er tydelige, målbare og kan behandles medicinsk.

Modsat de eksistentielle problemer – såsom angst for døden, meningsløshed, sorg, identitetskrise og frygt for at være en byrde – som er mere komplekse og sværere at håndtere i en klinisk kontekst. Sundhedsprofessionelle kan føle sig usikre eller utilstrækkeligt uddannede til at tage disse samtaler, og de kræver ofte både tid, nærvær og emotionel rummelighed – ressourcer, man oplever, er knappe i praksis.

Derudover har eksistentielle temaer historisk været tabubelagte, både blandt patienter, pårørende og personale (19). Berøringsangst over for døden og det eksistentielle har betydet, at man ofte undgik disse samtaler – enten bevidst eller ubevidst. Samtidig har systemets struktur og forskningens fokus været rettet mod det fysiske og det, der kan dokumenteres, mens eksistentielle behov ikke har fyldt meget i dokumentationen og kvalitetsmåling.

Fokus på den terminale palliation: Vi ved, at den basale palliative indsats iværksættes sent i sygdomsforløbet. Selvom langt de fleste afdelinger yder en palliativ indsats, når en patient er døende – altså i en sen palliativ fase - er det under halvdelen, der yder indsatsen, når patienten har en livstruende sygdom, men endnu ikke er døende, hvilket kan betegnes som en tidlig palliativ indsats (18). At komme sent i gang med indsatsen er også beskrevet som værende lig med en ordination af *kærlig pleje* som åbning til palliative ydelser (14). Begrebet *kærlig pleje* fremstår som både upræcist og omstridt i den kliniske praksis, fordi det mangler en klar definition og dermed skaber usikkerhed om, hvilke konkrete handlinger det indebærer. For nogle sundhedsprofessionelle står betydningen af begrebet helt klart, imens det hos andre virker diffus, hvilket gør det vanskeligt at omsætte til faglige standarder og praksis. I visse afdelinger er udtrykket ligefrem blevet bandlyst, da det opfattes som uprofessionelt eller uhensigtsmæssigt i en klinisk kontekst, hvor der ønskes tydelige ordinationer.

Taler vi om den palliative indsats til pårørende, så er denne også primært under selve indlæggelsesforløbet, hvor det kun i mindre grad ydes til efterladte (18). Dette peger samlet set på, at den palliative indsats fortsat primært fokuseres omkring livets allersidste fase, og at både tidlig indsats og opfølgning til de efterladte ikke prioriteres.

Manglende systematik: Som også nævnt tidligere så er systematisk identifikation og behovsvurdering i den basale palliative indsats på sygehuset, kun anvendt i begrænset omfang. Under halvdelen af afdelingerne benytter screeningsværktøjer, og der mangler tydelige retningslinjer for, hvornår og for hvem indsatsen skal iværksættes, hvilket peger på behov for mere ensartet og tidlig palliativ praksis (18). Dette understøttes af Rigsrevisionens kritik fra 2020 og 2025 (20), hvor det blev påpeget, at indsatsen for patienter med palliative behov er for sen, for tilfældig og for uensartet på tværs af landet. Manglende brug af screeningsværktøjer og behovsvurderinger bidrager til, at patienter ikke identificeres rettidigt og derfor ikke får den nødvendige lindring og støtte. Der er således behov for en mere systematisk og ensartet tilgang til palliation i hele sundhedsvæsenet. Af værktøjer til dette kan nævnes Surprise Question (21); SPICT™ og SPICT-4All™ (22) til identificering og EORTC-QLQ-C15-PAL (23); Lindring og Livskvalitet (24) eller ESAS (25) til behovsvurdering.

Ildsjælebåret praksis: Vi ser også, at den basale palliative indsats i mange afdelinger stadig ikke er en integreret og naturlig del af det kliniske arbejde, men i høj grad bæres af engagerede ildsjæle. Det er ofte enkeltpersoner – sygeplejersker, læger eller andre fagprofessionelle – som på eget initiativ og med stort personligt engagement tager ansvar for, at patienter med livstruende sygdom og deres pårørende får den nødvendige omsorg og lindring. Forfatterne i denne bog er netop disse ildsjæle. De er drivkraften bag en daglig indsats, og nogle oplever en manglende strategisk organisering. Mange står alene med

ansvaret og kæmper for at gøre palliation til en naturlig del af patientforløbet – ikke som et særtilbud, men som en grundlæggende faglig tilgang. Vi ved, at denne indsats er sårbar, når den ikke er forankret i fælles arbejdsgange, kompetenceudvikling og tværfagligt samarbejde. Det halter med implementeringen af redskaber og retningslinjer, og variationen mellem afdelingerne er stor. Hvis vi fremover vil sikre en mere ensartet og rettidig palliativ indsats, må vi løfte området fra at være drevet af enkeltpersoners engagement til at blive en strategisk og strukturel del af sundhedsvæsenets praksis.

HVAD ER PERSPEKTIVERNE FOR SYGEHUSINDSATSEN FREM- OVER?

At kunne forudsige, hvordan basal palliation på sygehusene vil udvikle sig i fremtiden, er naturligvis svært – men der er klare tendenser og muligheder, som peger i retning af en positiv forandring, men hvor vi ikke kan tænke palliation på sygehuset som en isoleret indsats. Med udgangspunkt i Indenrigs- og Sundhedsministeriets Aftale om Sundhedsreform 2024 (26), står det klart, at basal palliation skal styrkes og systematiseres i de kommende år, og en central del af denne udvikling handler om at udvikle kvalitetsstandarder for basal palliativ indsats, som kan skabe en fælles ramme og forventning for indsatsen på tværs af kommuner, institutioner og faggrupper. Dette kan medvirke til, at alle mennesker med livstruende sygdom, tilbydes en minimumsstandard for pleje og lindring – uanset geografisk placering og diagnose.

Det øgede borgernære fokus vil også bevirke, at digitale løsninger får en stadig større rolle i basal palliativ indsats. Telemedicin, digitale kommunikationsplatforme og elektroniske patientjournaler kan styrke koordineringen mellem sygehus, primærsektor og den specialiserede palliative indsats, samt gøre det lettere at følge patientens tilstand løbende – også når de ikke er fysisk til stede på sygehuset.

Samtidig peger disse tendenser på behovet for at gentænke basal palliation som en klar, tidlig og tilgængelig indsats for alle med livstruende sygdomme – ikke kun i terminalfasen, men som en løbende støtte gennem hele sygdomsforløbet. Det betyder en kulturændring, hvor palliation ikke ses som en side-linje til kurativ behandling, men som et integreret element, der fremmer livs-kvalitet og værdighed for patienten og deres pårørende.

Derudover er det afgørende at udnytte de eksisterende gode kræfter og initiativer, der allerede findes på sygehuset. Som denne bog vil vise, findes der mange afdelinger og faggrupper, som har udviklet metoder og samarbejdsformer, som kan videreudvikles og deles bredere.

Selvom det er svært at kigge helt ind i krystalkuglen og forudsige fremtiden, tegner der sig altså en lovende udvikling, hvor bedre kvalitetsstandarder, borgernærhed, digitale værktøjer og en systematisk tilgang tilsammen kan skabe en markant forbedret basal palliativ indsats, også på sygehuset!

Hvad vil jeg anbefale andre som arbejder med basal palliativ indsats på sygehuset:

- ✂ **Forankr indsatsen organisatorisk og tværfagligt** – udarbejd en klar strategi for, hvordan den palliative indsats skal struktureres og integreres på sygehuset. Det skaber fælles retning, og styrker samarbejdet på tværs af faggrupper.
- ✂ **Skab systematik i identifikation og tilbud** – sørg for, at der er faste rutiner for at identificere patienter med palliative behov, og få overblik over, hvilke konkrete tilbud afdelingen har til disse patienter og deres pårørende.
- ✂ **Husk, at nærvær gør en forskel** – både sygehuset som organisation, og du som sundhedsprofessionel, kan have afgørende betydning i patienters og pårørendes sidste tid. Ofte handler det mest betydningsfulde om at lytte og bare være til stede.

REFERENCER:

1. Clarke, David. Cicely Saunders: A Life and Legacy. 1.st. Vol. 2018. Oxford University Press;
2. World Health Organization. WHO definition of palliative care. 2014.
3. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. 2017.
4. Pitzer S, Kutschar P, Paal P, Mülleder P, Lorenzl S, Wosko P, et al. Barriers for Adult Patients to Access Palliative Care in Hospitals: A Mixed Methods Systematic Review. *J Pain Symptom Manage*. 2024 Jan;67(1):e16–33.
5. Gott M, Seymour J, Ingleton C, Gardiner C, Bellamy G. “That’s part of everybody’s job”: the perspectives of health care staff in England and New Zealand on the meaning and remit of palliative care. *Palliat Med*. 2012 Apr;26(3):232–41.
6. Jarlbæk, L: Broby-Mikkelsen,T; Syrak Hansen, R; Bonnerup Vind, A. Dødssted og dødsårsager, Danmark 2012-2020 [Internet]. REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation; 2024. Report No.: 2. Available from: <https://www.rehpa.dk/projekter/doedssted-og-doedsaarsager-danmark-2012-2020/#/>
7. Jarlbaek L, Timm H, Gott M, Clark D. A population-based study of patients in Danish hospitals who are in their last year of life. *Dan Med J*. 2019 Dec;66(12):A06190351.
8. Rådgivende sociologer & Ældre Sagen. Danskernes holdning til at tale om sin egen og sine næres sidste tid og død. 2018;
9. Glaser BG, Strauss AL. Awareness of Dying. London New York: Routledge; 2017. 320 p.
10. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigators. *JAMA*. 1995 Nov 22;274(20):1591–8.
11. Bergenholtz H. Palliative Care in the Hospital: A Mixed-methods Study of the General Palliative Care in a Hospital in Denmark: PhD Thesis [Internet]. Faculty of Health and Medical Sciences, University of Copenhagen; 2016 [cited 2025 July 17].
12. Bergenholtz H, Kragh C, Ziebell M, Hølge-Hazelton B, Gaardboe O. A joint hospital initiative to strengthen general palliative care in the hospital: an action research study on challenges and facilitators. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2025 Apr 29 [cited 2025 July 16];24(1)
13. Bork-Zalewska J. An overview of the role of artificial intelligence in palliative care: a quasi-systematic review. *Palliat Med Pract* [Internet]. 2024 Nov 22 [cited 2025 July 16];
14. Bergenholtz H, Jarlbæk L, Hølge-Hazelton B. The culture of general palliative nursing care in medical departments: an ethnographic study. *Int J Palliat Nurs*. 2015 Apr;21(4):193–201.
15. Bergenholtz H, Timm HU, Missel M. Talking about end of life in general palliative care - what’s going on? A qualitative study on end-of-life conversations in an acute care hospital in Denmark. *BMC Palliat Care*. 2019 July 25;18(1):62.
16. Gardiner C, Brereton L, Gott M, Ingleton C, Barnes S. Exploring health professionals’ views regarding the optimum physical environment for palliative and end of life care in the acute hospital setting: a qualitative study: Table 1. *BMJ Support Palliat Care*. 2011 Sept;1(2):162–6.

17. Miller EM, Porter JE, Barbagallo MS. The Physical Hospital Environment and Its Effects on Palliative Patients and Their Families: A Qualitative Meta-Synthesis. *HERD Health Environ Res Des J*. 2022 Jan;15(1):268–91.
18. Bergenholtz H, Benthien K, Refer I, Lindström C, Róin T, Broby Mikkelsen T, Ikander T. Kortlægning af den basale palliative indsats på sygehuse i Danmark. REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation; 2024. Kan findes her: <https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2024/03/Kortlaegning-af-den-basale-palliative-indsats-paa-sygehuse-i-Danmark.pdf>
19. Jacobsen MH. The transformation of death discourse: From ‘taboo’ to ‘revival’ at the threshold of the new millennium. In: *The Routledge History of Death since 1800*. Routledge; 2020.
20. Rigsrevisionen, Statsrevisorerne. Beretning om adgangen til specialiseret palliation. Statsrevisorerne; 2020. Kan findes her: <https://www.rigsrevisionen.dk/revisionsraser-arkiv/2020/aug/beretning-om-adgangen-til-specialiseret-palliation>
21. Downar J, Goldman R, Pinto R, Englesakis M, Adhikari NKJ. The “surprise question” for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis. *CMAJ Can Med Assoc J J Assoc Medicale Can*. 2017 Apr 3;189(13):E484–93.
22. SPiCT-DK. Kan findes her: <https://www.spict.org.uk/the-spict/denmark/>
23. Groenvold M, Petersen MAa, Aaronson NK, Arraras JI, Blazeby JM, Bottomley A, et al. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: A shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *Eur J Cancer*. 2006 Jan;42(1):55–64.
24. Sundhedsdatastyrelsen. Afslutningsrapport for udvikling af PRO til palliation [Internet]. Sundhedsdatastyrelsen; 2023. Kan findes her <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/digitale-loesninger/pro/pro-omraader/palliation>
25. Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): <https://www.rehpa.dk/palliation/redskaber-inden-for-den-palliative-indsats/#/>
26. Indenrigs- og Sundhedsministeriet. AFTALE OM SUNDHEDS REFORM 2024.

FRA ENLIG SVALE TIL PALLIATØSE. EN LÆGES Oplevelser med implementering af basal palliation på en mave-tarm kirurgisk afdeling

Lene Tschemerinsky Kirkeby

Dette kapitel handler om hvordan jeg gennem 18 år har været med til at stå for den palliative indsats i en kirurgisk afdeling i Region Sjælland.

Det beskriver hvordan det har krævet stædig vedholdenhed og dedikerede sygeplejersker at holde fast i, at det skulle forblive og vokse i stedet for at visne. Dette har udfordret den gængse tankegang om at forsøge at helbrede og holde patienterne i live for en hver pris, og det har været en stor opgave at overbevise kollegerne om, at palliation også er en aktiv behandling, blot med et andet fokus

HVORDAN FINDER EN KIRURG PÅ AT BESKÆFTIGE SIG MED PALLIATION?

Inden min mor døde af cancer, da jeg var 14 år, fortalte hun mig om, hvordan hun som patient oplevede at stuegangen blev sprunget over, når prøveresultaterne var dårlige, og patienternes basale ønsker og behov så som et kogt æg, frisk frugt eller en tur udenfor murene ikke kunne honoreres i en rigid gammeldags institution, hvor patienterne måtte indordne sig selvom de var døende. Denne erfaring har utvivlsomt præget min opmærksomhed for netop de palliative patienter på et tidligt tidspunkt af min lægelige karriere. Da jeg blev læge, var palliation stadig et ukendt begreb i den danske hospitalsverden, og de døende patienter blev udstyret med et morfindrop med fast dosering, som fordobledes fra døgn til døgn indtil de døde af respirationsstop.

Selvom jeg har været kirurg siden 1986 har jeg derfor altid engageret mig i de patienter, som vi ikke kunne gøre raske, og som tydeligvis led af smerter, kvalme, forstoppelse, angst og sorg på grund af en livstruende sygdom, som vi ikke kunne kurere.

"HAR PALLIATION OVERHOVEDET EN PLADS I EN KIRURGISK AFDELING?"

Det var det spørgsmål jeg fik, og den holdning jeg mødte, da jeg i 2007 begyndte at luften min interesse for at introducere palliation i kirurgisk afdeling til vores allermest syge kræftpatienter, inspireret af et særnummer om emnet i Ugeskrift for Læger, og den holdning er blevet udtrykt med jævne mellemrum lige siden af både læger og sygeplejersker i afdelingen. Men heldigvis støttede afdelingsledelsen mig alligevel.

Palliative patienter findes i alle afdelinger uanset speciale. For mig var det ubærligt at se, hvordan de blev behandlet som uinteressante og uønskede, på grund af personalets berøringsangst over for døende patienter. Men det var også fordi der på det tidspunkt var en desperat mangel på viden om, hvad man kunne gøre, og hvordan man dog skulle kunne rumme dem.

Jeg tog derfor i årene 2009 – 2011 den nordiske specialistuddannelse i palliativ medicin som den første mave-tarm kirurg i Danmark. Det bidrog til at vi fik viden og struktur i vores tilgang til opgaven. Dermed kunne jeg definere og udbrede, hvordan vi i kirurgisk afdeling kan støtte og lindre patienterne, når vi og de må indse, at de ikke bliver raske, og at restlevetiden er afmålt.

HVORDAN HAR VI GREBET DET AN?

Der kom hurtigt interesse for idéerne blandt nogle af afdelingens sygeplejersker, som var tættere på patienterne når tilværelsen knækkede sammen. Noget af det første vi gjorde, var at etablere en tværfaglig palliationsgruppe i afdelingen, så vi kunne lave retningslinjer for hvordan vi ville tage os af de palliative patienter og deres pårørende i vores afdeling. Det gik vi så videre med til ledelsen, som heldigvis kunne se at vi havde fat i noget, der var nyttigt og brugbart både for patienterne og for afdelingen som helhed.

Heldigvis var der allerede en veletableret praksis på vores sygehus, for at patienterne fik det, vi dengang kaldte en åben indlæggelse til afdelingen. Ved at få denne italesat og struktureret, fik patienterne og deres pårørende et fysisk bevis på deres alliance med afdelingen. De fik et papir med et døgn-bemandet telefonnummer og en adresse, de kunne henvende sig på. Bare det har fået mange skuldre til at sænke sig og løst manges frustration og angst for at være overladt til sig selv, eller at risikere at lande mellem to stole. Samtidig har det sparet mange unødige indlæggelser, vurderet efter hvor mange sygeplejersken har kunnet hjælpe med et godt råd pr tlf. eller med aftale om ambulant opfølgning. Patienterne og deres pårørende vidste at vi er til at komme i kontakt med, når der er brug for os, og så tåler man mere.

Vi benytter stadig den samme praksis, men i dag er betegnelsen den åbne indlæggelse blevet erstattet med **en åben kontakt**, for at signalere at kontakt til afdelingen ikke nødvendigvis behøver at resultere i en indlæggelse, men kan bestå i et råd eller aftale om at blive set ambulant i vores dagklinik, som blev etableret for 3 år siden. Her kan patienterne ambulant få taget blodprøver, modtage i.v. væske, blodtransfusion, jerninfusion, sår behandling eller få tilset dårligt fungerende katetre, dræn og sonder. Det giver tryghed og sparer patienterne og afdelingen for lange ventetider og mange unødvendige indlæggelser på ubekvemme tidspunkter på døgnnet.

Den åbne kontakt dokumenteres i journalen med angivelse af hvilke specifikke symptomer patienterne kan henvende sig med. De skal vide hvad vi kan tage os af og ikke forledes til at tro, at et åbent forløb indebærer, at vi skal erstatte den praktiserende læge. Det giver nem og overskuelig adgang til oplysningerne for plejepersonalet når patienterne ringer ind og har brug for hjælp

Samtidig understreger vi over for patienterne, at når de har fået tildelt åben kontakt til afdelingen anbefaler vi at de kontakter afdelingen direkte og ikke

ringer 112 ved en akut indlæggelseskrævende situation. Derved kan vi sørge for at de bliver bragt direkte til stamafsnittet, og ikke til akutmodtagelsen, hvor vi ofte ser, at der iværksættes fuldt udrednings- og behandlings program, selvom vi er blevet enige om noget andet, og har dokumenteret det ved en tidligere kontakt.

Vi anvender principperne for **fælles beslutningstagning**, når vi på et tidligt men passende tidspunkt i patientforløbet taler om den sidste tid, om patientens ønsker herfor og den lægelige vurdering af et rimeligt behandlingsniveau, om hvor patienten gerne vil dø og hvad der skal ske derefter. Vi har udviklet en "Beslutningshjælper" som kan anskueliggøre for patienten og de pårørende, hvilke muligheder der er, og hvorfor vi rådgiver som vi gør.

MÅLGRUPPE – SOM AT ARBEJDE SOM DETEKTIV

Det er ikke vanskeligt i en kirurgisk afdeling af finde og opspore de patienter, der er indlagt med dissemineret cancersygdom og få dem ind under den palliative kappe. Men det kræver et vedvarende detektivarbejde at identificere de patienter, som kommer ambulant og dem som ikke har cancer, men stadig kunne have gavn af en vurdering af evt. palliative behov udover behandlingen af deres kirurgiske lidelse. Derfor har vi måttet sande at palliation i en større organisation ikke bæres af en enkelt ildsjæl. Det kræver en generel opmærksomhed på, hvornår der er palliative behov og en sikring af at der er et tværfagligt netværk spændt under hele organisationen til at gribe disse patienter.

Hos den palliative patient er det essentielt at få kortlagt alle de symptomer og tilstande, der forhindrer et tåleligt og meningsfuldt liv hurtigst muligt. Vi skal ikke spilde deres kostbare tid med at behandle et symptom, og først når det er løst, og patienten er på vej hjem at opdage, at der er andre fysiske symptomer eller praktiske og sociale forhold, som vi slet ikke har fået taget fat på, og som

må adresseres, før patienten kan udskrives til et trygt og godt forløb i hjemmet.

Derfor udarbejdede jeg en skabelon ”den palliative gennemgang” (se sidst i kapitlet) for hvilke områder vi skal fokusere på, når patienten kontakter os. Den gør det nemt og overskueligt tidligt at få overblik i journalen over, hvor i deres forløb patienten befinder sig, og hvilke indsatsområder vi skal fokusere på. Gennemgangen forebygger, at vi spilder patienternes kostbare tid med at vente på – ingenting - fordi vi ikke ved hvor og hvordan vi skal hjælpe – og anskueliggør, hvad der generer og umuliggør et trygt og tåleligt liv i hjemmet.

Når patienter dør i afdelingen, tilbyder vi de pårørende en opfølgende samtale efter 1 – 6 måneder efter dødsfaldet. Tilbuddet gives også til pårørende til patienter vi har haft et langt og tæt forløb med, og som dør i hjemmet, hvis de ikke har haft kontakt med palliativt team eller dør på hospice.

Samtalerne giver anledning til at få forløbet rundet af både for de pårørende og os. Samtidig giver det de pårørende en mulighed for at spørge om forløbet, arvelighed og lign. og kommentere de ting som måtte nage eller undre. For os i afdelingen er det en måde at få en afslutning på et patientforløb, en form for kvalitetssikring, når vi kan hjælpe til afklaring og forståelse og få berettiget kritik, når det er relevant. Ofte sidder sygeplejersken og jeg bagefter og snakker det hele igennem og får på den måde slået en sløjfe om hele forløbet. Det er en nødvendig investering af tid og ressourcer, hvis man skal kunne holde til at arbejde med den slags patienter hver dag.

AT GIVE VIDEN VIDERE OG AFLIVNING AF ”FLOSKLER”

Der er en stor opgave i at undervise kolleger og de medicinstuderende i afdelingen i en travl hverdag. For at imødekomme det er undervisningen lagt ind i afdelingens årshjul hvor jeg eller min kollega underviser lægerne og de studerende 2 gange årligt.

Undervisning af sygeplejerskerne foregår afsnitsvis i samarbejde med den palliationsansvarlig sygeplejerske, fordi kategorien af palliative patienter varierer meget fra afsnit til afsnit.

Ved undervisning af både sygeplejersker og læger lægger jeg megen vægt på at få aflivet nogle floskler og dogmer. Udtrykkene "der er ikke mere at gøre" og "patienten lægges til kærlig pleje" er strengt forbudte i vores afdeling. Det bliver understreget at vi ALTID vil tage os af patienten når der er behov. Der er mulighed for at justere i behandlingen, selvom fokus flyttes fra helbredelse til lindring og livskvalitet frem for livslængde. Det er af afgørende betydning at turde tale om det og turde være hos patienten og de pårørende, når de bliver kede af det.

"Kærlig pleje" ser jeg som et passiviserende og ansvars forflygtigende udtryk. Hvilke patienter skal ikke have kærlig pleje uanset hvad de fejler? I stedet skal vi være klare i vores udtryk, og sige at patienten er ved at dø og skal lindres bedst muligt i processen.

Palliation kræver et tæt samarbejde mellem læger og sygeplejersker og skal ikke reduceres til en ren plejeopgave. For så bliver patienten ikke lindret tilstrækkeligt, og DET er ikke kærligt

SAMARBEJDSPARTNERE – DEN TVÆRFAGLIGE INDSATS

Vi har fået etableret en god kontakt med hospitalspræsten, som taler med de palliative patienter og deres pårørende og foretager nødvielser. Men vi bruger hende også til at hjælpe personalet, så hun ca. en gang hvert kvartal kommer op i afdelingen og holder 1 – 1½ times samtale med de personalegrupper som ønsker det, hvor vi taler svære eller nagende forløb igennem.

Det har krævet en ihærdig indsats at lykkes med at bevare muligheden for at kunne henvise palliative patienter til hospitalets socialrådgivere tidligt i forløbet, så de praktiske og sociale faktorer ikke spænder unødigt ben for et overskueligt forløb, og til sikring af at patienterne får de råd og den støtte de er berettiget til på et ofte kaotisk tidspunkt i tilværelsen.

HVORFOR ER DET SÅ VANSKELIGT AT HOLDE FAST I DE GODE INITIATIVER? OP- OG NEDTURE

At holde fokus og at udvikle og bevare de gode initiativer kræver vedholdenhed og også i min karriere i palliation har der været op- og nedture. Netop som vi syntes vi havde fået etableret en velfungerende palliationsgruppe og modus skulle afdelingen i 2019 flytte matrikel, hvorved hele afdelingens struktur blev ændret og vi blev del af en meget større organisation med et helt andet fokus. Atter måtte jeg insistere på, at de palliative patienter HAVDE en plads i vores afdeling, og at den ikke skulle være yderst på bænken.

Og lige som jeg havde vundet lydhørhed for dette, kom Corona bølgen rullende og dominerede alle aktiviteter i afdelingen. Først efter at dønningerne derfra lagde sig, kunne vi genopbygge en tværfaglig struktur for palliation, stærkt hjulpet af de stadig dedikerede sygeplejersker. Så at fastholde opmærksomheden på basal palliation bliver konstant udfordret. Det kræver stædighed og overskud til at blive ved med at kæmpe

Af opture vil jeg nævne at rygtet om min indsats har bredt sig, så jeg bliver kontaktet af læger fra andre afdelinger, både her i regionen og vores samarbejdende afdelinger i Region Hovedstaden, når der er behov for en kirurgisk vurdering af en palliativ patient, eller en palliativ vurdering af en kirurgisk patient.

Desuden kontakter jeg den praktiserende læge når jeg udskriver en palliativ patient til et forløb i hjemmet, så vi kan få en fælles overenskomst om hvem

gør hvad, hvordan kan egen læge være tovholder i forløbet, og hvornår og hvad patienten kan bruge den åbne kontakt til. Det har givet mulighed for nogle gode forløb og bevirket at de praktiserende læger gerne kontakter mig direkte ved behov for råd og sparring.

Mens Corona'en rasede og indsatsen med palliation i afdelingen sygnede hen, besluttede afdelingsledelsen sig for i at ansætte og senere videreuddanne en palliativ sygeplejespecialist, som siden da har fungeret som min højre hånd, og jeg som hendes. Hun står for oplæring af det øvrige plejepersonale i afdelingen og er med til at definere vores indsatsområder. Vi går fælles stuegang og støtter hinanden med feedback på de vanskelige situationer, der uvægerligt opstår fra tid til anden.

At afdelingsledelsen støtter og prioriterer den palliative indsats i kirurgisk afdeling, er afgørende. Det er vigtigt at tænke langsigtet så indsatsen ikke er afhængig af en enkelt person. Vi har i vores afdeling allerede tænkt at den dag jeg stopper, skal der være en afløser. Derfor blev der i oktober 2023 ansat en palliations interesseret kirurg i afdelingen, som aktuelt er på den danske specialist uddannelse og som jeg arbejder tæt sammen med i hverdagen.

HVORFOR ER JEG BLEVET VED?

Som det fremgår, har det været en stadig kamp at holde fokus på palliationens rolle i en almindelig kirurgisk afdeling. At det hidtil er lykkedes skyldes dels stædighed, dels at afdelingen trods alt ikke er så almindelig endda, men tør tænke og prioritere anderledes end normen. Endelig, at det er så givende og positivt at beskæftige sig med.

Mens jeg stadig opererede kunne jeg næsten blive høj af en vellykket operation, og den samme følelse kan jeg få, når jeg ser at et palliativt forløb afsluttes med en ro og afklarethed, som ikke var til stede i starten og som vi som team

har skullet arbejde for. Måske ikke altid ”den gode død” men i hvert fald ”en så god død som muligt”

Jeg har aktivt valgt at blive i den basale palliation i en afdeling, hvor jeg kendte specialet ud og ind, frem for at blive del af et palliativt specialistteam. Dels vidste jeg, indtil min kollega blev ansat, at palliation ikke ville overleve i afdelingen, hvis ikke jeg var der og dels giver fasen, hvor patienterne og deres pårørende konfronteres med en livstruende diagnose, og man når at lære dem at kende og følger dem i forløb ind op til flere år, nogle helt andre udfordringer, end man får i det specialiserede team, hvor man oftest kommer ind sent i det palliative forløb.

Som kirurg har jeg haft mulighed for at påvirke holdningen til patientbehandlingen i afdelingen ved at stille spørgsmål til en etableret praksis for, hvornår skal vi operere, og hvornår skal vi lade være. Jeg gør opmærksom på alternativer til operativ behandling og støtter yngre læger i at det er i orden og rigtigt at indstille behandling, som er udsigtsløs eller direkte skadelig så den sidste del af livet kan leves så værdigt og lidelsesfrit som muligt. At opfylde patienternes ønsker for den sidste tid, kræver at man tør tale om det på et tidspunkt, hvor det stadig kan planlægges, og man kan tage højde for de mulige scenarier, altid med et sikkerhedsnet som sørger for at de bliver grebet, hvis det ikke går helt som forventet.

Palliation er ikke et speciale, men en speciel tilgang til patienten som et helt menneske med pårørende og et levet liv. Et menneske som har brug for støtte og hjælp til at få lindret invaliderende eller generende symptomer, så den resterende del af livet kan blive så god og meningsfyldt som muligt. Derved kan vi hjælpe dem på vejen mod at acceptere dødens uafvendelighed og undgå unødigt, belastende, udsigtsløs og dyr behandling og tidsrøvende indlæggelser.

Ved at have en struktureret tilgang til de palliative patienter forebygger vi at de og deres pårørende føler sig overladt til sig selv, og opgivet af systemet.

Hvad vil jeg anbefale andre som arbejder med basal palliativ indsats på sygehuset:

- ✕ Basal Palliation i en hospitalsafdeling er en tværfaglig opgave, som kræver dedikerede medarbejdere og opbakning fra afdelingsledelsen for at lykkes.
- ✕ Desuden kræver det vedvarende undervisning af al personale, for at indsatsen ikke drukner og glemmes i afdelingens andre opgaver
- ✕ For at kunne yde kvalificeret basal palliation skal man kende til de muligheder det specialiserede palliative team kan tilbyde

Nyttige redskaber: SPICT, Palliativ Gennemgang, ESAS

Bilag 1. PALLIATIV GENNEMGANG - udarbejdet af forfatter

Status af grundmorbus	Stadium 1 er et palliativt forløb uden håb om helbredelse, men med aktiv onkologisk og/eller kirurgisk behandling med livsforlængende eller livsforbedrende formål. Stadium 2 er et palliativt forløb uden palliativ onkologisk behandling eller anden livsforlængende behandling. Stadium 3 er fasen hvor patienten er aktivt døende med forventet død indenfor få dage.
Hydrering og fødeindtagelse	Behov for/fravælger drop, sondeernæring, CVK evt. tidsbegrænset støtte. Kvalme, opkastning, svamp i mund og spiserør
Vandladning og afføring	Inkontinens, retention, obstipation, behov for kateter, stenosesymptomer, cauda equina syndrom, stomip problemer
Respiration	Pleuracentese, Ipramol, Røde dråber
Smerter	Smerteanamnese, perifere, viscerele, neuropatiske smerter, initial smertebehandling, Palliativ Team
Angst, depression og søvn	Psykolog, præst, anxiolytika, sedativa
Mobilisering	Støtteforanstaltninger, fysioterapi
Medicinering	Seponering af unødvendige pharmaca, ændre administrationsmåder
Socialt	Netværk, sociale foranstaltninger

Under indlæggelse

- Daglig stuegang med vurdering af om planens mål er opnået og hvorvidt der er brug for ændringer.

ESAS vurderingsskema udfyldes de første 3 dage og herefter 1 gang om ugen.

- 1 gang om ugen palliativ gennemgang

Plan

Der lægges en plan for patientens palliative forløb, inkl. hvis relevant, forventet indlæggelsestid.

Derudover tages stilling til og informeres pt. om:

- Information om Åben kontakt
- [Terminal erklæring/tilskud](#)
- Henvvisning til Hospice
- Plan for kontrol:
 - Egen læge
 - Kirurgisk Ambulatorium
 - Palliativt Team

AT VÆRE EN ILDSJÆL UDEN AT BRÆNDE UD

Charlotte Fabricius Kragh

Kapitlet tager afsæt i mine erfaringer fra arbejdet med basal palliation på en medicins afdeling. Med baggrund i en personlig dannelsesrejse og mange års møder med patienter tæt på livets allersidste tid, deler jeg refleksioner, cases og erfaringer fra mit virke som palliationssygeplejerske.

Jeg ønsker at vise, hvordan hverdagen som palliativ ildsjæl udfolder sig midt mellem driftskrav, patienternes lidelse og døden – og hvordan det er muligt at blive ved med at brænde for arbejdet, uden at brænde ud.

AT FINDE SIN VEJ SOM ILDSJÆL

En forårsdag i 2010 drog min far sit sidste åndedrag på et Sjællandsk hospice omgivet af ro og taknemmelighed. Jeg ved egentlig ikke, om det var vigtigt for ham, men det var det for mig, som eneste datter, fordi han skulle opleve, hvad ubetinget kærlighed er inden sin død. Min far havde et begrænset netværk, fordi han med sit vanskelige sind, vel nok havde skræmt de fleste væk. Jeg holdt ved trods alt, og vigtigst for mig var at tilgive det onde og lade ham blive forsonet med det gode. *”Kun kærligheden kan give lidelsen mening, thi størst af alt er kærligheden”* (1). På den måde gav lidelsen mening, for mig. Dette blev også begyndelsen på min vej ind i det palliative felt, som den gnist, der antændte min passion.

Det betød, at jeg på mit daværende mit arbejde som underviser på sygeplejerskeuddannelsen, begyndte at interessere mig for at undervise i palliation, døden og lidelsen. At give sådanne svære områder plads i studieordninger, lektionsbeskrivelser og eksamensemner blev en opgave, jeg kastede mig over med stor iver.

Under min ansættelse som lektor på sygeplejerskeuddannelsen havde jeg mange gode samtaler med en søster/nonne. På et tidspunkt sagde hun til mig;

"du skal ud i det virkelige liv og bruge dit gode hjerte". Min næste ansættelse blev derfor som klinisk underviser på et hospital på en geriatrisk og palliativ afdeling. Der så jeg, hvordan det var muligt at møde det døende menneske på en respektfuld og kærlig måde. Der blev talt om livet og om døden, - om sygdom og lidelse. I den periode fik jeg sammen med en kollega mulighed for at være redaktør og forfatter på en bog om *Palliation og Rehabiliterende Palliation* (2).

Det hele bragte mig til en medicinsk afdeling. Jeg blev ansat som udviklingssygeplejerske i basal palliation i en stabsfunktion, og jeg har været i stillingen i fire år.

Det var en lidt udfordrende start, fordi ingen vidste rigtig helt, hvad min funktion i afsnittet skulle være. Herunder mig selv. Det var en ny funktion og gennem de første mange måneder prøvede vi forskellige ting af. Jeg deltog i de daglige sygeplejeopgaver, hvor jeg skulle bevise, at jeg også kunne bruge mine hænder, og ikke bare var et klogt hoved. Det er måske en usagt betingelse for at blive inkluderet i det legitime praksisfællesskab på en hospitalsafdeling (3). Det var med fælles hjælp fra min leder, og det lykkedes at nå frem til en ramme for min funktion som udviklingssygeplejerske i basal palliation, som passede både til mig og afdelingens behov. *"Jeg gør mit arbejde, og min daglige drivkraft er et fagligt engagement, der ser patienten"*. Nogle kalder det at være ildsjæl, - og fortalt i ydmyghed fik jeg Nordstjerneprisen¹ i 2022. En pris jeg er stolt af, og som selvfølgelig forpligter på godt og ondt.

¹ Nordstjerneprisen Sjællands Universitetshospital hædrer en medarbejder, som har gjort en særlig indsats for at fremme et professionelt miljø, hvor faglighed og engagement har medvirket til et særligt godt patientforløb.

AT STÅ ALENE – OG SAMMEN MED ANDRE

Nøglepersoner

Hurtigt så jeg nødvendigheden i at have nogle samarbejdspartnere, som også har en interesse i *palliation* – og som gerne vil bære det frem i hverdagen. I den konstellation jeg er i nu, er forretningsgangen, at afdelingsledelsen udvælger medarbejdere, - såkaldte nøglepersoner, som har en særlig interesse for den palliative indsats. Disse nøglepersoner (bestående af læger og sygeplejersker) udgør sammen med mig, som palliativ udviklingssygeplejerske, den nu etablerede palliationsgruppe. En af de første opgaver vi gik i gang med var at udarbejde et kommissorium, hvoraf vision² og formål³ fremgår. Nøglepersonerne spiller en afgørende rolle i det palliative feltarbejde, og vi definerer det således:

”En palliativ nøgleperson er en fagprofessionel, der har særlige interesser og/eller kompetencer inden for den palliative indsats i relation til medicinske patienter, der har en livstruende sygdom, og som har behov for en palliativ indsats”.

(Kommissorium for Palliationsgruppen Medicinsk afdeling 2022).

Palliationsgruppen mødes 1½ time en fast dag i kvartalet, hvilket giver mulighed for at indtænke det i vagtplanlægningen. I de tre år gruppen har eksisteret, har det ikke været muligt at samle alle på samme tidspunkt. Årsagerne til manglende fremmøde er primært, at driften i det enkelte afsnit/ambulatorier er udfordret med sygdom eller vagtplanlægning. Jeg er tovholder for denne gruppe, og det kræver vedholdenhed at skabe og fastholde det palliative blik i en travl og presset hverdag, hvor driften indimellem kan føles højere prioriteret end

² Visionen er, at der skabes gode palliative forløb i Medicinsk Afdeling. Det vil vi gøre ved at øge fokus på basal palliation og sikre den faglige kvalitet og omsorg via kompetenceudvikling indenfor det palliative område.

³ At understøtte faglig udvikling for personale, der til daglig arbejder med og har fokus på palliative indsatser på det basale niveau til ambulante og indlagte medicinske patienter.

refleksion og faglig udvikling. Når ikke alle aktører kan deltage med deres syn på palliativ indsats, bliver opgaven meget sårbar og måske derfor svær at få øje på.

LEDELSESOPBAKNING OG FAGLIG DØMMEKRAFT

Ledelsesopbakning er vigtigt, da det kræver prioritering, at nøglepersoner kan gå til møder og drive den daglige palliative indsats. Et vigtigt omdrejningspunkt i mit arbejde som palliationssygeplejerske er at skabe engagement, og således forsøge at gøre sygeplejersker interesseret og fagligt involveret i indlagte alvorligt syge patienters sygdom og lidelse (4). Engagement handler ikke kun om deltagelse. Det kalder også på mod, nærvær og faglig dømmekraft.

Jeg oplever, at selv små samtaler og faglige nedslag med sygeplejerskerne i hverdagen, kan vække en nysgerrighed og interesse. Når sygeplejersken eller den sygeplejestuderende spørger ind til patientens smerter eller livssituation, er det et tegn på, at noget rører sig (5). Det er lige præcis dér, at engagementet begynder, som en bevægelse henimod at se patientens behov for palliativ indsats.

I lighed med fund i projekt fra Odense Universitetshospital (6) er det en udfordring som plejepersonale at nedprioritere det direkte patientarbejde, for at deltage i udviklingsarbejde eller undervisning. På en travl medicinsk afdeling kræver det opbakning både fra ledelse og kolleger at legitimere, det at gå fra til andre opgaver.

UNDERVISNING SOM BÆRENDE KRAFT

Undervejs i et sygdoms- og behandlingsforløb er mange af vores patienter i kontakt med afdelingen i forbindelse med indlæggelse eller i et ambulant forløb. De sundhedsprofessionelle skal være bevidste om, at palliativ indsats er

en tilgang, som vi skal være klar til at tage del i. Derfor er en af mine vigtigste funktioner at videndele og kompetenceudvikle også på tværs af professioner. Som palliationssygeplejerske har jeg haft ansvar for at udvikle materiale og gennemføre SKILLS-undervisning i: *Patienter med behov for palliativ indsats*. Undervisningen henvender sig til sygeplejersker og social- og sundhedsassistenter i afdelingen, og tager afsæt i den kliniske hverdag, hvor redskaber som EORTC-QLQ-C15-PAL (7) og *Advance Care Planning* (ACP) (8) kan understøtte identifikation af symptomer og skabe samtaler om patientens ønsker, behov samt livskvalitet. Formålet har været at give personalet konkrete værktøjer til at handle i mødet med alvorligt syge patienter. Erfaringen har dog vist, at selv med målrettet undervisning kan det være vanskeligt at sikre en systematisk brug af redskaberne. Jeg benytter redskaberne ved hvert palliativ tilsyn jeg gennemfører, dette for at være rollemodel. Min erfaring er, at dokumentationen tager tid og på dage, hvor jeg har mange tilsyn, kræver det, at jeg har struktur og overblik. Indimellem savner jeg en at drøfte mine overvejelser med.

En anden væsentlig opgave jeg har, er at undervise sygeplejestuderende og yngre læger i palliation, når starter deres forløb i afdelingen.

I undervisningen af yngre læger i *hvad palliation er*, viser det sig ofte, at deres forståelse her af, tager sit udgangspunkt i ordinationen "*lagt til kærlig pleje*". Kærlig pleje skal forstås som den ordination, der gives, når den aktive behandling stoppes, og der er kun et fokus på lindring (9). Kærlig pleje er ikke et særlig præcist udtryk for, hvad det klinisk dækker over eller medfører af pleje og behandling? Det medicinske felt er orienteret mod det, der kan kvantificeres og behandles, og fokus er "at behandlingen lykkedes". Derfor bliver det vanskeligt, når patientens sygdom ikke lader sig behandle, og patienten med stor sandsynlighed vil dø inden for relativ kort tid. Patientforløbene kan blive præget altså af en tilgang, hvor blikket er rettet mod aktiv behandling indtil meget

sent i sygdomsforløbene, og den palliative indsats ligestilles med at være terminal, - døende. Mit samarbejde med lægerne er godt, de vil gerne blive og er blevet meget bedre til at iværksætte lindrende behandling, og særdeles gode sparringspartnere i samtaler med patienter om fremtidige ønsker til pleje og behandling (FPB) (8).

Undervisning af sygeplejestuderende er altid en glæde for mig, fordi jeg brænder så meget for at give min viden og erfaring videre til kommende sygeplejersker. De er så engagerede og har altid personlige fortællinger om mødet med alvorligt syge og eller døende, som de deler. Det oplever jeg som meget givende. Undervisningen foregår i et auditorie, og der er 10-20 fremmødte fra 2.-6. semester. Der kommer studerende fra alle afdelinger på hospitalet, hvilket er et resultat af det gode samarbejde, jeg har med de klinisk koordinerende sygeplejersker.

EN DAG I EN ILDSJÆLS ARBEJDE I MEDICINSK AFDELINGS HVER-DAGSPRAKSIS

Det er en almindelig onsdag på medicinsk afdeling. Jeg har palliative forløb på hver af de tre afsnit. Navne på patienterne er ændret af hensyn til anonymitet.

NÅR KROPPEN SIGER STOP

Dagen starter hos Petra, der er indlagt efter besøg i ambulatoriet, hvor hun var mødt ind til ascites drænage. Men de kliniske prøver og hendes almene tilstand indikerer, at hun har behov for at blive indlagt til yderligere tapning og medicinsk behandling. Hun har kronisk leversvigt på grund af et alkoholoverforbrug gennem mange år. Nu er hun livstruende syg, og i en sen palliativ fase.

Da jeg kommer ind på stuen, ligger hun i sengen med nasal ilt, håret er forsøgt redt og de røde negle fortæller mig, at udseende betyder en del for hendes

selvopfattelse. Jeg sætter mig lidt og spørger, hvordan hun har det lige nu?
”Egentlig har jeg det meget godt, og jeg glæder mig til at komme hjem i min lejlighed”

I dag til stuegang har lægen fortalt Petra, at hendes lever og krop i det hele taget har det rigtig skidt, og at hendes livsudsigt er relativt kort. Det er begrænset, hvad man kan gøre. Og når fokus ændrer sig fra at gøre til at være, kræver det en anden indgriben end den medicinske behandling og pleje. Mit arbejde retter sig mod at fremme det, der giver livskvalitet hos Petra den tid, hun har tilbage. Petra når at komme hjem og fejre en familiær begivenhed, inden hun dør, små tre uger efter min samtale med hende.

HÅBLØSHED OG ÅNDENØD

Inden frokost kommer jeg ind til Karl på 74 år, der er indlagt med Kronisk Obstruktiv Lungelidelse (KOL) i eksacerbation, pneumoni og nedsat funktionsniveau. Karl ønsker ikke genoplivning. Han er diagnostisk færdigudret og behandling med helbredende sigte er ophørt. Han er i en terminal fase af sin KOL-sygdom.

I dag er Karls hustru Jette med til samtalen. Karl sidder foroverbøjet i sengen med albuerne på sengebordet, sådan har han det bedst, *”- så har jeg hold på mig selv”*. Sådan har Karl siddet dag efter dag, nat efter nat, for at kunne trække vejret og være til. Han benytter morfindråber, som bl.a. anvendes mod åndenød. For Karl lindrer disse dråber, når angsten for at blive kvalt, overmander ham og åndenøden eskalerer.

Angsten for at blive kvalt og at dø alene overskygger Karls tilværelse i lighed med den åndenød, han konstant oplever. Karl oplever tydeligvis en eksistential/åndelig smerte, et problem der ikke kan fikses. Han er magtesløs, og jeg forsøger at være magtesløs sammen med ham, så han ikke er alene med det. Min opgave her, er at lade Karl dele sin håbløshed og give ham en følelse af

ikke at blive ladt i stikken. (10;11). Da jeg efter en rum tid forlader stuen, hviler Karl i sengen ved vinduet og Jette, er gået en tur ud i livet, uden for.

AT VÆRE SYG NOK TIL SPECIALISERET PALLIATIV INDSATS

Efter frokost møder jeg Yrsa, en 87-årig velbevaret dame, cancersyg med metastaser. Hendes største problem er åndenød og tiltagende dårligt funktionsniveau. Jeg har haft en del samtaler med Yrsa og hendes søn, og fornemmer, at der er en god relation mellem os. Både hun og søn giver udtryk for, at Yrsa under ingen omstændigheder kan klare sig i eget hjem. Hun vil gerne på hospice den sidste tid. Jeg udleverer EORTC-QLQ-C₁₅-PAL-skemaet (7), og forklarer, at det bl.a. benyttes til at kvalificere hospicehenvisningen. Det vigtigste er, at det er hendes oplevelser, der kommer frem i besvarelsen af de 15 spørgsmål.

Ud fra besvarelsen er det tydeligt, at Yrsa har komplekse palliative problemstillinger særligt i forhold til åndenød og angst, oplevelse af kontroltab og føler sig svag. Yrsa har en tiltagende kompliceret smerteproblematik. Hun er ikke bange for døden, men bekymrer sig om lidelsen frem til døden. Yrsa visiteres ud fra disse behov til hospice, og får en plads dagen efter.

Langt fra alle vores patienter får en plads på hospice så hurtigt, som Yrsa. Derfor når mange af dem ikke at modtage specialiseret palliativ indsats, fordi de dør i ventetiden, - enten under indlæggelsen, på en "aflastningsplads i kommunen" eller i eget hjem (12;13).

Der er også patienter, som *ikke* visiteres til hospice, fordi man vurderer, at de ikke har komplekse palliative problemstillinger. En af de vanskeligste opgaver i mit arbejde er at formidle afslaget. Både patienter og pårørende udtrykker frustration og skuffelse, og det kommer oftest til udtryk i udsagn som: *"Så er jeg altså ikke syg nok"*. Men her i det mellemrum, hvor specialiseret indsats ikke er mulig, bliver basal palliativ indsats ikke desto mindre endnu mere vigtig.

NAR LIVET SKAL SLUTTE OG DØDEN NÆRMER SIG

At komme ind på stuen til den døende patient, er noget af det, der berører mig allermest. Den sidste samtale, jeg har i dag, er en samtale, om livets allersidste tid med de pårørende og Kurt, som 68 år og svært syg. Kurt veksler mellem forvirring og klarhed, og indimellem virker han lidt euforisk. Han er faldet på vej til toilettet. *"Er han mon på vej i delir?"*, tænker jeg

Nu ligger Kurt i sengen sover godt og tungt. Han kan ikke medvirke til samtalen. Pleje og behandling handler fra nu af kun om lindring, dels grundet hans delirøse tilstand og dels af de pårørendes smerte. Jeg bliver ramt af en dobbelt-hed. Både at kunne være i livet med de pårørende og ledsage Kurt frem til døden. At få sagt verden ret farvel (14). De har aldrig talt om døden eller om troen på Gud, selvom Kurt har været syg i mange år. Jeg fortæller dem, at jeg ser, at Kurt er i livets allersidste tid, - at døden er nært forestående. Jeg fornemmer, de har ro og en styrke i dette øjeblik til at kunne rumme lidt praktiske informationer om, hvad de kan forvente af symptomer og tegn på, at Kurts liv er ved at slutte.

Inden jeg går fra stuen, ordner jeg Kurts mund og tjekker hans reflekser, han lukker stadig munden om den lille svaps med vand på. Mærker på hans kind og pande, tjekker hans kateter. Alt imens jeg fortæller ham, hvad jeg gør. For mig handler det om at udvise respekt og værdighed for Kurt og hans pårørende. Kurt dør næste formiddag.

En dag som denne er på mange måder givende og intens. Jeg bruger mig selv et hundrede procent. Jeg er bevidst om, at disse komplekse og udfordrende situationer kan ses fra flere perspektiver. Derfor er det værdifuldt med supervision og/eller et rum til faglig drøftelse og sparring. Dette kan dog være vanskeligt at få adgang til på en sygehusafdeling.

TVÆRFAGLIGHED PÅ TALLERKENNIVEAU

Når livets sidste tid udspiller sig i en hospitalsseng på en enestue, betyder det, at dem der kommer ind på stuen, har et ærinde. De vil patienten noget. Sådan er det også, når vores serviceassistenter banker på, kommer ind, serverer det for patienten, som han har bestilt. Det kan være det samme, han bestiller de sidste dage. Som dagene går, ændrer patienten sig, er ikke længere ved bevidsthed og ikke sig selv. Det gør indtryk på den serviceassistent, der kommer ind på stuen og især, hvis hun er uforberedt på, at patienten er døende. *"Hvad stiller jeg op med madseddel og bakke, når jeg står der, mens de pårørendes blik hviler på mig"... "jeg kan næsten se, hvad de tænker"*.

En af serviceassistenterne henvendte sig til mig. Om vi på en eller kunne markere, at patienten på stuen er døende, så de kunne undgå at træde ind, uforberedt på situation, som føles grænseoverskridende. I fællesskab udviklede vi et dørskilt med en svane og et lys, hvor der med en enkelt formulering står, at patienten har brug for ro. Det giver et stille signal om, at døden på stuen er nært forestående. Således kan man træde ind med omtanke og respekt for den døende og de pårørende.

For mig blev det også en vigtig påmindelse om, at palliation ikke er forbeholdt de sundhedsprofessionelle. Måltidet, maden, døren og rummet, - alt det har praktisk betydning i livets sidste tid. Serviceassistenterne møder patienterne dagligt og tæt på. Derfor er samarbejdet med dem en vigtig del af palliativ indsats, og lige nu arbejder vi på at indføre systematisk undervisning af serviceassistenter.

AT VÆRE ILDSJÆL MED HÅB FOR FREMTIDEN

At være ildsjæl i det basale felt handler for mig om en tilgang til, og interesse for, palliative patienters livsverden. En undren, der driver mig til at forstå, hvad

det betyder for patienter at være livstruende syge. At få det til på en eller anden måde at give mening for mit virke. Det at være ildsjæl, er således ikke et ideal, men en faglig funderet erfaring. Den opstår i mødet med patienten, samarbejdet med kolleger og ledelse. Det kræver udholdenhed og en styrke til at påtage sig lederskab, også selv om det nogle gange er en ensom vej at gå.

I en travl hverdag glider den palliative gøren og væren ofte i baggrunden, fordi driften sætter dagsordenen. Som en erfaren ildsjæl er det min styrke at gløde med tålmodighed. Og at blive ved, fordi jeg ved, at patienter ser, det jeg gør. At være ildsjæl i det basale palliative felt er for mig både en gave og en forpligtelse.

Jeg møder patienter og pårørende i nogle af deres mest sårbare øjeblikke, og det kalder på både faglighed, nærvær og mod til at blive stående i det svære, - også når lidelsen ikke kan fjernes kun lindres. Jeg brænder ikke ud, fordi jeg står på et solidt faglig fundament - også båret af kolleger og ledelse. Jeg prøver hele tiden at finde mening i de små øjeblikke: et blik, en hånd, en patient eller pårørende der finder ro.

Mit håb er, at vi på medicinsk afdeling kan blive ved med at udvikle en fælles kultur, hvor palliation ikke er noget ekstra, men en naturlig del af god behandling og pleje. Når vi som fagprofessionelle deler ansvar, viden og erfaringer, bliver vi sammen bæredygtige ildsjæle – uden at den enkelte står alene.

*At være ildsjæl i det basale felt, er for mig at gløde stille, uden at brænde ud,
så andre kan finde lys i mørket!*

Hvad vil jeg anbefale andre som arbejder med basal palliativ indsats på hospitalet:

- ✕ SE, det basale som værdifuldt og mangfoldigt, du behøver ikke være specialist for at gøre en forskel.
- ✕ Inddrag ledelsen fra starten
- ✕ Brug hverdagens rum; inddrag palliation i det du allerede gør i mødet, plejen og i samtaler.
- ✕ Stå ikke alene: Del dine oplevelser med kolleger, brug nøglepersoner og nedsæt gruppe til tværprofessionel sparring
- ✕ Hold fast i dig selv. Søg supervision, sparring og små pauser, så man kan være til stede uden at brænde ud.

REFERENCER

1. Eriksson K. Det lidende menneske. København: Munksgaard; 1995. Oversættelse: Jette Frantzen. 1. udgave, 1. oplag.
2. Ilkjær I, Kragh CF. Palliation og rehabiliterende palliation. København: GADS Forlag; 2021.
3. Wackerhausen S. Det skolestiske paradigme og mesterlære. In: Kvale S, Madsen K, editors. Mesterlære – læring som social praksis. København: Hans Reitzels Forlag; 2004. p. 219-33.
4. Birkler J. Omsorg som greb i praksis. In: Birkler J, editor. OMSORG – Når menneskelighed er et arbejde. København: Munksgaard; 2023.
5. Kjær TA. Løgstrup og samtalskunst i sygeplejen. In: Martinsen K, editor. Løgstrup og sygepleien. Oslo: Akribes; 2012. p. 152-88.
6. Kristensen MD, Hallas MK. Fokus på nye patientgrupper i den palliative indsats på et stort universitetshospital. OMSORG – et Nordisk Tidsskrift. 2020; p. 29-33.
7. DMCG-PAL. QLQ-C15-PAL DPD. 2021. Findes her: https://www.dmcgpal.dk/files/01_06_2021_q1q-c15-pal_dpd.pdf
8. Neergaard MA, Nielsen MK. Advance Care Planning (ACP) – ønsker for fremtidig pleje og behandling. København: Munksgaard; 2024.
9. Bergenholtz H. Den basale palliative indsats på hospitalet. In: Ilkjær I, Kragh CF, editors. Palliation og rehabiliterende palliation. København: GADS Forlag; 2021. p. 68-83.
10. Raakjær O. Åndelig og eksistentiel smerte – problem eller byrde? OMSORG – et Nordisk Tidsskrift. 2022; 3:13-16.
11. Falk B. At være der, hvor du er – om samtale med kriseramte. København: Nyt Nordisk Forlag; 1996.
12. Dansk Palliativ Database. Årsrapport 2024.

PALLIATIV NEFROLOGISK INDSATS – AT DRIVE ET PALLIATIVT FORSKNINGSPROJEKT I NEFROLOGIEN PÅ TVÆRS AF MATRIKLER

Celina Elin Hedetoft & Frederikke Warming Nasrallah

I dette kapitel tages du med på en rejse ind i hovederne på forfatterne gennem deres planlægning, udførelse og håndtering af det palliative sygeplejefaglige forskningsprojekt: PALLiativ NEFrologisk Indsats (PALNEFI), skrevet som en dagbog. Du vil få et indblik i hvordan det er at forske, være i klinik og udvikle praksis i en og samme stilling, da forfatterne er ansat i stillinger som kliniske sygeplejespecialister. Dagbogen vil ikke tage dig med fra dag til dag, men med igennem årstiderne på et tids- og projektforsløb på 2 år:



FORÅR 2024

Projektets start – en drøm blev til en realitet

Kære dagbog

I dag har vi taget det første skridt på en rejse, der føles både overvældende og inspirerende. Vores drøm for dette sygeplejefaglige forskningsprojekt er stor - måske

større, end hvad vi oprindeligt troede var muligt inden for sundhedsvæsenets

Kontekst: Medicinsk Afdeling Roskilde består af tre specialer herunder Nefrologi. Nefrologien er fordelt på 3 matrikler – Køge, Roskilde og Nykøbing Falster. Dette projekt involverer matriklerne Roskilde og Nykøbing Falster. Projektlederne er to kliniske sygeplejespecialister der sidder på hver deres matrikler og er gået sammen om et sygeplejefagligt forskningsprojekt. Lægerne går på tværs mellem matriklerne og patienterne har ofte berøringsflade begge

rammer og ressourcer. Men til vores store overraskelse og glæde har styregruppen⁴ givet os fuld opbakning. Deres tillid til vores idé er intet mindre end rørende, og det giver os en enorm drivkraft til at tage denne stafet og løbe hele vejen.

Vi sidder nu alene tilbage på sygeplejekontoret. Døren er lukket, og stilheden efter det første styregruppemøde er næsten håndgribelig. De fysiske deltagere har forladt rummet, og deres kaffekopper står som en stum påmindelse om det engagement, der blev udvist. Dem, der deltog online, er logget af og vi er efterladt med en blanding af begejstring og en voksende ansvarsfølelse. Denne opbakning er en gave, men også en forpligtelse: Vi skal levere et gennemført forskningsprojekt, der ikke kun styrker sygeplejefaget, men også skaber resonans hos vores kollegaer - både sygeplejefagligt personale og læger.

Projektet er ambitiøst. Vi skal mobilisere tre ambulatorier, et sengeafsnit og et hæmodialyseafsnit på tværs af Roskilde og Nykøbing Falster. Det er en kompleks opgave, der kræver samarbejde og overbevisning på tværs af faggrupper. Vi er opmærksomme på, at sygeplejefaglig forskning, som ofte bygger på kvalitative data, kan møde skepsis i en verden, hvor lægeforskning traditionelt har været mere kvantitativ og anerkendt (1). Vores udfordring bliver at formidle nødvendigheden og værdien af dette projekt - ikke kun til vores egen faggruppe, men også til lægerne, hvis støtte er afgørende.

Vi står med ydmyghed over for opgaven og en smule frygt for, om alle vil løbe med os. Men vi er fast besluttede på at gøre vores yderste. Vejen til målet bliver ikke ligetil, men vi tror på, at vi med tålmodighed, samarbejde og faglig integritet kan nå derhen. Send os gerne lidt ekstra energi, kære dagbog - vi får brug for den!

⁴ Styregruppe i PALNEFI består af: Chefsygeplejerske, cheflæge, oversygeplejersker, ledende overlæge, sygeplejefaglig forskningsleder, lægefaglig forskningsleder og de to projektledere.

SOMMER 2024

DEN STORE DRØM

Kære dagbog

Vil du vide, hvad vores store drøm var, den vi fortalte om? Uanset, får du den serveret her: Vi vil forbedre palliationen - og vi vil starte med et aktionsforskningsprojekt. Idéen er at lave en kulturændring. Vi skal turde at tale om døden. Vi vil have, at størstedelen af personalet skulle deltage - både læger og sygeplejefagligt personale, på tværs matrikler. Aktionsforskning med workshops vælges fordi man allerede der er begyndt en rejse mod forandring. Vi skal arbejde sammen på workshops for at udvikle palliationen i vores afsnit. Hver workshop skal vare en eftermiddag, tre timer og deltagerne skal både give os viden om, hvordan palliationen ser ud hos os lige nu, komme med ideer til udvikling og dele erfaringer, vi kan bruge som afsæt for forandring.

Og styregruppen er med. Der bliver lukket for lægeprogrammerne i ambulatoriet de to eftermiddage. Der bliver afsat så meget personale som muligt. Det er vildt! Nu skal vi bare sørge for, at afdelingen får lige så meget ud af det, som der bliver investeret.

En high-five og en masse begejstring senere sidder vi nu... og klør os i håret. Vi sidder med projektbeskrivelsen foran os og stirrer på skærmen. Hvordan skal det her udformes? Hvordan skal workshopsene planlægges? Skal der være medforskere? Hvornår skal det hele ske? Hvad er egentlig vores mål? Hvor skal vi formidle vores viden? Og hvordan får vi det hele ned på papir uden at miste det, det egentlig handler om?

Formålet med projektet er at facilitere læring mellem det sygeplejefaglige personale og lægerne gennem samarbejde om perspektiver på palliativ indsats for kroniske nefrologiske patienter. Hensigten med denne læringsproces er at udvikle viden om, hvordan vi - gennem velfungerende faglige relationer – kan

skabe et solidt grundlag for at udvikle strategier og redskaber, der kan understøtte pleje og behandling i den palliative fase.

Derfor passede aktionsforskning præcist til vores formål. Det føltes måske ikke som det oplagte valg i starten, men det var det rigtige. For det handlede ikke om at måle noget udefra - selvom vi selvfølgelig også skulle kunne få viden ud af det. Men først og fremmest handlede det om at skabe forandring indefra.

Vi kredser hele tiden om samtalen. Den om døden. Vi synes, den er vigtig, men vi har svært ved at gøre den til en del af vores fagidentitet og professionalisme. Hvis opgave er det egentlig at tage den samtale? Og hvorfor kræver det så meget mod når alle jo skal dø en dag?

Forskning viser, at patienter faktisk ønsker et ærligt og realistisk billede af deres situation. De vil vide, hvad de står overfor (2-4). Og alligevel oplever vi gang på gang, hvor svært det kan være for os som fagpersoner, men også som mennesker, at tage den samtale.

Vi mærker frygten i os selv. Frygten for at støde. For at slukke et håb. Eller for at åbne en dør, vi ikke ved, hvordan vi skal lukke igen. Men... kan man egentlig tage håbet fra nogen?

Måske handler det ikke om at tage håbet - men om at hjælpe med at finde et nyt håb. Et håb, der bygger på viden og forståelse. For hvordan kan vi hjælpe med at skabe et meningsfuldt håb, hvis patienten ikke kender sandheden?

Og når vi så, nogle gange, tør - når vi tager mod til os og vover os ud i samtalen, fordi det giver mening lige dér - i dét øjeblik - hvad så? Hvordan hjælper vi patienten med at sætte ord på deres ønsker? Og hvordan hjælper vi dem videre, så ønskerne ikke bare bliver sagt, men også bliver hørt, forstået og måske endda ført ud i livet?

Hvor dokumenterer vi det? Hvor skriver vi det ned, så den næste, der træder ind ad døren til patientens stue, ikke starter forfra - med de samme spørgsmål - og tvinger patienten til at fortælle hele historien én gang til?

Og hvis samtalen om døden, eller det svære, det uvisse afhænger af det helt rigtige øjeblik, hvor sol, måne og stjerner står i perfekt alignment... er vi så systematiske og professionelle nok? Eller ender vi bare i de her samtaler af ren menneskelighed og omsorg? Hvis vi kun tager samtalen når timingen er perfekt, så burde man måske kalde det for SOL, MÅNE og STJERNE-SAMTALER? Nå, men kære dagbog, en sidste refleksion for denne sommer: Vi ved godt, at vi har fire ben solidt plantet i vores egen lejr - sygeplejen. Så hvordan undgår vi at pege fingre ad lægerne? Hvordan peger vi pilen mod vores egen faggruppe uden at blive set ned på? Hvordan formidler vi neutralt - men stadig med et formål? Kære dagbog; send gerne en manual, en masse friske hjerne-celler og måske et skjold hvis vi pludselig står på en slagmark, på forhånd tak.

EFTERÅR 2024

NÅR SYGEPLEJESPECIALISTER FØLER SIG SOM AMATØRER I AKTIONSFORSKNING

Kære dagbog

Lige nu starter vi igen med at fortælle om en god nyhed. Vi er færdige med vores projektbeskrivelse og de sidste kommaer er sat. Den er sendt til alle de instanser, der skulle godkende den og vi har fået tommel op alle steder fra. Det burde fejres med en god drink i aften, men det når vi ikke lige; familielivet skal også beriges med vores nærvær, det nærvær vi dagligt giver væk til patienter på hospitalet.

Når det er sagt, så har arbejdet med projektbeskrivelsen og alle overvejelserne været en lang rejse. Vi er blevet hjulpet godt på vej af vores forskningsleder Jesper Frederiksen, som har bidraget med både projektplanlægning, metodisk sparring og kvalitetssikring gennem hele planlægningsfasen og udarbejdelsen

af projektbeskrivelsen. Vi har vendt alle tænkelige scenarier, fået en masse hjælp, også fra akademisk klynge⁵, som er et netværk, hvor vi sparrer med hinanden og hjælper hinanden med det akademiske blik på projekter og alligevel revet os i håret utallige gange undervejs. For vi kastede os ud i et stort bassin af aktionsforskning - et bassin, hvor vi kun kendte én dråbe. Ingen af os har nogensinde fået undervisning i metoden, og vi har ikke læst noget om den før. Vi kender ikke forskere omkring os, der beskæftiger sig med aktionsforskning og bøger om emnet står ikke på vores hylder.

Vi føler os privilegerede, fordi vi har fået så meget tid, muligheder, støtte og opbakning og derfor har vi haft svært ved at bede om bøger. Vi har derfor investeret i vores egen karrieglæde og selv købt bøgerne, for at undgå følelsen af at "tigge." Samtidig inviterede vi en aktionsforsker på SUH til at drikke en kop instant kaffe med os, i håbet om, at hun kunne hjælpe med at samle vores tanker. Det sagde hun ja til, så vi kogte vand til kaffen, og forberedte spørgsmål nedfældet på papirrulle og krydsede fingre for, at vi kunne nå igennem den meterlange rulle på en halv time. Vi er stadig helt overvældede over, at en ægte forsker fra et andet speciale ville afsætte tid til at hjælpe os på rette vej. Det var guld værd. Mette Kjerholt fik rent faktisk styr på vores tanker og hjalp med at gøre projektet håndterbart. Så note til os selv: Ræk ud!

Det var ikke selve skriveprocessen, der var sværest ved projektbeskrivelsen - vi har skrevet akademiske opgaver mange gange før. Det var de frie rammer og bevidstheden om, at det skulle gøres ordentligt. Ikke kun akademisk, men også klinisk. Vi er jo kliniske specialister og har altid øje for udvikling. Impact er en tilbagevendende del af vores arbejde, og det føles ambivalent at forholde

⁵ Akademisk sygeplejeklynge: Akademiske ansatte fra Medicinsk Afdeling Roskilde og Kardiologisk Afdeling Roskilde mødes en gang om måneden i to timer hvor der drøftes og gives sparring på projekter og akademiske overvejelser.

sig kritisk til andre forskeres manglende impact, hvis vores eget projekt mangler det samme. Her kan vi også lige nævne den systematiske litteratursøgning. Den har vi lavet før, og vi ved godt, hvordan man laver en kvalitetslitteratursøgning. Men det er hele tiden et kapløb med tiden og rammerne. Der skal også ydes sygepleje hos patienten, og der skal også laves udviklings- og kvalitetsprojekter. Det med at lave en litteratursøgning, hvor man er ret sikker på, at man har fundet god og relevant viden og skabt sig et overblik over emnet, er svært at få en følelse af. Vi har ikke en hel uge kun til det, men samtidig skal litteratursøgningen danne grundlag for vores baggrund og argumenter i flere sammenhænge. Vi sidder på et kontor på hospitalet, hvor vi ikke kan brede papirer ud på hele gulvet og lade det ligge til næste dag, for i morgen er måske først om en uge, og i den uge kan der komme mange forhindringer. Så når man virkelig skal bruge sine akademiske kompetencer og fordybe sig, er vilkårene i klinisk praksis svære og det føles ofte som at lave arbejdet halvt. Trods svære odds for at finde tid til fordybelse, har vi ledere, der hver dag gør deres ypperste for at prioritere forskning og udvikling. De tager det som en af deres vigtigste opgaver at sikre, at vi får den tid og de rammer, vi har brug for. Så, kære dagbog, vi er virkelig heldige at være i hænderne på vores ledere Stella Sandfeld, Michaela Lehmann og Iben Marker Bonde - de er med garanti en del af vores aftenbøn i aften.

Samtidig er det virkelig betydningsfuldt for os at sidde i disse kombi-stillinger (60 % klinik, 40 % forskning og udvikling), fordi vi hele tiden bevæger os i praksis og på ugentlig basis konfronteres med de problemstillinger, der drev os til projektet. Det er med til løbende at tænde ild i den gnist, der ligger til grund for projektet, samtidig med at det giver argumenter for og understreger betydningen af det sideløbende forskningsprojekt.

AFHOLDELSE AF WORKSHOPS

Kære dagbog

Vi er nået til det virkelig spændende: workshops-dagene er sat i kalenderen, og vi har planlagt ned til mindste detalje. Nu står vi i det store auditorium i Roskilde: PowerPoint'en kører i baggrunden med oplægget, fire grupper med borde er klar - og på hvert bord ligger navneskilte med deltagernes navne. Diktafonerne er lagt klar, og midt i lokalet står et "ad libitum"-bord med kaffe og forplejning, som vi heldigvis nåede at hente med vores guldkort i går aftes midt i ulvetimen. Om lidt byder vi velkommen til halvdelen af de 51 deltagere, der skal deltage i den første af vores to workshops.

Vi skal føre dem gennem tre faser: virkelighedsfase, kritikfase og fantasifase – og som prikken over i'et får de ny viden med hjem fra sygeplejefaglig gæsteforrelæser, som arbejder med palliativ forskning. Tænk engang, at Heidi Bergenholtz og Tóra Róin, altså en lektor og ph.d.-studerende med viden om basal palliation, også havde tid og lyst til at være en del af projektet.

Det kilder i maven. Vi har styr på de næste tre timer, for vi har allerede kørt pilotworkshoppen med vores udvalgte medforskere. Uha, apropos medforskerne... de har skabt stor debat hos os. Hvad er deres rolle egentlig? Hvad forventes der af dem? Hvad forventer de af projektet? Hvem afsætter tid til deres engagement? Hvem skal inkluderes? Hvordan holder vi dem opdaterede? Hvordan deler vi viden med dem? Og hvordan løfter vi den opgave på tværs af to matrikler? Men vi har valgt medforskere i projektet, fordi aktionsforskning handler om handlings-

Medforskerrollen i aktionsforskning: I aktionsforskning fungerer medforskere som aktive deltagere, der sammen med forskeren skaber forandring. De bidrager med deres erfaringer og viden, hvilket sikrer, at løsningerne er relevante og tilpasset den konkrete praksis. Samarbejdet fremmer samtidig refleksion og ejerskab, så forandringen bliver meningsfuld og holdbar (5).

orienteret, samskabende forskning. De skal have en stor rolle, for det er afdelingens projekt og vi skal løfte i flok. Vi har brug for deres energi og drivkraft hvis forandringen skal forankres helt tæt på patienterne.

På pilotworkshoppen for 14 dage siden var medforskerne fantastiske. De kom med skarpe inputs, og deres passion for den palliative indsats var tydelig. To af medforskerne tog endda turen fra Nykøbing F. (111 km på landevejen) bare for at deltage i en to timer lang pilotworkshop. Som en af dem sagde: *“Det er virkelig godt givet ud, for nu har jeg styr på, hvad jeg skal, og hvad min opgave er til de to workshops.”* Deres opgave er at styre debatterne ved bordene, være tovholdere, forklare opgaverne hvis noget bliver misforstået, stille flere spørgsmål, hvis samtalerne går i stå, holde debatterne på sporet, indsamle samtykkeerklæringer og sørge for at diktafonerne virker. Medforskerne understregede vigtigheden af projektet ved at fremhæve behovet for mere fokus og retning i den palliative indsats. De delte erfaringer fra patientforløb, som tydeligt viste, at den palliative indsats kalder på nye tilgange.

Vi er klar - medforskerne er klar - og om lidt kommer deltagerne. Når vi står her i salen og venter, tænker vi på alle de overvejelser og ønsker, vi har haft til denne dag. En dag, der har krævet masser af energi og tid at planlægge. Vi vil så gerne, at deltagerne får noget med sig hjem. Vi ønsker, at alle føler sig godt tilpas. At hierarkier mellem faggrupper bliver blødt op, så alle kommer til orde. At de yngre læger får mulighed for at sige deres mening, at de ældre sygeplejersker og læger lytter, og at social- og sundhedsassistenter tør fortælle om deres perspektiv. Og små ting der også fylder: Er der nok kaffe og vand til alle? Vi håber, at der opstår respekt, ærlighed og samhørighed i rummet og ved de enkelte borde. Og at diktafonerne ikke bliver en hæmsko, men i stedet hjælper

os med at få de ærlige holdninger og faglige meninger frem så data senere kan behandles og være troværdige.

Klar, parat, workshop start!

WORKSHOPS AFHOLDT

Kære dagbog

Workshops er endelig afholdt og der er en mærkbar lettelse i luften. Men samtidig banker en lille tvivl på døren: Hvorfor valgte vi at drømme så stort? Vi kunne jo have interviewet tre medarbejdere, fået nogle hurtige svar og været færdige for længst. Det havde været langt nemmere, mere overskueligt. Men det var ikke nok. Vi ville mere. Vi havde store ambitioner om at favne bredt og skabe en dybdegående forståelse, og det har ført til et data-materiale, der er langt større, end vi havde forestillet os.

Nu sidder vi med 24 timers lydoptagelser og svar fra 51 deltagere - en guldgrube af historier, refleksioner og erfaringer. Det er fantastisk, men også overvældende. Hvordan skal vi nå at bearbejde alt det? Hvordan sikrer vi, at intet vigtigt går tabt i processen? Der venter os et kæmpe arbejde med at systematisere og analysere, men vi ved også, at netop det er det, der kan gøre vores projekt holdbart og meningsfuldt.

Vores forskningsleder sagde med et smil: *“Nu kommer det hårde arbejde.”* Og han har helt ret. Vi kan ikke bare nøjes med hurtige løsninger og lette svar - det her kræver dybde, tålmodighed og vedholdenhed. Det føles som en balanceakt mellem at have mod til at drømme stort og samtidig holde fast i, at arbejdet skal gøres grundigt og ordentligt. Men det giver os også energi - for vi ved, at det, vi graver frem nu, bliver fundamentet for de forandringer, vi ønsker at skabe i klinikken.

Så ja, det er både en lettelse og en opgave, der vejer tungt. Vi glæder os til at dykke ned i data og se, hvad det kan fortælle os - og endnu mere til at bringe det til live i praksis, når vi en dag kan omsætte de mange ord og erfaringer til konkrete forbedringer.

VINTER 2025

ANALYSE

Kære dagbog

Vi har tilbragt tre dage i sommerhus - vores helt eget lille analyseværksted midt i vinterkulden. Hele gulvet er dækket af farverige post-its, spredt ud som et kreativt kaos og vi sidder midt i det og prøver at samle trådene. Det føles næsten overvældende at se de tre overordnede temaer med deres undertemaer ligge foran os og tænke på alt det materiale, der ligger bag.

Vores hoveder har virkelig knaget disse dage - man kunne næsten høre det helt til Kina - mens vi har flyttet post-its rundt, byttet om på pointer og prøvet at finde den rigtige sammenhæng. Men midt i kaosset står det klart: At investere ressourcer i basal palliativ indsats i nefrologien er fuldstændig det rigtige.

Efter at have lyttet til lydoptagelserne flere gange, kan vi næsten høre vores kollegaers stemmer i hovedet. En læge sagde så tydeligt: "*Det der med, at det er en arbejdsopgave, vi har fået, men som vi ikke er uddannede til*". Flere læger udtrykte frustreret, at "*man bliver gjort til bøddel*". Både læger og sygeplejefagligt personale beskrev, hvordan de "*kredser rundt om samtalen uden rigtig at tage den*".

Flere læger fremhævede også, hvor vigtigt det er med forbilleder i afsnittet - at de har deres egne måder at arbejde med palliation på, som de gerne vil dele. Mange påpegede samarbejdet mellem læger og sygeplejersker og hvordan det ofte føles som om; "*vi arbejder rundt om hinanden, men ikke sammen*".

En provokerende kommentar fra en oplægsholder har sat dybe spor hos os: *"Og så levede de lykkeligt... for evigt".*

Vi har også fundet en interessant splittelse i data: Nogle mener, at det kræver en dyb og god relation til patienten for at kunne tage samtalen om døden. Andre siger, at *"man behøver altså ikke kende patientens kat for at kunne hjælpe med en god død"*. Denne modsætning rammer kernen i vores begrebsramme

Fundamantals of Care (FoC), hvor relationen står centralt. Vi får fornemmelsen af, at nogle af vores kollegaer har mistet konteksten - den yderste cirkel - hvor vi som

Medicinsk Afdeling Roskilde anvender Fundamentals of Care som sygeplejefaglig begrebsramme, idet rammen er forankret i den grundlæggende sygepleje og udspringer af Personcentreret praksis.

Definition af FoC: "Fundamental sygepleje involverer sygeplejehandlinger, som respekterer og fokuserer på en persons essentielle behov med henblik på, at sikre dennes fysiske og psykosociale velbefindende. Disse behov imødekommes ved at udvikle en positiv og tillidsfuld relation med den person, der ydes sygepleje til samt med dennes familie/pårørende" (6).

sundhedsprofessionelle, med erfaring, viden om basal palliation, tillid og nærvær, kan tage den svære samtale, uden at kende alle detaljer om patienten og katten.

Det er tungt stof, men samtidig giver det os både håb og klar retning for det videre arbejde.

FORÅR 2025

IMPLEMENTERING SKAL PLANLÆGGES

Kære dagbog

Det er efterhånden noget tid siden, vi afholdt vores workshops. Lige siden starten af projektet har vi øvet os i den balancekunst, det er at drive forskning i en virkelighed, hvor mange ledere og sygeplejefaglige er optaget af udvikling og spørger: *"Hvornår ser vi det i praksis?"* ... mens vi selv hele tiden har arbejdet med viden, analyser og sammenhænge, som først nu begynder at træde tydeligt frem - en proces, der til tider kan skabe usikkerhed hos os, fordi det kan føles som om udviklingen går langsomt og at de konkrete resultater først kommer senere.

I går skrev en medforsker i Messenger-gruppen. Hun havde netop stået i endnu et svært patientforløb, hvor det igen var tydeligt, at patienten ikke ønskede mere behandling, men hvor de pårørende ville det anderledes, og lægen dermed lod dialyseforløbet fortsætte. Det går lige i hjertet. Hun skrev for at høre, hvor langt vi er i projektet, og hvornår der sker noget. For hun står derude, alene med dilemmaet og venter på at noget ændrer sig.

En læge spurgte også forleden: *"Er I snart færdige med analysen? Der var så mange håndgribelige dialoger ved workshoppen, der ville kunne gøre en forskel i den kliniske hverdag nær patienten"*. Det er præcis dét, vi håber på og det er netop derfor vi har valgt aktionsforskning - fordi det er den forsknings-tilgang, der bedst kan skabe forandring, som holder (7).

For netop forskningen sikrer, at udvikling ikke bliver tilfældig. At det ikke bliver enkelte stemmer, synsninger eller idéer, der sætter retningen - men et fælles, fagligt forankret grundlag, som vi alle kan stå på. Vi tror på, at det er sådan, vi bedst kan ændre praksis: med afsæt i virkeligheden og støttet af systematik og refleksion.

Vi brænder for sygeplejen og udviklingen af den. Men vi ved også, at det skal gøres i den rigtige rækkefølge og gøres ordentligt. Lige nu sidder vi med 24 timers optagelser og fortællinger fra 51 deltagere. Det kalder ikke på hurtige løsninger, men på en systematisk implementeringsstrategi, ikke tilfældige skibe i søen.

I næste uge skal vi præsentere resultaterne for styregruppen. Tro det eller ej, men siden februar har sommerfuglene basket rundt i maverne på os. Vi ønsker så brændende at formidle klart, forståeligt og brugbart. Vores største frygt er, at data ikke bliver hørt i den højde, de fortjener og at styregruppen ikke ser, hvor vigtigt det er at følge udviklingssporet videre i praksis. Så kære dagbog: send os styrke, klarsyn og lidt mod - så vi kan gøre os forståelige og mærkbare.

STYREGRUPPEMØDE

Kære dagbog

Så er styregruppemødet veloverstået. Vi har præsenteret projektets status og foldet både overordnede og underliggende temaer ud. Og med det har vi taget næste skridt mod at skabe reel forandring med PALNEFI i klinikken.

Vi gik ind i mødet for at formidle resultaterne fra vores forskningsarbejde - men vi kom ud med to ben: Et forskningsspør og et udviklingsspør. Det blev hurtigt tydeligt, at alle ledere var enige om, at vi nu skal igangsætte et *PALNEFI-udviklingsprojekt*. Og dét udviklingsprojekt starter med næste styregruppemøde i efteråret.

Det står nu helt klart, hvordan forskningsspøret med artikelskrivning og akademisk forankring varetages i tæt samspil med vores forskningsleder. Udviklingsspøret derimod - det, der skal få idéerne til at leve i praksis - peger mod at starte i styregruppen.

Inden næste møde skal vi formulere konkrete anbefalinger på baggrund af PALNEFI's resultater og præsentere et katalog af idéer og muligheder for udviklingstiltag. Kataloget skal danne grundlag for, at styregruppen sammen kan træffe beslutninger om, hvilke indsatser der skal bruges og arbejdes videre med i klinisk praksis.

Vores håb er klart: At nefrologien fremover kan tilbyde en basal og lige adgang til god palliation. Forankret i systematisk indsamlet viden. Drevet af et fælles ansvar.

SOMMER 2025 ○○○○○○

KONFERENCE GENOVA - MELLEM MENNESKER OG POSTERE

Kære dagbog

Det er som om, det stadig ikke helt er gået op for os, at vi er her. Vi står på et italiensk hospital og er en del af en international konferenceramme, som vi ellers kun har fulgt på afstand.

Nu hænger vores egen poster der, vores projekt, vores patientgruppe, vores data. Og vi håber, at nogle stopper op og ser den.

Vi har netop hørt Alison Kitson, der er FoC rammens moder, åbne konferencen. Hun er endnu mere karismatisk live end på video. Rolid, velforberedt og med den særlige evne til at få det komplekse til at føles helt nærliggende. Hun taler om fundamentet for sygepleje som noget, der både er dybt menneskeligt og dybt systemisk, og at det netop er spændet mellem relationen og strukturen, der skal håndteres klogt, hvis vi vil udvikle fagligheden.

Vi sender hinanden et blik. For det er jo lige præcis det, vi har mærket i PALNEFI-projektet: at forandringer i kulturen, i arbejdsgange og i forståelsen af palliativ sygepleje skal gro frem indefra og i fællesskab. Det handler ikke kun om at gøre mere eller bedre. Det handler om at gøre det rigtige, med det rette blik, i det rette tempo.

Postersessionen bliver lidt hektisk. Lokalet er trangt, og der er kun få minutter til at bevæge sig rundt. Der er ikke rigtig nogen, der når at stille spørgsmål. Men vi ser, at nogle stopper op. Læser. Vi ser flere tage billeder af posteren. Et stille nik. En anerkendende gestus. Det føles faktisk fint. For vores projekt er her. Det hænger på væggen og deler sin fortælling - selv uden ord. Vi møder

For at få en præsentation af PALNEFI-posteren fra ILC-konferencen og temær udvundet fra data, scan denne QR-kode:



mange andre danskere og får udvekslet en masse erfaringer. En af dem arbejder lige nu med undervisningsmateriale om palliation og spørger, om vi vil bidrage med et lille lokalt afsnit om PALNEFI. Et lille nik fra verden udenfor - som en anerkendelse og en mulighed for at brede vores erfaring ud.

Senere, da vi står udenfor i solen, føles det som om, vi er blevet en lille brik i noget større. Ikke bare som deltagere, men som medskabere af en samtale om, hvordan vi vil sygeplejen - lokalt, nationalt, globalt.

Og måske er det netop det, konferencer kan: Skabe øjeblikke, hvor man opdager, at ens egen virkelighed er forbundet med andres - og at der er noget stærkt i at dele, også selvom der ikke altid bliver spurgt.

EFTERÅR 2025 ○○○○○○🍁

HVOR VI ER NU?

Kære dagbog

Vi er nået til et vigtigt øjeblik. Vores udviklingskatalog er færdigt og om lidt præsenterer vi det for styregruppen. Vi har dækket bordet med post-its, kaffe og håb - og vi glæder os til at byde dem velkommen til en lille workshop, hvor vi sammen skal folde idéerne ud. Det bliver afgørende for, hvordan vi som kliniske sygeplejespecialister kan tage næste skridt i projektet.

Litteraturen siger, at implementering tager tid - år, faktisk. Og det ved vi godt. Men lige nu står vi med bankende hjerter og tager det første skridt mod en kulturforandring, som vi håber, vil sætte dybe spor i plejen til patienter med kronisk nyresygdom i palliative forløb. Det vi glæder os allermost til, er at involvere dem, det hele handler om - dem der står i det til dagligt. Det er her, vi tror, forandringen kan vokse.

Vi ser også frem mod noget andet stort: boglanceringen af dette kapitel den 31. oktober! Vores dagbogsbaserede kapitel udkommer og vi glæder os til at

dele vores rejse og erfaringer. Samtidig banker nye opgaver på: Vi skal i gang med at skrive to videnskabelige artikler til internationale tidsskrifter. Det bliver et andet slags skrivebord og en anden slags fordybelse. Men vi glæder os til at tage den akademiske hat på og nørde os igennem processen. For vores resultater skal ikke kun forankres her, de skal ud at inspirere andre internationalt.

Vi har nået en vigtig milepæl og dagbogen slutter derfor her - men vores arbejde og refleksioner fortsætter. Som en sidste tanke vil vi gerne dele nogle af de vigtigste anbefalinger, vi har samlet undervejs, til alle, der arbejder med palliation.

Her er vores gode råd til dig, der vil skabe forandring og gøre en forskel:

- ✕ Tænk stort - drømme og visioner skaber retning og giver mod til at gå nye veje.
- ✕ Involver engagerede medarbejdere tidligt og løbende - forandring skal opleves som meningsfuldt af dem, der udfører arbejdet.
- ✕ Vær ordentlig og tålmodig - forandring tager tid, og forskningen skal holde et fagligt højt niveau for at kunne bære implementeringen.
- ✕ Vær opmærksom på spændingsfeltet mellem forskning og klinisk praksis: Praksis ønsker ofte hurtige resultater og implementering, men tro på projektets dybde og lad processen ske i sit eget tempo.
- ✕ Kend dine kollegaer - det handler ikke altid om at indføre nye redskaber, men om at finde de løsninger, der passer til netop dem og deres hverdag.
- ✕ Tal klart og enkelt - tilpas sproget, så det giver mening for dem, der skal omsætte forskningen til praksis.
- ✕ På strategisk niveau er det vigtigt at lave klare aftaler om, hvornår og hvordan indsatser sættes i gang i patientforløb - så redskaber ikke bruges tilfældigt, men systematisk.
- ✕ Hav øje for den akademiske arbejdsproces - tid fungerer anderledes her. Det kræver sammenhængende, længere perioder, hvor man kan fordybe sig, fremfor enkelte timer, der ofte vil være spildte.
- ✕ Du er ikke alene! Mange har mødt de samme udfordringer før dig - brug dit netværk aktivt og ENDNU BEDRE: find en makker, som du kan udvikle og forske sammen med. Det løfter hele processen og gør arbejdet sjovere og mere robust.

REFERENCER

1. Brinkmann S, Tanggaard L. Kvalitative metoder: en grundbog . 4. udgave. Kbh: Hans Reitzels Forlag; 2025.
2. Axelsson L, Benzein E, Lindberg J, Persson C. End-of-life and palliative care of patients on maintenance hemodialysis treatment: a focus group study. BMC Palliat Care. oktober 2019;18(1):89.
3. Muthalagappan S, Johansson L, Kong WM, Brown EA. Dialysis or conservative care for frail older patients: ethics of shared decision-making. Nephrol Dial Transplant Off Publ Eur Dial Transpl Assoc - Eur Ren Assoc. november 2013;28(11):2717–22.
4. Bernacki RE, Block SD. Communication about serious illness care goals: a review and synthesis of best practices. JAMA Intern Med. december 2014;174(12):1994–2003.
5. Duus G, Bager AS. Aktionsforskning: en grundbog. 1. udgave. Frederiksberg: Samfundslitteratur; 2014.
6. Grønkjær M, Poulsen I, Damsgaard TL. Fundamentals of care : klinik, uddannelse, ledelse og forskning. 1. udgave. Kbh: Munksgaard; 2022.
7. Kjerholt M. Aktionsforskning - En øjenåbner ift udvikling i og af klinisk praksis. 1. januar 2016; Sygeplejefagligt tidsskrift:1.

BØRN KAN OGSÅ DØ. BASAL PALLIATION PÅ EN BØRNEAFDELING

Kari Friis Larsen & Malene Beck

Med dette kapitel vil vi forsøge at give jer et indblik i arbejdet med børnepalliation – gennem egne erfaringer og med afsæt i nationale og internationale retningslinjer. Vi vil med udgangspunkt i egne erfaringer beskrive den pleje, man som afdeling skal være opmærksom på at kunne tilbyde, når et barn indlægges til livsafslutning.

INDLEDNING

Mange bliver chokerede, når de hører, hvad vi arbejder med: "Puha, det kunne jeg ikke – hvordan holder i til det?" Og ja, det er hjerteskræende. Men børn dør også – nogle allerede ved fødslen og andre senere i livet på grund af alvorlig sygdom. Når det uretfærdige sker, forsøger vi at være med til at skabe en værdig og meningsfuld afsked.

Vores tværfaglige team, der arbejder i Børne Unge Palliationen⁶ (BUPS) bliver ofte spurgt om: "Hvordan kan I holde ud at arbejde med så meget sorg?" Svaret er, at vi oplever mindst lige så meget liv hos børn og familier, der er værd at fokusere på. For os handler det om livskvalitet, – også når livet er kort. Vi følger ikke kun det syge barn, men hele familien. Og nogle familier 'følges vi med' i årevis.

INTRODUKTION

I Danmark dør omkring 400 børn og unge om året (1). Det betyder, at døende børn ikke er noget, man som personale på en almindelig børneafdeling oplever

⁶ Børne Unge Palliationen Region Sjælland omtales normalt og i det efterfølgende som BUPS.

ofte og har erfaring med, da de bliver varetaget på de mere specialiserede afdelinger eller af BUPs. Vores erfaring er, at mange forældre ønsker, at deres barn skal dø hjemme i trygge og kendte rammer, hvis det er muligt.

Der er en vigtig forskel på palliation til børn og voksne, i vores regi arbejder vi også med børn med livsbegrænsende tilstande, børn med forventet kort levetid, men hvor døden ikke nødvendigvis er lige om hjørnet. Livet med så syge børn sætter mange begrænsninger for hele familien. I sådanne forløb handler vores arbejde om at støtte familien i at navigere i både sundhedsvæsenet, kommunale systemer, og om at hjælpe familien med at leve så godt et liv som muligt, på trods af de vilkår, som de har fået med et alvorligt sygt barn. Denne forskel på palliation til børn og voksne er desværre ikke almen viden, det kan betyde, at nogle familier afviser vores tilbud, fordi de forbinder palliation med nærtstående død.

I Region Sjælland blev BUPs, oprettet i 2017 som det sidste af de udekørende regionale palliative børne teams i Danmark. Formålet med disse teams er at styrke og udvikle børnepalliationen på landsplan, så børn og unge med livsbegrænsende og livstruende sygdomme og deres familier kan få en mere sammenhængende og specialiseret støtte.

Arbejdet i BUPs spænder bredt. Vi arbejder for at sikre, at børn og unge kan få mulighed for at dø i eget hjem, hvis det er familiens ønske. Vi samarbejder med familier, institutioner, kommuner og sundhedspersonale. Ofte støtter vi børneafdelingerne, når døden nærmer sig, og i de komplekse forløb, bliver vi tilknyttet tidligere. Det er ikke altid let at skelne mellem basal og specialiseret palliation – i praksis flyder det ofte sammen eller er et tæt samarbejde. Derfor vil dette kapitel være en blanding af begge.

HVILKE BØRN DØR?

Størstedelen af de børn, der dør i Danmark, er enten dødfødte (fra graviditetsuge 22) eller dør inden for den første leveuge – faktisk udgør denne gruppe hele 33 % af det samlede antal dødsfald blandt børn (1). Den næststørste patientkategori omfatter børn med medfødte misdannelser og kromosomfejl. Disse børn har ofte mange og langvarige indlæggelser og er typisk velkendte i de regionale børneafdelinger.

Børn der dør som følge af ulykker, når sjældent en børneafdeling med henblik på palliation – forløbene er for hurtige og uforudsigelige.

En mindre gruppe børn dør af kræft. Det er denne gruppe, vi hører om i medierne, og som mange umiddelbart tænker på, når man taler om døende børn. Disse børn ses sjældent på de regionale børneafdelinger efter diagnosen er stillet, da de henvises til onkologisk afdeling. I få tilfælde kommer de i den regionale stamafdeling – typisk til rutine opgaver som prøvetagning. De fleste børn med kræft dør enten i hjemmet eller på en onkologisk afdeling. Derfor vil man som ansat på en børneafdeling i Region Sjælland sjældent møde disse børn til livsafslutning (2). (Se boks 1)

Boks 1: Patientkategorier i børnepalliation

I børnepalliation arbejder vi med en bred vifte af sygdomme og forløb, som ikke nødvendigvis følger en lineær eller forudsigelig udvikling. Sundhedsstyrelsen (2018) har defineret fem hovedkategorier af børn og unge, som kan have behov for en palliativ indsats:

Gruppe 1: Livstruende sygdomme, hvor helbredelse er mulig, men usikker.

Her er der risiko for, at behandlingen ikke virker. Palliativ indsats kan være nødvendig i perioder med prognostisk usikkerhed, og når sygdommen skrider frem, trods behandlingsforsøg.

Gruppe 2: Sygdomme med lange forløb, hvor intensiv, livsforlængende behandling er nødvendig.

Børnene kan ofte deltage i almindelige aktiviteter, men den tidlige død er en konstant risiko, og behovet for palliativ støtte opstår ofte undervejs i forløbet.

Gruppe 3: Fremadskridende sygdomme uden mulighed for helbredelse.

Behandlingen er udelukkende palliativ og kan strække sig over flere år. Fokus ligger på symptomlindring og støtte til både barn og familie over længere tid.

Gruppe 4: Sygdomme med svære neurologiske handicaps og risiko for komplikationer.

Disse sygdomme er ikke nødvendigvis fremadskridende, men de kan føre til betydelig svækkelse og gøre barnet sårbart over for alvorlige helbredsmæssige komplikationer. Forløbene er ofte uforudsigelige.

Gruppe 5: Ufødte og nyfødte børn med alvorlige medicinske problemstillinger.

Det kan være fostre med høj risiko for at dø før eller under fødslen, eller nyfødte, som kun forventes at leve timer eller dage. Det gælder også spædbørn med alvorlige misdannelser eller sygdomme, hvor helbredelse ikke er mulig trods intensiv behandling.

Sundhedsstyrelsen, 2018 (1)

HVAD ER FORSKELLEN PÅ PALLIATION TIL VOKSNE OG BØRN?

Selvom der er mange ligheder mellem voksen- og børne palliation, er der også væsentlige forskelle. Ligesom ved voksenpalliation skal der tages højde for barnets fysiske, psykiske, sociale, åndelige og eksistentielle behov. Men den største forskel ligger i som tidligere beskrevet, at vi også har de livsbegrænsede børn, dem med forventet kort levetid, men hvor døden ikke lige er rundt om hjørnet (1).

WHO'S DEFINITION AF PALLIATIV INDSATS:

WHO skelner mellem palliativ indsats til børn og palliativ indsats til voksne. For børn og unge præciseres følgende:

- Palliativ indsats til børn og unge omfatter barnets/den unges fysiske, psykiske, sociale og åndelige behov, samt *støtte til hele familien*.
- Den palliative indsats iværksættes på diagnosetidspunktet og fortsætter, uanset om barnet/den unge får behandling med kurativt sigte.
- De sundhedsprofessionelle skal løbende evaluere og lindre barnets/den unges fysiske, psykiske og sociale belastninger.
- Effektiv palliativ indsats forudsætter en tværfaglig tilgang, som involverer hele familien og de ressourcer, der findes i familiens lokalområde.
- Den palliative indsats kan ydes både på hospitaler, andre institutioner og i barnets/den unges eget hjem (1).

Børnepalliation er **familiecentreret omsorg**, og det betyder, at indsatsen skal støtte hele familien. Det gælder derfor ikke kun forældre og søskende, men også bedsteforældre og andre nære personer i barnets netværk (lærere/venner). I BUPS oplever vi ofte, at bedsteforældre føler sig alene med deres sorg. Vi har lidt, men god erfaring med at samle bedsteforældre i deres egen lille gruppe, da de ikke passer ind andre steder. Bedsteforældrene oplever en dobbeltsorg, - sorgen over tabet af deres barnebarn og smerten ved at se deres barns lidelse og sorg.

En særlig udfordring i børnepalliation er, at børn kan gennemleve flere terminalfaser. Der kan være lange perioder, hvor familien tror, barnet skal dø – og så kommer der alligevel et vendepunkt. Det er hårdt at leve i det spændingsfelt, men her kan vi være med til at støtte og skabe lidt ro midt i kaos.

Børn i palliative forløb kan som sagt strække sig over flere år. Dette betyder, at nogle børn og dets familie aldersmæssigt kan vokse ud af tilbuddet, men de kan også blive så stabile, at de afsluttes igen. Dette er også en væsentlig forskel fra voksenpalliationen, hvor alle dør. Problemet når børnene aldersmæssigt vokser ud af BUPs er, at de ofte ikke passer ind i voksenpalliationen og familierne føler sig forladte og alene. Men det er en helt anden problematik....

NÅR BARNET SKAL DØ PÅ SYGEHUSET

Når et barn indlægges for at dø, er det en særlig opgave, der kræver både faglighed og sensitivitet? og indføling i den svære situation, som familierne står i. Plejen ligner i mange henseender den, vi giver voksne i livets afslutning, – men følelsesmæssigt kan det være noget helt andet. I BUPs oplever vi, at personalet på børneafdelingerne ofte kan blive berørte af uretfærdigheden i, at et barn skal dø. Personalet kender ofte også barnet og familierne godt gennem talrige indlæggelser. Børn skal ikke dø. men det gør de desværre, og her er det vigtigt at vi som fagpersoner, er klar til at støtte familierne professionelt i deres unikke situation.

Forældrene til disse børn har ofte stået for det meste af plejen selv. Mange af dem er rutinerede i sondeskift, CVK-pleje og medicin – nogle bedre end os. I BUPs bruger vi en del tid på at oplære forældrene i forskellige færdigheder, så de kan minimere deres besøg på hospitalet. Men når døden nærmer sig, har nogle brug for at give slip og bare være forældre. Det skal vi være klar til at tage imod. Derfor er det vigtigt at forventningsafstemme:

HVAD VIL FAMILIEN SELV STÅ FOR, OG HVAD VIL DE GERNE OVERLADE TIL OS?

Vi oplever ofte, at forældre er utroligt dygtige og kvalificerede til at registrere ændringer hos deres barn og dets tilstand. Ofte ser de det, før vi gør. Deres

observationer skal tages alvorligt, og handles på. Mange fortæller, at de tidligere ikke er blevet hørt, og det skal vi gøre alt for at undgå, således vi har en tillidsfuld relation, der bygger på samarbejde.

Når det står klart, at barnet skal dø, er det vigtigt hurtigt at tage en dialog med forældrene om de har nogle ønsker om, hvor det skal ske – hjemme eller på hospitalet. Ønsker familien at komme hjem og det er muligt, kræver det forberedelse og et tæt samarbejde med både os i BUPS og hjemmesygeplejen. De er sjældent vant til at passe børn, og slet ikke døende børn, så vi hjælper med støtte og supervision hele vejen.

Vil familien blive på hospitalet, skal vi gøre alt for at skabe tryghed. En stor stue med plads til forældre og pårørende, mulighed for søskende at være der – og ro, således der ikke er for mange indtryk eller forstyrrelser. Det er også en fordel, at der er personale som familien kender i forvejen. Bare det at møde et velkendt ansigt kan gøre en stor forskel for familierne. Jeg har oplevet kolleger på SUH ændre vagter, forlænge deres tid og give ekstra nærvær, fordi de ved, hvor vigtigt det er for familien. Det gør indtryk hos den enkelte familie, og det huskes som en del af den sidste tid med barnet, at der blev gjort en 'ekstra' indsats. I samråd med læge og familie er det vigtigt, at der tages stilling til behandlingsniveauet, hvis dette er uafklaret. Det kan være svært, selv for forældre, der længe har vidst, at deres barn ikke ville blive gammelt. De har måske ikke kunnet tage stilling før – men nu er tiden inde. Det kræver ro, omsorg og tydelighed, så familien føler sig involveret og forstår, hvorfor beslutningerne bliver som de gør.

I BUPS har vi oplevet flere gange, at det ikke har været muligt at få taget samtalen om behandlingsniveau, selvom barnet har været tilknyttet i flere år. Det er ikke lykkedes, da familien ikke har villet deltage i samtalen. Forældre kan

føle, at de svigter deres barn, hvis de frasiger sig genoplivning. Forældrene har dog ofte gjort sig tanker om det, men ønsker ikke at det bliver skrevet i journalen.

VIDEN OG MEDINDDRAGELSE AF FORÆLDRENE DEN SIDSTE TID

Vi erfarer, at det kan være svært for forældre at forstå, når deres barn ikke længere har lyst til eller kan indtage mad og drikke. Kærlighed og omsorg bliver ofte udtrykt gennem måltider, så afvisningen kan føles som afmagt. Derfor er det vigtigt at forklare, at kroppen i den sidste tid ikke længere har brug for mad og væske, – og at det faktisk kan give barnet mere ubehag, hvis man forsøger at presse det igennem. Mavesmerter, oppustethed og væskeophobning er ikke ualmindeligt (3).

Vi har ligeledes erfaret, at vejledning i de fysiske forandringer forældrene kan forvente at opleve i barnets sidste tid skaber tryghed, de kan føle en form for kontrol i en ellers kaotisk situation. Vejledningen tages med udgangspunkt i barnets diagnose. Den ændrede respiration er dog ofte det, der bekymrer forældrene mest, især lyden af vejtrækningen og den øgede sekretproduktion. I BUPS beskriver vi den respiratoriske lyd som ”en kaffemaskine”, hvilket er et tegn på, at døden er nært forestående. Det er vigtigt at understrege overfor forældrene, at barnet ikke mærker dette ubehag (3).

Barnets lindring er den vigtigste prioritet. Så det er vigtigt at sikre der er ordinationer på smertestillende og beroligende. I BUPS vælger vi oftest at lægge en subkutan nål og påsætte en pumpe, så medicinen gives kontinuerligt. Forældrene kan på pumpen selv administrere PN medicin, hvis barnet har smerter eller virker uroligt. Det er vigtigt at sige, at barnet dør af sin sygdom – ikke af medicinen. Medicinen er der for at skabe ro og lindring. Pumper kan virke skræmmende, især hvis man ikke er vant til dem, men de hjælper barnet til at

dø fredeligt. Vi har få gange oplevet, at personale tror, det er aktiv dødshjælp – men det er det ikke. Det handler om omsorg og lindring, sikre kontinuerlig lindring og bolus funktionen på pumpen giver forældrene en mulighed for selv at handle. Pumperne er også altid låste, så der er et max på hvor mange gange i timen der kan gives PN.

I tråd med forventningsafstemningen er det også vigtigt at huske at spørge ind til familiens religiøse overbevisninger. Måske ønsker familien en præst, imam eller anden åndelig støtte til stede. Tro er ikke nødvendigvis synlig.

STØTTE OG VEJLEDNING EFTER BARNETS DØD

Når døden er indtruffet, begynder et nyt kapitel i forældrenes sorg, og vi har erfaret at fysiske minder har en stor betydning. Et hånd- eller fodaftryk, en hårlok, et foto – små ting, der senere kan være uvurderlige. Der findes også mange udbud på internettet til at få lavet smykker til minder. Erfaringer har også vist at billeder af barnet de sidste dage, timer og efter døden er vigtige at have fremadrettet. Hvis forældrene ikke selv kan eller har lyst til at tage billeder af barnet, så tilbyd at gøre det for dem. De vil måske ikke ønske at se billederne med det samme, men behovet kan opstå senere. Billederne kan også være værdifulde i fremtiden, hvis de skal tale med søskende eller andre familiemedlemmer om barnet.

Vores erfaring med delagtiggørelse af forældrene er lige så vigtig når døden er indtruffet. Så tal med forældrene, om de selv ønsker at gøre deres barn i stand, eller om de og evt. søskende vil deltage. Det er også vigtigt at tale med forældrene om tøjvalg, og om en yndlingsbamse skal med i kisten (4).

En af de smukkeste oplevelser jeg har med mig, er hvor jeg sammen med forældrene var med til at gøre deres datter i stand. Pludselig banker det på døren

ind til soveværelset og udenfor døren står den 5-årige lillesøster. Mor havde lovet hende, at hun måtte være til at gøre sin storesøster fin. Det var tydeligt at forældrene ikke havde overskud til dette, så jeg påtog mig opgaven at indtage lillesøsteren. Sammen sørgede vi for at vaske hænder og fødder og lillesøsteren gav sin søster sko og strømper på. Denne inddragelse har betydet rigtig meget for denne lillesøster og for mig står det så smukt.

Det er også vigtigt, at vi taler med forældrene om, hvem der skal nå at sige farvel. Søskende – også helt små – har brug for at være en del af det. Det usagte og usete kan gøre mere ondt end det, man faktisk oplever (4).

Mange forældre har måske aldrig tidligere stået i en situation, hvor de skal tage afsked med en af deres nærmeste. Derfor kan de have brug for hjælp til praktiske ting – fx til at finde en bedemand og til at forstå, hvad der er muligt.

Der findes mange typer børnekister, både i farver og særlige designs. Hvis familien ønsker noget særligt, er det godt at gøre det i god tid, da det kan tage lidt tid at fremstille, og ikke alle bedemænd har børnekister på lager. Vi har oplevet familier, som vælger og bestiller kisten allerede inden barnet dør, for at sikre ro og forberedelse.

Få ved at det er muligt og lovligt at tage sit døde barn med hjem. Det giver mulighed for at tage afsked i eget tempo og i hjemlige rammer. I BUPS har vi et køletæppe, som familien kan låne, hvis de vælger dette.

OPFØLGNING EFTER BARNETS DØD

Vi har fra vores familier i BUPS erfaret, at det betyder meget for familierne, at den sygeplejerske som var tæt på og en del af forløbet tager kontakt efter de er taget hjem. Nogle familier kan også have behov for at tale med lægen som var med.

Det kan for nogle forældre også have stor betydning at gense stuen, hvor barnet døde. Det kan skabe en følelse af afslutning og hjælpe i bearbejdningen. I så fald, hjælp dem med at få lavet en konkret aftale, så de bliver mødt af personale, de føler sig trygge ved. For mange familier har børneafdelingen betydet tryghed i en svær tid, måske igennem mange år. Personalet har været med til at gøre en forskel for deres barn både under livet og i døden.

ER DET OKAY, AT JEG SOM PERSONALE BLIVER BERØRT, NÅR ET BARN DØR?

Ja, absolut. Det er ikke bare okay, det er menneskeligt. Når et barn dør, kan det gøre dybt indtryk – også på os som arbejder med det. Selvom vi i BUPS er vant til at være tæt på døden, bliver vi også berørt. Vi skaber relationer til børn og forældre, og det gør noget ved os. Som sundhedspersonale har vi en tendens til at tro, at vi skal være stærke og have fuld kontrol for at kunne udføre vores arbejde ordentligt. Måske med et tankesæt som lyder: *Vi skal være professionelle og ikke lade os påvirke af tab og død.* Men det er vigtigt at huske, at det er helt okay at blive berørt. At vi som personale kan trille en tåre sammen med familien, er ikke et svaghedstegn, det kan faktisk styrke vores relation og vise, at vi er menneskelige og empatiske (5). Og det bidrager til et samlet støttende indtryk for familier, der står i en sårbar situation, og som har brug for omsorgsfulde initiativer og mennesker, der ofte 'blot' er til stede, som en slags vidner til deres situationer, uden at gøre 'meget' til sidst.

Anbefalinger til andre, der arbejder med basal palliativ indsats til børn på sygehuset:

1. Vær forberedt på at blive berørt.
2. Skab trygge rammer for familien.
3. Lyt aktivt og vær opmærksom på familiens behov.
4. Vejled i dødsprocessen.
5. Tilbyd praktisk støtte.
6. Arbejd tæt sammen tværfagligt.
7. Sørg for opfølgning og støtte efter døden.

REFERENCER

1. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier [Internet]. København: Sundhedsstyrelsen; 2018 [2708.2025]. Tilgængelig fra: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2018/anbefalinger-for-palliative-indsatser-til-boern-unge-og-deres-familier>
2. Jarlbæk L. Dødssted og dødsårsager for børn og unge under 19 år i Danmark, 2012–2014. REHPA Notat nr. 2. Nyborg: REHPA; 2017. 15 sider. Tilgængelig fra: https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2017/03/Notat2_Doedssted-aarsager_bornogungeunder19_DK.pdf
3. Dawn Davies: Omsorg i de siste timene og dagene. I Grunnbok i barnepalliasjon. Kommuneforlaget 2012
4. Erica Brown & Frances Domica: Tiden rundt barnets død: Kultur, religion og ritualer. I Grunnbok i barnepalliasjon. Kommuneforlaget 2012
5. Danai Papadatou Kheiron: Helsepersonells reaksjoner på barns dødssfall. I Grunnbok i barnepalliasjon. Kommuneforlaget 2012

PALLIATION I KARDIOLOGIEN – EN REJSE GENNEM TIDEN, SOM ENDNU ER UNDERVEJS

Gitte Ellekrog Ingwersen

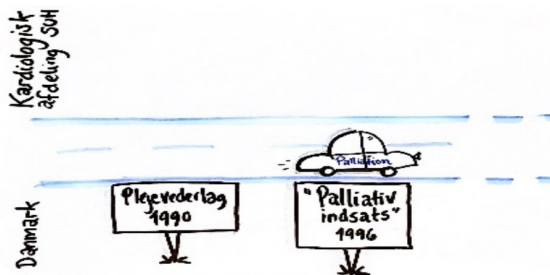
(Illustrationer af Liv Skøtt, kvalitetskonsulent i Kardiologisk afdeling, Roskilde, SUH)

I dette kapitel deler jeg vores erfaringer gennem tiden i arbejdet med den palliative indsats på Kardiologisk afdeling på Sjællands Universitetshospital. Lige fra et historisk tilbageblik, til erfaringer i dag med tidlige og sene palliative indsatser, og hvad vi ser frem i.

PALLIATION I KARDIOLOGIEN - ET TILBAGEBLIK

Terminalt hjertesvigt er ikke en diagnose, men snarere en beskrivelse af en tilstand, hvor en patients organsvigt er uafvendeligt, og døden vil indtræde i nær fremtid. Det vil sige, at der er en gruppe af alvorlig syge og døende patienter, der på samme måde som f.eks. kræftpatienter har behov for specialiseret pleje og behandling i den sidste tid. Tidligere indebar det, at man i kardiologien – på samme måde som i andre medicinske specialer – havde fokus på den terminale pleje, altså den allersidste fase af livet, hvor patienter er uafvendelig døende. Hvilket betød, at den brede tilgang til lindring og støtte tidligt i forløbet og det særlige fokus på livskvalitet, der kendetegner den palliative indsats, ikke havde den samme opmærksomhed, som den har i dag.

Men i 1990 skete der en stor ændring i den måde man tænkte palliation på i kardiologien (se figur 1). Man begyndte at anerkende, at patienter med terminalt hjertesvigt havde krav på lindrende indsatser og ikke kun intensiv behandling. Der kom også fokus på, at patientens symptomer krævede mere end bare medicinsk optimering. Patienter med terminalt hjertesvigt fik også samme muligheder som kræftpatienter for at søge tilskud til medicin, sygeplejeartikler og plejevederlag (1).



Figur 1. De første skridt i palliation i kardiologien

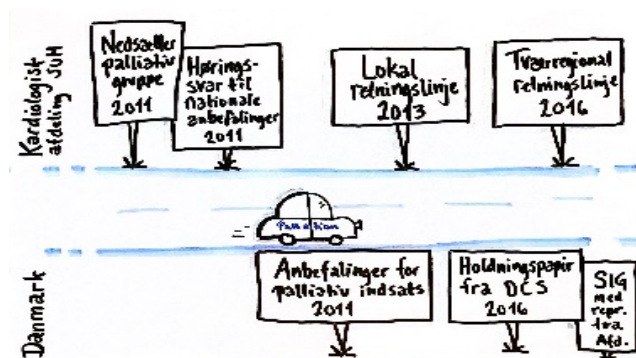
Det var i princippet store fremskridt for patienterne og for den palliative pleje og behandling. Men min erfaring – baseret på samtaler med tværfaglige kollegaer dengang – er, at fravæ-

ret af en entydig diagnose, og den store usikkerhed der er når det skal vurderes, hvornår en patient med hjertesvigt befinder sig i livets sidste fase, kan have bidraget til, at ordningen kun blev benyttet i meget begrænset omfang. I 1996 sker der en afgørende ændring, da begrebet *terminal pleje* bliver erstattet af *palliativ indsats* (2) – og der dermed skabes lovgivningsmæssigt mulighed for en ny forståelse af, hvordan patienter med hjertesvigt kan og bør støttes gennem den sidste del af sygdomsforløbet. Denne ændring skabte dog ikke umiddelbare forandringer i den kliniske hverdag, for omtrent samtidigt udkom den første nationale kliniske retningslinje for struktureret rehabiliteringstilbud til hjertepatienter i Danmark (3). Det havde den implikation, at i den kliniske praksis blev fokus rettet mod rehabilitering frem for den palliative indsats.

VI ENDTE MED AT UDARBEJDE RETNINGSLINJER OGSÅ TVÆRREGIONALT

Tiden er gået og i dag taler vi mere om palliation i kardiologien. Selv om den palliative indsats er et relativt nyt område, og først for alvor har fået opmærksomhed i kardiologien indenfor de seneste 10 år, begyndte vi på Kardiologisk afdeling i Roskilde allerede i 2011 at have et mere systematisk fokus palliation til hjertepatienter (se figur 2). På det tidspunkt var der stor usikkerhed om, hvordan man bedst kunne integrere palliativ indsats i behandlingen af patienter med hjertesvigt. For at skabe klarhed og udvikle en fælles tilgang, samlede

vi en tværfaglig gruppe bestående af læger og sygeplejersker. Gruppens opgave var at udarbejde en retningslinje for palliation til hjertepatienter. Arbejdet tog afsæt i litteratursøgning og fik også inspiration fra andre specialer. Gruppen besøgte eksperter på området på daværende Roskilde og Køge sygehuse. Vi besøgte onkologisk Afdeling. Vi inviterede gæster til vores møder for at lære mere om palliation og vi havde besøg af den specialiserede palliative enhed, afdelingens den gang tilknyttede psykolog og socialrådgiver samt en præst fra hospitalet. Det var en lærerig proces, men også præget af usikkerhed – for selvom der fandtes et europæisk holdningspapir, som anbefalede pallia-



Figur 2. Fra 2011 og til 2016 palliation i kardiologien

tiv indsats til patienter med hjertesvigt (4), var det svært at omsætte anbefalingerne til praksis. Undervejs bidrog vi i gruppen med

høringsvar til udarbejdelsen af Sundhedsstyrelsens "Anbefalinger for Palliativ indsats i Danmark". I vores svar fremhævede vi - på baggrund af dengang få kliniske studier – det palliative behov hos patienter med hjertesvigt. Da anbefalingerne blev offentliggjort i 2011 (5), kunne vi med glæde konstatere, at hjertesygdomme - og særligt hjertesvigt – nu blev betragtet som sygdom, hvor der allerede fra diagnostidspunktet burde være opmærksomhed på patienternes palliative behov.

Men det kan være svært at definere diagnostidspunktet hos hjertepatienter på grund af sygdommens gradvise udvikling og varierende symptomer. Det var også svært at begynde at tale om palliative behov hos en patientgruppe, som man på dette tidspunkt også først lige var begyndt at tilbyde rehabilitering?

Det var en ny og kompleks balance, hvor fokus på livsforlængende behandling og genoptræning stod stærkt, mens palliation endnu ikke var en hel så naturlig del af den kliniske hverdag. At introducere palliative perspektiver krævede derfor både faglig refleksion og en ændring i den måde, vi så på hjertesvigt som sygdom. Vi havde på det tidspunkt en retningslinje for den terminale pleje, og det betød, at vi havde mange drøftelser om hvorvidt det var et helt nyt område, eller om vi gjorde dele af det allerede, men blot ikke talte om det som palliation.

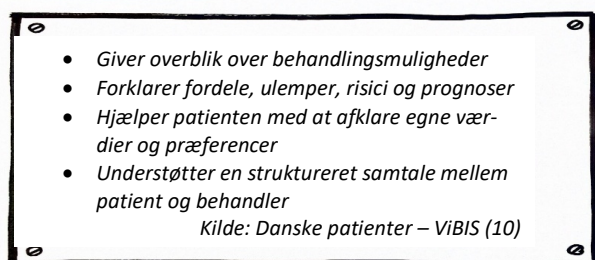
Med diagnosen hjertesvigt følger angsten for at dø. Mange patienter oplever at have døden tæt inde på livet. De har en alvorlig sygdom et livsvigtigt organ og nogle har oplevet hjertestop. I gruppen var vi bekymrede for at gøre patienterne mere angste ved at tale om palliative behov allerede ved fra diagnosetidspunktet. Ikke desto mindre fik vi med baggrund i Sundhedsstyrelsens anbefalinger og anden litteratur udarbejdet retningslinjer for palliation til patienter med hjertesvigt (6; 7; 8). Senere, i 2016, udarbejdede vi med baggrund i vores retningslinjen, og i samarbejde med Region Hovedstaden, en tværregional retningslinje for palliation til hjertepatienter (9).

TIDLIGE PALLIATIVE INDSATSER I AFDELINGEN

At tale palliation allerede fra diagnosetidspunktet kan være personligt og fagligt udfordrende. Selve diagnosen kan være resultatet af et længere forløb, hvor flere afdelinger og fagpersoner kan være involveret. Og hvem tager så ansvaret for at tale om palliation med patient og eventuelle pårørende? Vi har ikke helt knækket koden for det. I stedet har vi valgt en anden vej, hvor vi har afprøvet og arbejdet med forskellige tiltag i den tidlige palliative fase (se figur 4).

I samarbejde med kardiologisk afsnit på Holbæk Sygehus, udviklede og afprøvede vi i perioden 2016- 2017 et beslutningsstøtteredskab til patienter med

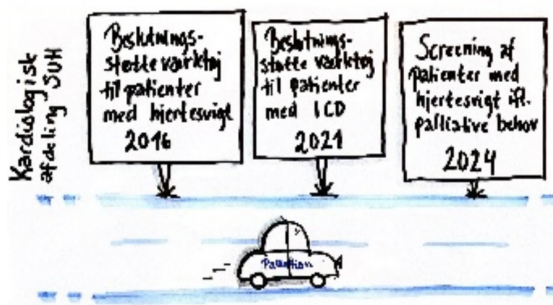
hjertesvigt. Formålet var at skabe et redskab, der kunne hjælpe patienterne til at skelne mellem lindrende behandling og uændret behandling. Et beslutningsstøtteredskab af denne karakter kan naturligvis ikke erstatte samtale mellem patient, pårørende og sundhedsprofessionelle. Men det kan bidrage til at skabe et bedre grundlag for, at patienten kan træffe den beslutning der er den rette beslutning for dem (10) (se figur 3). Beslutningsstøtteredskabet blev udviklet i tæt samarbejde med patienter, pårørende, sundhedsprofessionelle og på baggrund af en systematisk litteratursøgning, og som en del af projektet modtog de sundhedsprofessionelle kommunikationstræning. I alt blev redskabet afprøvet af ni patienter i projektperioden.



Figur 3. Definition på Fælles Beslutningsstøtteredskab

Evalueringen viste, at beslutningsstøtteredskabet var nyttigt. Patienterne følte sig i højere grad informerede. De var langt mindre i tvivl om deres muligheder og langt mere aktive i beslutningsprocessen. Det er i kontrast til personalet, som oplevede udfordringer med både informationsmængden og kommunikationen (11). Det er vigtigt, at man som sundhedsprofessionel lærer at beherske metoden, da det ellers kan føre til misforståelser og underminere pleje og behandling (12). Efter projektets afslutning ændrede vi praksis. Vi benytter ikke i dag beslutningsstøtteredskabet, men til gengæld blev der efterfølgende indført mulighed for at tilbyde en planlagt palliationssamtale i ambulatoriet med en speciallæge og en hjertesvigtssygeplejerske. Når det fagligt vurderes, at pa-

tienten nærmer sig den sene palliative fase, inviteres både patient og eventuelle pårørende til en palliationssamtale. Den mulighed benyttes dog kun få gange om året i ambulatoriet. Er det for lidt eller svarer det til behovet? Det er svært at sige, men til sammenligning afholdes der en lignende samtale på Kardiologisk afdeling, Vejle Sygehus, Sygehus Lillebælt cirka en gang om måneden (13).



Figur 4. Udviklingsarbejde og projekter Kardiologisk afdeling 2016-2024

I dag prøver vi at integrere den palliative tilgang i sygeplejerskens behandling og pleje af den ambulante nydiagnosticerede patient med hjertesvigt for samtidigt at styrke patientinddragelsen. Patienterne screenes for tidlige palliative behov som en del af deres første besøg, og vi benytter en tilpasset version af redskabet IPOS (Integrated Palliative Care Outcome Scale), udviklet i samarbejde med rettighedshaverne. Patienten udfylder skemaet, inden vedkommende forlader ambulatoriet, hvorefter det scannes ind i den elektroniske patientjournal. Ved efterfølgende besøg og senest ved patientens fjerde besøg, danner patientens besvarelse af IPOS, grundlag for en samtale med en sygeplejerske i hjertesvigtklinikken og de identificerede palliative behov drøftes og følges op. Samtalens indhold journalføres og ved hjælp af en udviklet standardtekst dokumenteres også anvendelsen af IPOS i journalen. Løbende er der fulgt op med audits for at se, i hvor høj grad redskabet faktisk bliver anvendt i

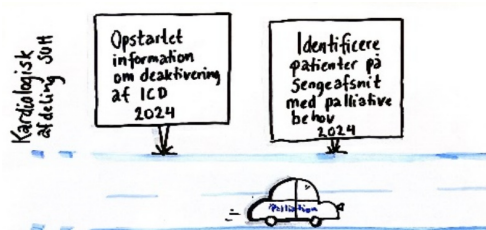
praksis. I begyndelsen var det kun omkring 20% af patienterne, der fik udleveret IPOS, men ved den seneste audit, er andelen steget til cirka 80% (14). Det vidner om en markant fremgang i anvendelse af IPOS og måske tyder det også på en øget bevidsthed om vigtigheden af at afdække palliative behov tidligt i forløbet hos patienter med nydiagnosticeret hjertesvigt.

OM ICD-ENHED VED LIVETS AFSLUTNING

Hos patienter med en ICD-enhed, som overvåger hjertets rytme og automatisk kan give elektriske stød ved livstruende rytmeforstyrrelser, som ventrikulærtakykardi eller ventrikelflimmer, kan dette give anledning til drøftelse om deaktivering af stødfunktionen. Dette er et valg, der kan være særligt relevant for patienter, som ikke ønsker genoplivning eller som er terminale (15; 16). Selvom der ikke er en entydig anbefaling for, hvornår denne samtale bør finde sted, peger flere studier på, at det kan være hensigtsmæssigt at gøre det allerede ved tidspunktet for implantation (17). I andre studier anbefales, at der løbende ved kontrol af ICD -enheden spørges ind til generel helbredstilstand, nye diagnoser eller forværring og ud fra dette vurderer, om det kan være aktuelt at gentage samtalen om deaktivering (18). Særligt når ICD-enhedens levetid, og dermed batterispænding falder og nærmer sig en udskiftning, bør man i god tid i kardiologisk regi tale med især den ældre patient - og eventuelt dennes pårørende – om der fortsat er indikation for og ønske om behandlingen (16). På Kardiologisk afdeling i Roskilde modtager alle patienter skriftlig information ved implantation, hvor også muligheden for deaktivering af stødterapien er beskrevet. Selvom patienterne dermed er informeret, ved vi ikke, hvor mange der faktisk har læst denne del. Vi kender heller ikke det præcise tal for hvor mange, der i de sidste måneder af deres levetid oplever aktivering af stødfunktion, men studier peger på, at det kan være op til 20 % (19; 20). Flere patienter ønsker at være medinddraget i beslutningen om deaktivering af stødfunktionen (21). Kun få ønsker hverken information eller deaktivering.

Dette er typisk yngre patienter med få symptomer (22). Vi har afprøvet forskellige modeller for medinddragelse (se figur 5). Patienterne ønsker, at samtalen om deaktivering er med en læge (23; 22), og den europæiske hjerterytme organisation anbefaler da også, at den foretages af en speciallæge, gerne sammen med en sygeplejerske (23).

For at støtte patienternes forståelse af forskellen på aktiv og inaktiv stødfunktion ved livets afslutning, udviklede vi endnu en beslutningsstøtteredskab i samarbejde med patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle. En specialoverlæge og sygeplejerske afprøvede redskabet i 20 konsultationer med patienter og eventuelle pårørende, 19 ud af 20 patienter fandt informationen vigtig og ønskede at drøfte den med familien. Kun én fandt tidspunktet for sam-



Figur 5. Udviklingsarbejde og projekter i Kardiologisk afdeling 2024

talen alt for tidligt i forløbet. Samtalen blev af alle oplevet som tryk og behagelig. Vi arbejder fortsat med denne tidlige palliative indsats, og der er igangsat et arbejde i paceklinikken, hvor patienter og pårørende ved 3 måneders kontrol efter implantationen af en ICD-enhed, modtager mundtlig information om muligheden for deaktivering af stødterapien i forbindelse med livet afslutning (24).

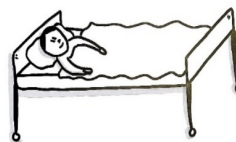
I Paceklinikken henvises også patienter med en ICD-enhed, som befinder sig i livets sidste fase og har fravalgt genoplivning. Her får patient og pårørende

mulighed for at drøfte behandlingsmuligheder i trygge rammer, og samtalen kan føre til deaktivering af stødfunktionen, hvis det er patientens ønske.

Selvom afdelingen ikke har en udekørende funktion, har personalet fra Pace-klinikken i enkelte tilfælde kørt ud i hjemmet, eller på hospice, for at deaktivere stødfunktionen på ICD-enhed.

PALLIATIV INDSSATS FOR DE INDLAGTE PATIENTER I KARDIOLOGISK AFDELING

På begge kardiologiske sengeafsnit på SUH, er der lagt et stort arbejde i at styrke den palliative indsats. Godt hjulpet af afdelingens retningslinjer er det ikke behandlingen af fysiske problemstillinger, der skaber tvivl i forløbet. Udfordrin-



gerne ligger i højere grad i at identificere, hvornår en patient befinder sig i en palliativ fase samt facilitere en åben og faglig funderet kommunikation om palliative behov og livets afslutning.

På det ene sengeafsnit oplevede sygeplejerskerne udfordringer med den palliative kommunikation. Særligt samtaler om livets afslutning var vanskelige at håndtere, når tiden var knap og beslutninger skulle træffes hurtigt. Flere gav udtryk for, at de ikke følte sig tilstrækkeligt rustet til at indgå i disse samtaler, og der var et ønske om mere støtte samt en fælles retning i det tværprofessionelle samarbejde (25). Derfor blev der igangsat en målrettet indsats for at styrke plejepersonalets kompetencer indenfor palliation. Gennem refleksion, faglig sparring og fokus på kommunikation blev der skabt et læringsrum, hvor plejepersonalet kunne udvikle evnen til at møde patienten med både faglighed og menneskelighed. Indsatsen handlede ikke kun om viden, men om at kunne kommunikere empatisk og handle etisk i komplekse situationer. Samtidigt blev

der arbejdet med tidlig identifikation og afklaring af palliative behov, som aktivt blev inddraget i det tværprofessionelle samarbejde omkring behandlingsforløb. Der blev etableret refleksionssessioner og en arbejdsgruppe blandt plejepersonalet udviklede cases og faciliterede samtaler om mødet med uhelbredeligt syge patienter. Næsten hele personalet har været igennem refleksionsseancer, og indsatsen har øget opmærksomhed på både patienternes palliative behov og samtalekvalitet. Gruppen arbejder nu videre med afprøvning af spørgeskemaet EORTC QLQ-C15-PAL, som forventes at styrke både interventioner og kommunikationskompetencer i praksis (26).

På det andet sengeafsnit stillede plejepersonalet de samme spørgsmål og valgte at styrke den palliative indsats ved først og fremmest at drøfte palliation tværfagligt. Tværfaglig morgenundervisning blev gentaget flere gange for at sprede viden og refleksion bredt i afsnittet. Cases blev brugt til at identificere palliative faser, godt hjulpet af Dansk Cardiologisk Selskabs Holdningspapir: "Palliation ved fremskreden hjertesygdom" (15). Men det kan være svært at holde fast i en sådan indsats. Alting har sin begyndelse og i dag er der via udskrivningskoordinatoren etableret et velfungerende samarbejde med primærsektor - også for patienter i faserne sen palliativ og terminal. Udskrivelseskoordinatoren fungerer som en gennemgående kontaktperson for patient og pårørende, hvilket skaber tryghed. Selvom ikke alle ønsker kan imødekommes, oplever vi, at en åben dialog om mulighederne giver ro og tryghed i forløbet, for nogle patienter etablerer vi mulighed for åben indlæggelse. Det har givet færre telefonopkald i det daglige fra visitatorer, men om det også har ført til færre genindlæggelser, ved vi ikke endnu (27).

TRANSITION – OVERGANGE I LIVET OG MELLEMLIV OG HJEM

Udskrivningskoordinatoren på sengeafsnittet synes at kunne skabe bro mellem hospitalet og primær sektor og patientens hjem, hvilket også ser ud til at bidrage til mere sammenhængende forløb. Overgange i sundhedsvæsenet har både organisatorisk og sygeplejefaglig betydning og påvirker, hvordan patienter og pårørende støttes i at bevare livskvalitet (28). Men når den primære behandling alene består af klinisk kontrol og lindring af symptomer, kan det stadig opleves, som om patienten overlades til sig selv – især hvis vi ikke formår at støtte patienten helhedsorienteret. Dette er en overgang, som vi endnu ikke helt har fået taget hånd om.

Overgange er ikke kun organisatoriske - de er også personlige. De opstår, når relationer, rutiner, roller og antagelser ændres, og det er kun individet selv, der afgør, om noget opleves som en overgang (29). For nogle patienter er livets afslutning en naturlig del af livet, mens det for andre opleves som en livsomvæltning at få at vide at livet nærmer sig sin slutning. I sådanne overgange, er min erfaring, at nærværende samtaler, hvor der er plads til det svære kan være til støtte for patienterne. Nogle patienter har også brug for terapeutisk støtte fra fx psykolog, præst eller praktiserende læge.

PALLIATION TIL ANDRE HJERTEPATIENTER

På linje med Dansk Cardiologisk Selskabs holdningspapir om palliation til patienten med fremskreden hjertesygdom, har vores opmærksomhed primært været på patienter med hjertesvigt og patienter med ICD-enhed. Selvom det seneste holdningspapir inkluderer flere patientgrupper, forbliver patienter med hjerteklapsygdom stadig næsten usynlige (15). Det er til trods for, at ældre med svær aortastenose og symptomer ofte kun har få måneder til år til-

bage at leve, hvis de ikke tilbydes en ny klap. Den høje risiko for død og vedvarende symptomer gør denne patientgruppe til en oplagt målgruppe for palliativ indsats, som bør tænkes ind allerede fra diagnositidspunktet (30; 31; 32). Erfaringen viser, at håndteringen af palliative symptomer i praksis ofte ligner hinanden – en kombination af faglig viden, klinisk dømmekraft og en pragmatisk tilgang, hvilket Aagaard og kolleger fremhæver (15).

EN MENNESKEVÆRDIG BEHANDLING – EN VÆRDIG BEHANDLING



Vi har i kardiologien en lang tradition for at behandle hjertet, og give støtte til rehabilitering tilbage til livet med fokus på langsigtede livsmål. I dag står vi over for en ny opgave: at behandle det hele menneske og støtte op om livskvalitet og kortsigtede mål (33). I denne tilgang bør planer og ønsker drøftes med hele husstanden. Selv når ønsket om at dø hjemme er vigtigt for den syge, kan det være følelsesmæssigt svært for de pårørende at leve videre med minderne fra dødslejet. Sygdommens udvikling er uforudsigelig, og derfor må aftaler og planer løbende genbesøges. Min erfaring er, at en individuel tilgang, hvor patientens behov og ressourcer respekteres, skaber rum for fælles refleksion og beslutning om behandlingsmål. Flere studier understøtter, at dette har stor værdi – både for patienten og de pårørende (34; 35; 36; 37). Hvordan gør vi så det? Vi lytter til patienternes personlige fortællinger og livshistorier. Dermed skabes mulighed for at dele, hvem man er og har været – en enkel form for værdighedsterapi. Denne samtaleform støtter den alvorligt syge i livets sidste fase ved at imødekomme følelsesmæssige og åndelige behov (38; 39). Værdighedsterapi kan styrke både livskvalitet og oplevelsen af værdighed – og har samtidig betydning for, hvordan patienten opleves af sine pårørende (38; 39). Som intervention kan værdighedsterapi tilpasses den konkrete kontekst og den enkelte patient. Livsfortællingen kan desuden anvendes og integreres i behandlingsplaner som en metode til at støtte patienten i at

finde mening, bevare håb og opretholde selvopfattelsen (39). Vi udøver støtte indenfor det, eksistentielle, åndelige og psykosociale område som beskrevet i vores retningslinjer, selvom interventionerne nærmest er fraværende og reduceret til henvisning til psykolog, liaisonsygeplejerske, samtale med præst, henvisning til terminalerklæring og terminaltilskud, samt evt. kontakt til social rådgiver, og det adskiller sig ikke fra andre kardiologiske afdelinger eller regioner i Danmark viser en national kortlægning fra 2021 (40).

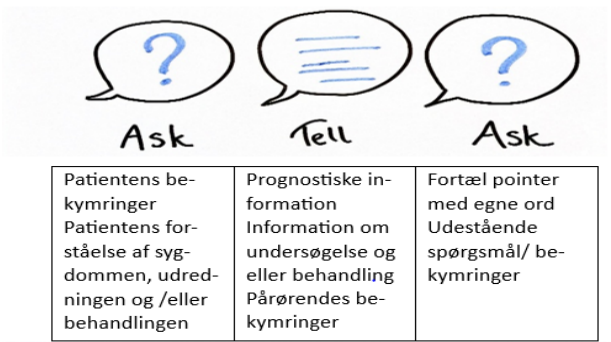
En anden tidlig palliativ indsats for patienter med hjertesvigt eller iskæmiske sygdom, er at de rutinemæssigt screenes for angst eller depression i forbindelse med ambulantbesøg. For patienter med svær aortastenose er det anderledes og selvom symptomerne er almindelige – er de ofte oversete hos denne patientgruppe (41; 12), som ikke screenes rutinemæssigt. Vi henter selv anbefalinger i Dansk Cardiologisk Selskabs holdningspapir, hvor der i den nyeste version er beskrevet både farmakologisk og nonfarmakologiske interventioner til den palliative hjertepatient med symptomer på angst eller depression (9; 15).

På trods af alle gode intentioner, kan vi stadig være udfordrede på at tale med vores patienter om prognose, og hos mange patienter indstiller vi først behandlingen, når der måske kun er et døgn eller to tilbage at leve i.

MULIGE REDSKABER TIL AT SKÆRPE FOKUS PÅ KOMMUNIKATION

At tale med patienter om palliation kræver ærlighed om sygdommens udvikling og prognostisk usikkerhed, samtidig med at man ikke skal fjerne patientens håb og påføre patienten unødigt lidelse. I mødet med patienter og familie må skal vi vurdere deres parathed, åbenhed og ambivalens i forhold til deres situation (12). Min erfaring er, at patienter ved, at der er noget galt, og kun få ønsker ikke at sige det højt. Så hvordan tager man hensynet til de få? Det kan man gøre så simpelt som ved at spørge, om man må fortælle dem, hvad man

ved om prognosen. Jeg har i samtale med patienter ladet mig inspirere af to metoder. Den ene er metoden Ask-Tell-Ask (se figur 6), som kan bruges til at udforske patientens forståelse og bekymringer, på en iterativ måde.



Figur 6. Kommunikationsmetoden ASK-Tell-Ask (frit efter Back et al (43))

Min erfaring er, at det er meget forskelligt, hvilken detaljegrad patienter ønsker om sygdommens udvikling. Nogle patienter ønsker kun at få et overordnet billede af deres situation, mens andre ønsker mange detaljer. Hertil har jeg været inspireret af NURSE-modellen (se figur 7) der har været med til at anerkende og respondere empatisk på patienters følelser og bekymringer. Metoden er med til at anerkende og validere patientens eller pårørendes følelser (42). Min erfaring er, at den forbedrer kommunikationen i komplekse eller følelsesladede situationer. Samtidig understøtter den, en helhedsorienteret tilgang, hvor både fysiske, psykiske og sociale aspekter inddrages.



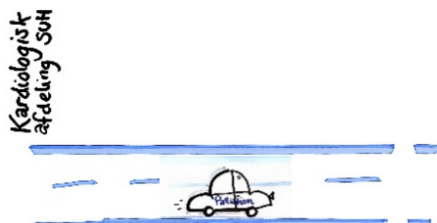
Vær undersøgende, man kan navngive gentage og opsummere mulige følelser fx "Jeg spekulerer på, om du føler dig vred..."	Med en følsom forståelse, gennem aktiv lytning, udforskning og stilhed forsøger at få en klar forståelse af at patienten. Fx "Dette hjælper mig med at forstå hvad du tænker..."	Respektfuldt verbal og nonverbal anerkendelse af patientens følelser og færdigheder. Fx "Jeg kan høre, at det her har fyldt meget for dig – hvad har været det sværeste..."	Støttende eller opmuntrende bemærkninger fx "Jeg vil hjælpe dig med..."	Undersøge patientens behov, ved at benytte fokuserede spørgsmål fx "Kan du fortælle mig mere om hvad du mener, når du siger at..."
---	---	--	---	--

Figur 7. Kommunikationsmetoden NURSE (Responder på patientens emotioner) frit efter Back et al (43)

Men når alt kommer til alt, viser studier, at timing er afgørende faktor, for hvilke fremtidige planer patienten og familien kan sætte ord på (12).

FREMTIDENS VEJ

Hvor er vi i dag i Kardiologisk afdeling? Vi rejser ad snoede veje, men hver erfaring bringer os nærmere målet. Vi har mange gode initiativer i gang, men det er udfordrende at skifte blik fra behandling af hjertesygdom og til en mere helhedsorienteret behandling.



Figur 8. Fremtidens vej

Fremtiden kunne byde på en individuel pleje- og behandlingsplan for de palliative hjertepatienter, hvor patientens værdier, mål og præferencer indgår. Der kunne være en tydelig kommunikation om prognose, behandlingsmuligheder og forventede resultater – til udvalgte patientgrupper- for at understøtte forståelse hos både patient og pårørende. Overgange både i livet og sektorer kunne blive en del af planlægning og udførelse af behandlingsplan. Med andre ord kunne palliation i fremtiden være en naturlig integreret del af plejen og behandlingen i kardiologien. Det kunne være fremtidens vej, og den vej forudsætter forskning i den palliative behandling til hjertepatienter samtidig ville uddannelse af personalet og organisatoriske ændringer være nødvendige.

Hvad vil jeg anbefale andre som arbejder med basal palliation til hjertepatienten på sygehuset:

- ✕ Benyt de kardiologiske retningslinjer og Dansk Cardiologisk Selskab Holdningspapir.
- ✕ Basal palliation handler også om støtte til menneskeværdig dødsproces.

Det handler om at:

- At støtte patienten i at leve hver dag så fuldt og meningsfuldt som muligt – helt frem til livets afslutning.
- At støtte til at skabe mening, for i det gemmer der sig håbet om et godt liv, fremfor håbet om helbredelse.
- At møde mennesket med respekt og med et ønske om at bevare personlighed, individualitet og medbestemmelse så længe som muligt.
- At lindre smerter og lidelse, og hvor det er muligt, at fjerne dem helt.
- At støtte patienten til at være omgivet af betydningsfulde mennesker i trygge og kendte omgivelser.
- Og til sidst handler det om, at dødsprocessen får lov at forløbe naturligt – uden at blive unødvendigt forlænget.

Kontakt Kardiologisk afdeling, hvis du har brug for råd og vejledning

REFERENCER

1. Boligministeriet, Social- og. Vejledning om plejevederlag og anden hjælp i forbindelse med pasning af døende i hjemmet. April 1990. VEJ nr 131 af 19/06/1990.
2. Sundhedsstyrelsen. Omsorg for alvorligt syge og døende. Om hospiceprogrammer og andre initiativer indenfor den palliative indsats. Redegørelse. Vojens: PJ Schmidt.1996.
3. REHPA. Hjerterehabilitering i Danmark genne 25 år – REHPA
<https://www.rehpa.dk/nyheder/hjerterehabilitering-i-danmark-gennem-25-aar/#/>.
[Online] REHPA, 27. April 2023. [Citeret:
mandag.august2025.<https://www.rehpa.dk/nyheder/hjerterehabilitering-i-danmark-gennem-25-aar/#/>
4. Jaarsma T, Beattie JM, Ryder M, Rutten F, McDonagh T et al. Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. Eur J Heart Fail. 2009May;11(5):433-43
5. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. Sundhedsstyrelsen . København : Sundhedsstyrelsen, 2011.
6. Palliation - Identifikation af den tidlige palliative fase (indbefattet irehabilitering) for hjertepatienter. [D4] 2015.
7. Palliation - Identifikation af den sene palliative fase for hjertepatienter. [D4] 2025.
8. Palliativ behandling af kardiologiske patienter. [D4] 2025
9. Palliation og hjertepatienter - identifikation samt sen og terminal palliativ behandling og pleje. Tværregional Retningslinje. Region Sjælland og Region Hovedstaden, 2024.
10. Beslutningsstøtteværktøjer. Danske patoienter - ViBIS- Metoder og værktøjerIndividuel inddragelse-Beslutningsstøtteværktøjer.
[Online]<https://danskepatienter.dk/vibis/metoderogvaerktoejer/individuelinddragelse/be-slutningsstoettevaerktoejer> .
11. Ingwersen GE. Status rapport for evaluering af beslutningsstøtteredskab målrettet palliativ indsats for patienter med hjertesvigt. Internt dokument, 2018.
12. Graven LG, Kitko L, Saylor MS, Allen L, Durante A et al. AHA Scientific Statements: Palliative Care and Advanced Cardiovascular Disease in Adults: Not Just End-of-LifeCare: A Scientific Statement. From the American Heart Association. Circulation 2025, Maj;151(21): e1030–1042
13. Hansen VB, Fredsted E. Palliation – den lindrende behandling. PODCAST Hjertereforeningen.
<https://hjertereforeningen.dk/hjaelp-og-rad/blivklogere/podcast/fakta/palliation-den-lindrende-behandling/> august 2025
14. Karlson C, Helmark L. Udvikling af tidlig palliativ indsats til patienter med nydiagnosticeret hjertesvigt (HF) som har forløb i hjertesvigtklinikken (HIK). POSTER WALK, Kardiologisk afdeling, SUH 2024.
15. Aagaard S, Hansen VB, Zwisler A. m. fl. Palliation ved fremskreden hjertesygdom. København, Dansk Kardiologisk Selskab, 2024.s.1-10

16. Sommer A, Witt CT, Diederichsen S. Kap. 20 Implanterbar cardioverter defibrillator (ICD). <https://www.cardio.dk/icd>. [Online] august 2025.
17. Padeletti L, Arnar DO, Boncinelli L, Brachman J, Ammet C. et al. EHRA Expert Consensus Statement on the management of cardiovascular implantable electronic devices in patients nearing end of life or requesting withdrawal of therapy. *Europace*. 2010;12:1480–1489
18. Brady DR. Planning for Deactivation of Implantable Cardioverter Defibrillators at the End of Life in Patients With Heart Failure. *Crit Care Nurse*. 2016 Dec;36(6):24–31.
19. Trussler A, Alexander B, Campbell D, Alhammad N, Enriquez A. et al. Deactivation of Implantable Cardioverter Defibrillator in Patients With Terminal Diagnoses. *Am J Cardiol*. 2019 Oct 1;124(7):1064–1068.
20. Westerdahl AK, Sutton R, Frykman V. Defibrillator patients should not be denied a peaceful death. *Int J Cardiol*. 2015 Mar 1;182:440–6.
21. Herman M, Horner K, Ly J, Vayl Y. Deactivation of Implantable Cardioverter Defibrillators in Heart Failure: A Systematic Review. *J Hosp Palliat Nurs*. 2018 Feb;20(1):63–71
22. Thylén I, Moser DK, Chung ML, Miller J, Fluor C et al. Are ICD recipients able to foresee if they want to withdraw therapy or deactivate defibrillator shocks? *IJC Heart & Vessels* 2013 Nov;(1) 22–31.
23. Lewis WR, Luebke DL, Johnson NJ, Harrington MD, Costantini O et al. Withdrawing Implantable Defibrillator Shock Therapy in Terminally Ill Patients. *Am J Med* 2006 Oct;119(10):892–896
24. Panduro S, Helmark L. Tidlig palliativ indsats til patienter med nyanlagt Implantable cardioverter-defibrillator (IC. POSTERWALK, Kardiologisk afdeling, SUH. 2025.
25. Malmquist NT. Litteratursøgning for basal palliative indsats på kardiologisk afdeling, sengeafsnit B71 afledt af et overordnet tiltag og ønske om lige adfærd på palliation på SUH 2023. POSTERWALK, Kardiologisk afdeling, SUH. 2025.
26. Malmqvist TM, Jensen LK, Linquist S. Styrkelse af basal Palliation for patienter på Kardiologisk sengeafsnit B71. POSTERWALK, Kardiologisk afdeling, SUH. 2025.
27. Sønksen RFD, Kjeldgaard PH. Udskrivningskoordinator gør en forskel. POSTERWALK i Kardiologisk Afdeling, SUH . 2025.
28. Schlossberg NK. A model for analyzing human adaptation to transition. *The counseling psychologist*. 1981.
29. Meleis AI, Sawyer LM, Im EO, Hilfinger Messias DK, Schumacher K. Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *ANS Adv Nurs Sci*. 2000 Sep;23(1):12–28.
30. Lauck SB, Gibson JA, Baumbusch J, Carroll SL, Achtem L. Transition to palliative care when transcatheter aortic valve implantation is not an option: opportunities and recommendations. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2016 Mar;10(1):18–23.
31. Steiner JM, Cooper S, Kirkpatrick JN. Palliative care in end-stage valvular heart disease. *Heart*. 2017 Aug;103(16):1233–1237.

32. Godfrey S, Kirkpatrick JN, Kramer DB, Sulistio MS. Expanding the Paradigm for Cardiovascular Palliative Care. *Circulation*. 2023 Sep 26;148(13):1039-1052.
33. Timm H, Thuesen J, Clark D. Rehabilitation and palliative care: histories, dialectics and challenges. *Wellcome Open Res*. 2021 Jul 2;6:171 p.3-19.
34. Rosca A, Karzig-Roduner I, Kasper J, Drewniak D, Krones T. Shared decision making and advance care planning: a systematic literature review and novel decision-making model. *BMC Med Ethics* 2023 Aug;24(64):2-11
35. Denvir MA, Murray SA, Boyd KJ. Future care planning: a first step to palliative care. *Heart*. 2015 Jul;101(13):1002-7
36. Burke CR, Kirkpatrick JN, Otto CM. Goals of care in patients with severe aortic stenosis (Editorial). *European Heart Journal*. 2020 febr.41(8):929-932.
37. Steiner JM, Kirkpatrick JN. Palliative care and TAVR. Chapter 22, in *Transcatheter Heart Valve Handbook: A Surgeons' and Interventional Council Review* American College of Cardiology, Washington, DC. 2018
38. Scarton L, Oh S, Sylvera A, Lamonge R, Yao Y et al. Dignity impact as a primary outcome measure for dignity therapy. *Am J Hosp Palliat Care*. 2018 Nov;35(11):1417-1420
39. Roikjær SG, Missel M, Bergholtz HM, Schønau MN, Timm HU. The use of personal narratives in hospital-based palliative care interventions: an integrative literature review. *Palliat Med* 2019 Dec;33(10):1255-1271
40. Speciel interessegruppe SIG Palliation. Palliative Nursing for Danish cardiac patients – a national review of hospitals' clinical practice guidelines. [POSTER præsenteret på EAPC] SIG Palliation, 2021.
41. Butala, AD, Sehgal K, Gardner E, Stub D, Palmer S et al. Symptoms of Anxiety and Depression in Patients Who Underwent Transcatheter Aortic Valve Implantation: The SAD-TAVI Study. *Am J Cardiol*. 2025 Jan 15;235:76-84.
42. Backman, WD, Levine SA, Wenger NK, Harold JG. Shared decision-making for older adults with cardiovascular disease. *Clin Cardiol*. 2020 Feb;43(2):196-204.
43. Back AL, Arnold RM, Baile WF, Tulsky JA, Fryer-Edwards K. Approaching communication tasks in oncology. *CA Cancer J Clin*. 2005 May-Jun;55(3):164-77

DELING AF TAB – ET FÆLLESSKAB I PALLIATIONS PRAKSIS

Malene Beck & Kari Friis Larsen

Kapitlet undersøger, hvordan deling af tab i en støttegruppe for forældre, der har mistet et barn, skaber et etisk og eksistentielt rum, hvor deltagerne gensidigt kan spejle sig i hinandens erfaringer. Det beskriver, hvad der deles – små, tilsyneladende trivielle øjeblikke - der får stor betydning i fællesskabet. Gennem teoretiske perspektiver belyses, hvordan disse delinger bidrager til en dybere forståelse, forbundethed og empati blandt deltagerne i gruppen.

AT STØTTE ET MENNESKES TAB – PALLIATION I SIN LINDRENDE FORM

Sorggrupper, støttegrupper, forældregrupper – kært barn har mange navne. Fælles for dem er ønsket om at skabe et trygt fællesskab, hvor mennesker i sorg kan mødes, spejle sig i hinanden og finde lindring i det, der ikke kan gøres om.

I sundhedsvæsenet har vi længe været opmærksomme på, at tabet af et familiemedlem kræver støtte, især når det drejer sig om det dybeste tab af alle: at miste et barn. Når man undersøger, hvordan sorgstøtte struktureres, findes der mange forskellige former for grupper, der på et eller andet niveau, forsøger at støtte personer i sorg. Begreber som sorggrupper, peer-to-peer support, rådgivningsgrupper og terapi-grupper bruges ofte i sundhedsvæsenet for at beskrive de fællesskaber, hvor erfaringer 'deles' i håb om lindring og støtte. Disse grupper har det tilfælles, at de giver deltagerne mulighed for at 'dele' deres oplevelser med ligesindede og dermed finde støtte i et fællesskab af forståelse (2).

Men kan vi virkelig tale om sorggrupper, når det handler om at 'dele' erfaringen af at miste et barn? Er det forenklet at anvende betegnelsen 'sorggruppe', når det drejer sig om noget så dybt og livsændrende som tabet af et barn? I vores praksis har vi ofte undret os over, hvad der egentlig skal til for at støtte forældre, der har mistet et barn, og hvad der præcist kendetegner den form for støtte? Hvad er det, vi egentlig forsøger at støtte, når vi opretter grupper for forældre, der mødes for at 'dele' deres oplevelser af sorg og tab? Er det de følelser og den bearbejdning, som forældrene selv ønsker at udtrykke, eller er det noget, vi som sundhedspersonale anser for at være en nødvendighed i bearbejdningen af deres sorg? Ifølge Winger et al. (17) er viden om børnepalliativt arbejde i Skandinavien stadig begrænset, og der er behov for en mere præcis forståelse af, hvordan vi bedst støtter familier i sorg, hvilket understreger vigtigheden af forskningsbaserede retningslinjer på området.

Der er fortsat store huller i vores forståelse af, hvordan vi bedst støtter familier, der er ramt af den ubærlige sorg ved at miste et barn (Ibid.). Viden om børnepalliation er stadig en mangelvare, og derfor er det nødvendigt med øget forskning og bedre uddannelsesmuligheder for sundhedspersonale på dette område (2, 3, 5, 10, 12, 15, & 18). Mere konkret er der et behov for at udvikle en mere præcis forståelse af, hvad det vil sige at støtte sorg i palliativ kontekst.

For selvom der er stor enighed om nødvendigheden af sorgstøtte som en central del af palliativ pleje (2, 9, 17), findes der endnu ikke standardiserede, evidensbaserede retningslinjer for, hvordan vi strukturerer og faciliterer støt-tegrupper for forældre, der har mistet et barn. Derfor er det relevant at overveje, hvad det betyder at kalde en sådan gruppe en "sorggruppe", og hvilken form for støtte vi faktisk tilbyder (2, 10). Støtter vi sorgens processer, når vi

mødes i grupper? Eller er det virkelig nok at være et fællesskab, hvor forældre kan dele deres sorg? Eller kræver det, at vi som sundhedspersonale også tilbyder en aktiv facilitering af processen, der både anerkender og lindrer sorgen på en dybdegående måde?

Dette spørgsmål er ikke kun teoretisk, men praktisk og etisk afgørende i arbejdet med, at skabe de bedste betingelser for de familier, der står over for den ubegribelige smerte ved at miste et barn. I vores undersøgelse har vi derfor søgt at komme tættere på, hvad der egentligt ligger i begrebet "støtte" i denne kontekst. Hvad betyder det for både forældrene og for de sundhedspersoner, der er involveret, at deltage i en 'støtte-gruppe'? Og hvordan kan vi bedst sikre, at støtten er tilpasset det unikke behov, som hvert enkelt forældrepar oplever i mødet med sorgens uforståelige dybde?

STØTTEGRUPPER TIL FORÆLDRE DER HAR MISTET – REGION SJÆLLAND MODELLEN

En litteraturgennemgang viste, at der ikke var meget hjælp at finde, når det kom til at lave 'støttegrupper' for forældre, der har mistet et barn (2, 12). Meget af litteraturen var opdelt i små bidder og havde ikke en klar struktur, der kunne bruges i praksis, og i en skandinavisk kontekst, var viden meget sparsom (7). Mange forsøgte at introducere modeller, som skulle afprøves i store kontekster, mens andre fokuserede på forældre, der havde mistet et barn som følge af en specifik diagnose, fx kræft, eller hospitalsindlæggelse, eller ved fødsel. Det blev hurtigt klart, at der var et behov for at udvikle en mere simpel og meningsfuld tilgang til oprettelsen af 'støtte-gruppe', som kunne tilbyde noget konkret og relevant til forældre i vores eget palliative regionale område.

Børne og Ungepalliationsteamet i Region Sjælland introducerede 'støtte-grupper' fra december 2023 til august 2024 og har samlet erfaringer fra fem møder

i denne periode. Vores enhed havde ansvar for op til 40 familier, der blev henvist fra hospitalet og andre SPPC-enheder. De fleste sager drejede sig om neurologiske og genetiske lidelser samt organsvigt, mens kræftrelaterede sager primært omhandlede hjernesvulster og sarkomer.

Grupperne blev oprettet med både omsorg og praktiske overvejelser in mente. Forældre, der havde mistet et barn og stadig havde tilknytning til enheden, blev inviteret til at deltage. Facilitatorerne bestod af medlemmer fra SPPC-teamet, herunder sygeplejersker, socialrådgiver, og psykolog. Da der ikke fandtes evidensbaserede retningslinjer, blev gruppens opbygning baseret på klinisk erfaring og disciplinær viden.

Møderne blev afholdt i et hus stillet til rådighed af en uafhængig institution, designet til at støtte kræftoverlevende og deres familier. Møderne fandt sted hver anden måned og varede cirka tre timer. Deltagerne kunne dele deres oplevelser og deltage i dybere samtaler om tab og sorg.

HVAD VI FIK AF ERFARINGER I RELATION TIL AT DELE OPLEVELSEN AF TAB?

Det følgende afsnit præsenterer de indsigter og refleksioner, vi gjorde os i arbejdet med studiet. udgangspunktet er forældres deltagelse i en hospitalsinitieret støttegruppe for dem, der har mistet et barn. i analysen har vi arbejdet med at identificere og tematisere de erfaringer, som blev tydelige i forbindelse med delingen af tabets erfaringer. Formålet er at vise, hvordan delingen kom til udtryk i forskellige situationer, og hvilken betydning den fik for dem, der deltog. de følgende kategorier giver et indblik i de konkrete måder, hvorpå erfaringer med tab blev delt, modtaget og sat i spil i støttegrupperne.

AT BEVIDNE ANDRES TAB

"Jeg har tænkt på de her grupper undervejs. Hvor meget jeg kunne dele, og hvor meget jeg burde dele. Der er ret stor forskel på vores forløb, jeg mener, for nogle er det sket for nyligt, og for andre er det længe siden, de blev efterladt. Jeg har nogle emner, jeg føler, jeg har brug for at tale med nogen om. Nogen som jer. Men jeg har også holdt lidt tilbage i dag – jeg ville ikke gøre jer kede af det". Med disse ord kigger hun ud over rummet. Hun får øjenkontakt med en anden. Begges øjne er blanke af tårer. Og så begynder han at tale.

Hvordan kan vi tale om dét, at miste et barn, at sætte ord på et tab, som er så kompleks et fænomen, at det kan efterlade dig uden sprog? Hvad vil det overhovedet sige at 'dele'? At give noget videre, så det som tidligere var dit alene, nu bliver fælles. At tage del i noget sammen, at indgå i noget, som rækker ud over én selv. Hvad betyder det at 'dele'? At høre noget fra et andet menneske, ord som nu måske lever videre i én – i smerte, i sorg eller i en anden betydning.

På baggrund af vores undersøgelse, ved vi, at dét, at 'dele' en oplevelse af tab, i en gruppe, kan være kompliceret. Særligt dét, at 'dele' erfaringer om omsorgen for et barn, man har mistet til alvorlig sygdom, kan være svær at sætte ord på, og denne er som oftest kropsligt funderet. Den indledende anekdote fra en mor i en støttegruppe giver et konkret indblik i, hvordan deling kan tage form, men også, hvor sårbart det er, at skulle prøve at 'dele' noget så svært til andre.

I støttegrupperne blev det tydeligt, at 'deling' sker på forskellige måder. Deltagerne havde det til fælles, at de havde mistet et barn, men deres historier,

tab, sorg og måder at 'dele' på var forskellige. Følgende er tematiske strukturer, der overordnet karakteriserede måder at 'dele' på:

- *At 'dele' det genkendelige:* Nogle fandt trøst i at genkende elementer af deres egen oplevelse i andres fortællinger – en form for stille spejling, der skabte samhørighed.
- *At 'dele' i tilbageblik:* For andre var det vigtigt at sætte ord på fortiden. At gennemgå forløb, beslutninger og øjeblikke omkring sygdom og død som en måde at forstå og måske finde mening.
- *At 'dele' i nuet:* Nogle delte råt og umiddelbart – ikke gennem overvejede fortællinger, men gennem tårer, stilhed eller korte udbrud. Her fandt delingen sted midt i smerten.
- *At 'dele' fremtiden:* Nogle forsøgte at sætte ord på fremtiden: Hvordan man kan leve videre, hvordan tab og sorg kan forandre relationer, og hvordan barnet stadig er med i et hverdagsliv, bare på nye måder.

Fælles for delingen var tabet af et barn. Nogle børn var spæde, andre teenagere. For nogle var det første barn, for andre ét af flere. Nogle børn var døde efter lang tids sygdom, andre efter kortere forløb. Nogle familier blev opløst, andre familier forblev, som oprindeligt, dog alligevel forandret.

Samlet viser vores erfaringer, at det at 'dele' oplevelsen af at miste et barn kan være så svært, at det efterlader mennesker målløse. Delingens form, altså hvordan man overhovedet kan 'dele' så unikke og smertefulde erfaringer, var i grupperne aldrig givet på forhånd. Der var ingen forventninger til, hvad der skulle deles, eller hvordan det skulle ske. Ofte blev det et fælles anliggende: Det, den ene ikke kunne sætte ord på, blev grebet af en anden, og en tredje kunne føje yderligere nuancer til. Således blev 'delingen' af tab til i

et slags 'mellemrum', blandt deltagerne, som et fælles forsøg på at forstå og finde mening. At 'dele' betød derfor også at vove sig ud i det ukendte. Forældre måtte ofte tage mod til sig og formulere noget, der aldrig før havde været sagt højt, noget sårbart og rådt. Spørgsmålet var, om forældrene frygtede at blive misforstået? Eller at deres 'sandhed' ikke ville blive genkendt af de andre?

AT 'DELE' DET, SOM IKKE KAN DELES

"Har du mod på at fortælle om din dreng, der gik bort i maj?" Jonas kigger rundt *"Jeg kan ikke."* Han bryder sammen. *"Og jeg har ikke taget et billede med"* fremstammer han. *"Det er helt i orden"* lyder det sagte fra Signe... *"Vi andre ved præcis, hvor du er i forløbet"* siger Mie med en ro i stemmen, der smitter. Mads stemmer i *"Det kan godt være, vi ikke har de samme historier, men der er paralleller i vores oplevelser, som vi hver især kan spejle os i"*. Jonas nikker, finder vejret og tørrer sine øjne. Det er her, i det usagte, at noget deles.

Hvordan kan vi forstå det at 'dele' noget, som næsten ikke kan siges? Måske er det netop dét, der gør deling mulig: at vi ikke kun giver noget verbalt, men at vi viser, at vi sammen kan bære det u-bære-lige. Ifølge ordbogen betyder "at dele": "at have en andel i noget sammen med andre". Det antyder både fordeling og fælles ejerskab. Ordet stammer fra det latinske "part-taken", som understreger både opdeling og samling, altså det handler om at 'dele' noget, der er meningsfuldt, med andre. Når vi deler, afslører vi noget af os selv og åbner op for forbindelser med andre mennesker. Det er særligt interessant at tænke på, hvad det betyder at 'dele' oplevelsen af tab i palliations-øjemed. Særligt i relation til det, at miste et barn, da det er en så overvældende og

personlig oplevelse, at det ofte kun kan fortælles langsomt, med pauser og få ord.

Forskningen viser, at forældre, der har mistet et barn, ofte søger andre, der har haft en lignende oplevelse – både mens de lever og efter de er døde (9, 10). Ofte er det fællesskab og gensidig forståelse, de søger, mere vigtigt end råd fra sundhedsfaglige eksperter (12). Det viser, at deling af tab, ikke 'bare' handler om, at udveksle information, men om at finde et eksistentielt rum, hvor man kan dele oplevelser med tab på et dybere niveau.

Filosoffen Michel Henry (11) påpeger, at vi først virkelig begynder at opleve livet, når vi vokser, og at livet ikke bare er noget, vi kommer ind i, men noget, der kommer til os gennem vores måde at være til på. På samme måde kan man sige, at når vi mister et barn, føles det som om livet forsvinder fra os – det, der gav vores liv mening, er pludselig væk. Hvordan kan man så forstå et så stort tab, medmindre man selv har oplevet det? Måske igennem en anden forælder, der også har mistet et barn. Dette er i hvert fald det, vores undersøgelse tyder på.

At miste et barn er både en ukendt og fremmed oplevelse for de fleste, men samtidig en meget konkret oplevelse, fordi den efterlader et tomrum i hverdagen. Pludselig er der et tomt værelse. Der kaldes ikke længere på dit navn, som forældre. Der står en urørt tallerken på bordet, og ingen er der til, at synge godnatsang, for. Stilheden kan føles unaturlig. Det rejser spørgsmål som: Hvad er der at tage vare på, når et barn er død? I forbindelse med min deltagelse i støttegrupperne, er det blevet tydeligt, at det, 'dele' tabet med andre, stadig en måde at holde mindet om barnet i live på. Altså, at insistere på barnets ret til at have en fortid, og en plads i fremtiden, selvom livet er slut.

AT UDVIKLE ET FÆLLESSKAB OM DET USAGTE

"Der var noget, der ramte mig, da du sagde, at du var én person før, og en anden person efter din søns død," siger Emma og kaster et uventet blik mod Lars. Hun ser sig rundt i rummet, mens et stille, indsigtsfuldt øjeblik sænker sig, og hun trommer tankefuldt med fingrene. *"Måske læger tiden alle sår,"* hun holder en pause, *"men samtidig kan man blive kastet tilbage til dét øjeblik på et splitsekund"*. Hun knipser med fingrene. *"Jeg havde ikke indset, at det ikke kun er alle de praktiske ting og den mentale byrde fra den tid, der har forandret mig – det er det, at jeg har mistet et barn. Det tab har forandret mig. Det føles, som om jeg er blevet genfødt med en ny hjerne. En hjerne, der glemmer alt, fordi den er formet af det tab."* Hun holder en pause, opslugt af denne erkendelse. *"Tak for det. Virkelig, tak."* Hun læner sig tilbage, ser rundt i rummet, og de andre sender hende milde smil. Lars, som sidder overfor hende, nikker og siger *"Det var så lidt. Glad for, at jeg kunne hjælpe"*. Deres blikke mødes, og de deler et stille øjeblik af gensidig forståelse og fællesskab.

At 'dele' er en naturlig del af vores liv. Hvis vi tænder for nyhederne eller hører radioen, møder vi ofte mennesker, der deler deres syn på en oplevelse. Hvordan skulle vi ellers komme igennem en dag uden at 'dele' noget? Mange gange gør vi det uden at sige noget, og vi bliver forventet at 'dele'. Som voksne 'deler' vi hele tiden, både uden at være bevidste om det og nogle gange med ord. Vi deler steder, tid, øjeblikke, holdninger og ting. Vi 'deler' fysiske ting som kopper, borde, arbejdspladser, men også ideer, følelser og værdier. Og nogle gange 'deler' vi ting usynligt, som at kende vejen rundt i et supermarked eller

byen, noget vi kun lægger mærke til, når vi er et nyt sted. Vi 'deler' en mening, en tanke, en oplevelse eller en værdi. Ofte uden at spørge, "Vil du dele?"

Som børn lærer vi også tidligt at 'dele'. Det er en vigtig pædagogisk handling at lære børn at 'dele'. Hvis man som barn ikke kan dele, bliver man ofte opfordret til det. At 'dele' et stykke legetøj, et måltid, et værelse eller noget så simpelt som et stykke papir. Forældre opfordrer også børn til at 'dele' deres oplevelser, som når de spørger: "Hvordan var din dag?" eller "Hvordan føltes det?" At 'dele' er noget, vi lærer fra tidlig alder, og det er en vigtig måde at vise omsorg på. For eksempel, at 'dele' sine handsker på en kold dag, dele et minde eller en værdi. Kort sagt, deling af oplevelser er en naturlig og værdifuld del af vores liv (8). Vi 'deler konstant', ofte uden at tænke over det, og nogle gange gør vi det bevidst. Måske er det endda det, som gør os menneskelige?

At udvikle et fællesskab om det usagte ved et tab af et barn, kræver mere end blot at udveksle ord. Det handler om at skabe et rum, hvor tavshed og forståelse mødes. Som Emma og Lars, der gennem et enkelt blik og et stille øjeblik opdager en gensidig forbindelse, der rækker ud over det verbale, bliver det tydeligt, at deling af tab ikke nødvendigvis sker gennem mange ord, men gennem gensidige erkendelser og stille anerkendelse. At 'dele' oplevelsen af at have mistet et barn, som Emma gør det med Lars, er en handling, der åbner for en ny dimension af fællesskab, hvor forståelse og heling kan finde sted uden at 'afkræve' forklaring. Deling handler ikke kun om at give og modtage information, men også om det usagte, og det, at skabe et fælles rum, hvor man kan være sammen i den samme oplevelse, uden nødvendigvis at finde løsninger. I støttegrupper, som dem, forældrene deltager i, er dette rum essentielt. Det er her, hvor de forstår, at de ikke er alene i deres tab. Det er et rum for at føle sig set og hørt, uden at behøve at forklare sig.

Som mennesker er vi konstant engageret i 'deling'. Deling af tid, tanker, oplevelser og følelser. Det er, som om 'deling' er den grundlæggende mekanisme, der holder os forbundet. I et fællesskab om det usagte bliver 'deling' en vej til heling, en proces, hvor de ord, der ikke kan siges, stadig finder deres plads. Vores undersøgelse peger på, at det, at 'dele' sin sorg i forbindelse med et barns dødsfald, sin tabte fremtid, sin frygt og sin håbløshed med andre, der forstår, er måske den største gave, vi kan give hinanden i en tid, der er særlig sårbar. Disse tavse øjeblikke, hvor det usagte 'deles', skaber et rum, hvor mennesker kan blive set og hørt uden at skulle give ord til alt. I dette rum kan vi finde heling, fordi vi forstår hinanden på et niveau, der går ud over ord, og det er i denne stille anerkendelse, at fællesskabet for alvor bliver dannet. At fællesskab om at bære det ubærlige.

AFRUNING - DELT TAB, DELT MENNESKELIGHED, DELT FÆLLESSKAB

At være en del af støttegrupperne viste os, hvordan de små, tilsyneladende trivielle øjeblikke rummede en dyb etisk betydning. En mor fortalte, hvordan hun havde valgt sit barns yndlingstæppe til hospitalsindlæggelsen. En anden mor beskrev det korte øjeblik, hvor hun glemte, at barnet var dødt, da hun så mod det tomme bagsæde. En far fortalte, at han stadig dækkede bord til hele familien – også til det barn, der ikke længere var der. Disse fortællinger var ikke blot private minder. I delingen blev de betydningsfulde for alle tilstedeværende, fordi de bar en vægt, som ikke kun tilhørte den enkelte, men blev genkendt og båret i fællesskab.

Netop her bliver Edith Steins tanker om empati (16) tydelige: Empati er ikke blot at føle med den anden, men en bevægelse, hvor vores erfaringer gensidigt former og beriger hinanden (14). Når forældrene delte deres erfaringer med tab, blev sorgen ikke stående som et isoleret 'jeg', men bevægede sig ind i et

'vi'. Sorgen forblev personlig, men den blev samtidig båret af fællesskabet. På den måde opstod en kollektiv sorg, et fælles vilkår, hvor det enkelte menneskes fortælling både blev hørt og genkendt af andre.

Denne bevægelse fra 'jeg' til 'vi' gør det muligt at forstå deling som en særlig form for gensidig eksistens. Som Arthur Frank (8) påpeger, skaber fortællingen et rum, hvor erfaringer, der ellers er svære at sætte ord på, kan tage form. Men i lyset af Stein bliver det tydeligt, at deling også er et etisk rum: et sted, hvor vi ikke blot fortæller, men lader os berøre og forandres af hinanden (16). Ordene – og tavsheden imellem dem – bliver et gensidigt vidnesbyrd, hvor fraværet af barnet samtidig gør barnet nærværende.

Aristoteles (1996) minder os om, at fællesskab opstår gennem det, vi deler – gennem tale, refleksion og handling (5). Men i sorggrupperne så vi, hvordan deling også kan være ordløs: et blik, en tone, en vuggevisesunget for et barn, som ikke længere er der. Disse handlinger bærer en eksistentiel vægt, fordi de ikke blot fortalte om tabet, men skabte en form for forbundethed, hvor man ikke længere var alene i sorgen.

At dele et barns død er aldrig at ophæve smerten. Men delingen gør smerten mulig at bære, fordi den bæres sammen. Det er i denne bevægelse, at vi ser, hvad Stein beskriver: Et 'jeg' træder frem i mødet med den anden – og i sorgen kan dette 'jeg' blive til et 'vi' (16). Dermed viser forældrenes erfaringer os noget grundlæggende om menneskelig eksistens: At vi ikke først og fremmest er isolerede individer, men væsener, der bliver til i det, vi deler med hinanden.

At 'dele', f.eks. det at have sunget en bestemt vuggevisesang for sit barn, bliver i denne sammenhæng en måde at give en lille del af sig selv videre. Hvorfor netop denne sang? Hvordan lød stemmen dengang – og hvordan lyder den nu, hvor barnet ikke længere er der? Det er en måde at høre stilheden på, at

mærke fraværet, men også en måde at være mindre alene på. Det bliver tydeligt, at 'delingen' ikke blot handler om ord, men om nærvær og modtagelighed.

Delingen bliver på den måde ikke blot en udveksling af ord, men en form for nærvær, hvor det, der betyder noget, får lov at træde frem – og blive båret sammen. Kan det være, at det netop er i delingen af sorgen og tabet, at noget meningsfuldt og menneskeligt bliver muligt – selv dér, hvor intet kan gøres godt igen?

TAKSIGELSER

Der skal lyde en særlig og dybfølt **tak til jer** –forældrene i støttegrupperne – som trods alt – havde overskuddet til at 'dele' jeres oplevelser, samt lade mig være til stede, og lukke mig 'ind' i jeres verden, på trods, af at den til tider, var svær at sætte ord på. Tak fordi I lod mig følge med, og være en del af jeres fortællinger, i en periode.

Også en stor tak til mine kollegaer, og personale i Børne og Ungepalliationsenheden, BUPS, Sjællands Universitetshospital, Region Sjælland, for sammen at finde en vej. Sidst med ikke mindst, en stor værdifuld taksigelse til min forskergruppe Heidi Bergeholtz, Malene Missel og Michael van Manen, for at de-briefe og sammen at skrive frem, hvad det betyder at 'dele' en oplevelse af at miste et barn.

Projektet har modtaget økonomisk støtte fra Trygfonden samt fået stillet fysiske lokaler til rådighed hos Kræftens Bekæmpelse i Roskilde. De citater og refleksioner, der præsenteres i dette kapitel, udgør et udvalg fra et større empirisk materiale og er tidligere gengivet i artiklen *Sharing the community of the loss of a child*. For en mere fyldestgørende gennemgang af citaterne henvises til den pågældende artikel.

Studiet er dokumenteret og evalueret i følgende publikationer:

1. Beck, M., & van Manen, M. (2025). *Sharing the community of the loss of a child. Medical Humanities.*
2. Beck, M., Missel, M., Bergenholz, H., & van Manen, M. (2025). *Bereavement groups for parents who have lost a child: Parental perspectives in a qualitative study situated in a Danish context.* (Under fagfællebedømmelse)

Anbefalinger til andre, der vil etablere støttegrupper:

På baggrund af vores erfaringer vil vi anbefale, at følgende overvejes, når man ønsker at etablere eller videreudvikle støttegrupper hvor oplevelser med tab, deles:

- ✂ Gør det til en naturlig del af arbejdet aktivt at invitere patienter og pårørende til at dele deres oplevelser af tab. Det kræver tid, opmærksomhed og en åben tilgang.
- ✂ Vær bevidst om, at deling af tab ikke kun har faglig relevans, men også en dyb menneskelig betydning. Anerkend begge dimensioner i arbejdet.
- ✂ Husk, at deling kan skabe værdi både for dem, der deler, for de andre deltagere i gruppen og for dig som professionel. Historier om tab kan styrke forståelsen og mindske følelsen af at stå alene.
- ✂ Arbejd for, at deling af tab bliver en kontinuerlig del af sygeplejen og støtten til efterladte – ikke som en engangsoplevelse, men som en vedvarende mulighed i patient- og pårørendeforløbet.

REFERENCER

1. Ahmed S. Queer phenomenology: Orientations, objects, others. Durham: Duke University Press; 2006.
2. Ainscough T, Fraser L, Taylor J, Beresford B, Booth A. Bereavement support effectiveness for parents of infants and children: a systematic review. *BMJ Support Palliat Care.* 2022 Nov;12(e5):e623-e631. doi:10.1136/bmjspcare-2019-001823
3. Aoun SM, Breen LJ, Howting DA, Rumbold B, McNamara B, Hegney D. Who needs bereavement support? A population-based survey of bereavement risk and support needs. *Palliat Med.* 2015;32(2):357-67. doi:10.1371/journal.pone.0121101

4. Aoun SM, Rumbold B, Howting DA, Bolleter A, Breen LJ. Bereavement support for family caregivers: The gap between guidelines and practice in palliative care. *PLoS One*. 2017;12(8):e0184750. doi:10.1371/journal.pone.0184750
5. Aristoteles. Politik. Tranekjær Rasmussen J, overs. København: Gyldendal; 1996.
6. Berrett-Abebe J, Levin-Russman E, Gioiella ME, Adams J. Parents' experiences with hospital-based bereavement support: A qualitative study. *Palliat Support Care*. 2016;15(3):348-58. doi:10.1017/S1478951516000821
7. Brinkmann S, Tanggaard L. Kvalitative metoder: En grundbog. 3. udg. København: Hans Reitzels Forlag; 2020.
8. Frank AW. The wounded storyteller: Body, illness, and ethics. Chicago: University of Chicago Press; 1995.
9. Gundry A, Elvidge N, Donovan L, Bunker K, Herbert A, Bradford N. Parent and provider perspectives of a hospital-based bereavement support program in pediatric palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2023;65(5):388-399.e9. doi:10.1016/j.jpainsymman.2023.02.002
10. Helton G, Morris SE, Dole OR, Wolfe J, Snaman JM. Parental perceptions of hospital-based bereavement support following a child's death from cancer: Room for improvement. *J Pain Symptom Manage*. 2021;61(6):1254-60. doi:10.1016/j.jpainsymman.2020.11.012
11. Henry M. The living body. Tweed M, transl. 2008. Available from: https://www.academia.edu/5595141/The_Living_Body_by_Michel_Henry
12. Hewson H, Galbraith N, Jones C, Heath G. The impact of continuing bonds following bereavement: A systematic review. *Death Stud*. 2023;48(10):1001-14. doi:10.1080/07481187.2023.2223593
13. Løgstrup KE. The ethical demand. Notre Dame: University of Notre Dame Press; 1997.
14. Videncenter for Rehabilitering og Palliation (REHPA). Palliation til børn og unge og deres familier. Nyborg: REHPA; 2021. Tilgængelig fra: <https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2021/04/Palliation-til-boern-og-unge-og-deres-familier.pdf>
15. Snaman JM, Kaye EC, Levine DR, Cochran B, Wilcox R, Sparrow CK, et al. Empowering bereaved parents through the development of a comprehensive bereavement program. *J Pain Symptom Manage*. 2017;53(4):767-75. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.10.359
16. Stein E. On the problem of empathy. Stein W, transl. Berlin: Springer; 1989. (Original work published 1916).
17. Winger S, Elklit A, Rasmussen ML, Arnason S, Eide H, Benth JS, et al. State of pediatric palliative care in Scandinavian countries: Knowledge gaps and challenges. *Scand J Palliat Care*. 2024;24(2):136-45.
18. Wiener L, Weaver MS. Grief and bereavement in pediatric palliative care. *J Palliat Med*. 2025;28(6). Epub ahead of print. doi:10.1089/jpm.2025.0079
19. World Health Organization. Palliative care [Internet]. Geneva: WHO; 2020 [cited 2025 Aug 7]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

BASAL PALLIATION I ONKOLOGIEN: ERFARINGER MED FORSKELLIGE INITIATIVER

Anne-Dorte Krapper

Formålet med dette kapitel er at vise, hvordan mange initiativer er i igangsæt i en onkologisk afdeling, med større eller mindre held. Jeg vil beskrive flere initiativer, og komme med mit bud på hvorfor arbejdet med nye tiltag kan være svært. Derudover vil jeg belyse nogle af de udfordringer personalet kan stå i, hos de indlagte patienter, når den iværksatte behandling ikke fører til bedring i patientens kliniske tilstand.

INTRODUKTION

I 2010 startede jeg på Specialuddannelsen i Kræftsygepleje, og det førte i 2012 til min eksamensopgave med fokus på tidlig palliation. Denne opgave inspirerede mig til at arbejde videre med palliation, og mit fokus var på identificering af de indlagte patienters symptomer.

Nedenfor vil jeg beskrive et par forskellige projekter, vi har igangsæt i afdelingen med henblik på at øge fokus på den basale palliative indsats. Jeg har i min rolle som projektansvarlig sygeplejerske gjort mig mange erfaringer om, at selv i det onkologiske speciale, hvor den palliative indsats udspringer fra, kan det være svært at få implementeret og vedligeholdt fokus.

PROJEKT 1. AFPRØVNING AF ET SYMPTOMSCREENINGSREDSKAB HOS DEN INDLAGTE KRÆFTPATIENT

En forudsætning for at igangsætte en palliativ indsats tidligt i patientforløbet, som det anbefales af Sundhedsstyrelsen (1) er, at patientens udfordringer og symptomer er identificerede. Flere studier har peget i retning af, at patientens symptomer i højere grad identificeres ved systematisk brug af redskaber (2, 3, 4, 5). Ved brug af en symptomtjekliste har studier vist, at der bliver identifice-

ret 8-10 gange flere symptomer end patienten mundtligt melder (6). Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) er et valideret symptomscreeningsredskab, og det er udbredt internationalt.

I 2014 blev det derfor besluttet, at læge- og plejegruppen på onkologisk sengeafsnit, skulle afprøve regelmæssig og systematisk symptomscreening med ESAS, som en fast del af indlæggelsesforløbet. Praksis på daværende tidspunkt var, at kun patienter indlagt i Afsnit for Lindrende Behandling (specialiseret palliativt sengeafsnit), med komplekse sygeplejefaglige problemstillinger, blev symptomscreenet ved hjælp af ESAS.

Formålet var at opkvalificere plejegruppen (bestående af sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter samt sygehjælpere) til at identificere symptomer så tidligt i indlæggelsesforløbet som muligt ved hjælp af ESAS, så relevante interventioner kunne igangsættes.

Data blev indsamlet over en måned, og inkluderede alle patienter der blev indlagt i afdelingen, uanset indlæggelsesårsag. Dog blev patienter, der blev vurderet som uafvendeligt døende eller kognitivt dysfunktionelle, ikke tilbudt deltagelse. I alt blev 53 patienter inkluderet.

Patienterne der deltog, fik udleveret et ESAS skema i tre, på hinanden følgende dage, samt på udskrivesdagen. Patienterne skulle selv udfylde skemaet efter grundig information fra plejepersonalet. Ved behov for hjælp til at udfylde skemaet assisterede plejepersonalet til det. Det udfyldte ESAS skema skulle efterfølgende inddrages i den daglige stuegang.

Konklusionerne fra projektet var, at det er udfordrende at implementere et symptomscreeningsscreeningsværktøj. Gennemgang af de inkluderede patienters journaler viste, at patienterne tilkendegav flere symptomer på ESAS

skemaerne, end der blev dokumenteret og handlet på sygepleje- og lægefagligt. På trods af det, viste resultaterne alligevel en faldende symptomscore fra indlæggelsesdøgnet og efter henholdsvis 48 timer samt på udskrivesdagen.

På trods af udfordringer med at implementere ESAS, samt at dokumentere patienternes symptomer, valgte afdelingen at arbejde videre, efter projektet var afsluttet, med at implementere ESAS som en fast del af indlæggelsesforløbet. Der blev derfor nedsat en tværfaglig arbejdsgruppe med ledelsesrepræsentanter, der blandt andet planlagde undervisningsseancer af pleje- og lægegruppe samt udarbejdelse af en lokal instruks i sygehusets dokumentportal D4 Infolnet, da vi så det som nødvendigt med en retningslinje som personalet kunne følge.

Efter fire år blev arbejdsgruppen desværre nedlagt, D4 instruksen blev slettet, og systematisk symptomscreening med ESAS er ikke længere en fast del af indlæggelsesforløbet på onkologisk sengeafsnit. På trods af ledelsesopbakning lykkedes det ikke at få implementeret ESAS skemaet og noget af udfordringen var, efter min opfattelse, manglende opbakning og interesse fra lægegruppen. Der var, på det tidspunkt, en opfattelse af at symptomscreening skulle foregå i Afsnit for Lindrende Behandling.

Selvom data fra dette projekt er af ældre dato, er systematisk identificering stadig relevant, men ikke fuldt implementeret. Jeg synes det er vigtigt at præsentere resultaterne fra projektet, da systematisk symptomscreening hos indlagte kræftpatienter, kan være en måde at identificere deres symptomer på. Erfaringen og resultaterne fra dette projekt kan, som jeg ser det, anvendes i afdelingens videre arbejde med at systematisere og strukturere den basale palliative indsats.

PROJEKT 2. AFPRØVNING AF SURPRISEQUESTION, SPICT-4ALL™ OG PRO-BASAL PALLIATION HOS DEN INDLAGTE KRÆFTPATIENT

I 2023 blev et hospitalsprojekt på Sjællands Universitetshospital igangsat. Formålet med projektet var blandt andet at fremme den systematiske identificering af patienter med palliative behov, som også bliver beskrevet i Sundhedsstyrelsens "Anbefalinger for den palliative indsats" (7) samt i "Palliation til tiden" fra Vælg Klogt (8).

I forbindelse med ovenstående projekt blev onkologisk afdeling inviteret til en workshop. Til denne workshop skulle de enkelte afsnit i afdelingen præsentere hvordan de ønskede at arbejde med at styrke den basale palliation. I den forbindelse udarbejdede jeg, sammen med den daværende afsnitsledende overlæge, en projektbeskrivelse, hvor vi beskrev vores ønsker. Status i onkologien var (og er fortsat), at der arbejdes forskelligt med den basale palliative indsats og de indlagte onkologiske patienters behov for basal palliativ indsats ikke identificeres på en systematisk måde. Dette til trods for vores forsøg på dette med ESAS i projekt 1.

På baggrund af ovenstående ønskede afsnitsledelsen og jeg derfor, igen, at afprøve systematisk identifikation af patienter, der havde behov for basal palliativ indsats, så relevant behandling kunne iværksættes og praktiske ting kunne planlægges. Vi var enige om at nedsætte en tværfaglig arbejdsgruppe bestående af afsnitsledelsen, tre sygeplejersker med særlig interesse i palliation samt en klinisk sygeplejespecialist. Den tværfaglige arbejdsgruppe mødtes cirka hver sjette uge, og havde vedvarende fokus på hvordan vi skulle identificere patienterne samt hvordan vi skulle planlægge indsatsen. Vi valgte, at den systematiske identificering skulle ske ved hjælp af Surprisequestion (9, 10), screening med SPICT-4ALL™ (11) samt behovsafdækning med PRO Basal Palliation (12).

Vi startede projektet i det diagnoseteam, der varetager plejen af de indlagte patienter med kræft i gastrointestinalkanalen. Vores plan var, at teamkoordinatoren i diagnoseteamet skulle afprøve den systematiske identificering med de tre ovenfor nævnte redskaber, hos de patienter hun varetog plejen af. Vi erfarede dog hurtigt, at det var nødvendigt at udvide afprøvningen til også at indbefatte de to andre diagnoseteams i sengeafsnittet, fordi vi ønskede at få resultater fra en større andel patienter hurtigere. Dermed indgik også patienter med lunge-, bryst-, underlivs- og urologiske kræftformer i projektet. Data blev indsamlet af afsnittets tre teamkoordinatorer, samt to sygeplejersker med særlig interesse for palliation (alle sygeplejersker).

De fem sygeplejersker identificerede de indlagte patienter ved dagligt at stille dem selv spørgsmålet: *"Ville det overraske os, hvis denne patient var død om 6-12 måneder"* (9, 10). Hvis svaret var "nej" screenede de patienten ved hjælp af SPICT-4ALL™ (11), og fandt de ved denne screening to eller flere generelle indikatorer samt én sygdomsspecifik udfyldte de, sammen med patienten, en behovsafdækning med redskabet PRO Basal Palliation (12), som man finder under vurderingsskemaerne i Sundhedsplatformen.

I projektet blev i alt 26 patienter identificeret med Surprisequestion (9, 10) i en periode på seks måneder, og ud af dem blev 22 screenet med SPICT-4ALL™ (11) og 19 udfyldte PRO Basal Palliation (12).

Sygeplejerskerne angav, at travlhed var den hyppigst årsag til, at ikke alle 26 patienter blev både screenet med SPICT-4ALL™ og fik udfyldt PRO Basal Palliation. Efterfølgende drøftelser med de fem sygeplejersker i sengeafsnittets tværfaglige arbejdsgruppe viste tydeligt, at det medførte noget positivt i relationen mellem patient og sygeplejerske, og der blev iværksat relevant behandling og planlagt praktiske ting. Men det blev også anset som at være tidskrævende. Sygeplejerskerne vurderede de havde brugt mellem 15-60 minutter på

at screene og udfylde vurderingsskemaet. Dog så man, at denne tid var godt givet ud i forhold til relationen mellem patient og sygeplejerske samt muligheden for at iværksætte palliative tiltage tidligere i sygdomsforløbet. Vi så derfor, at erfaringerne om den systematiske indsats fra projekt 1 stadig var gældende i den onkologiske kontekst.

PROJEKT 3. BASAL PALLIATION I AMBULANT REGI (FORSKELLIGE TILTAG)

Ligesom der arbejdes med basal palliation på onkologiske sengeafsnit, gør det samme sig gældende i de onkologiske ambulatorier.

I forbindelse med tidligere nævnte hospitalsprojekt på Sjællands Universitetshospital, blev der også nedsat en tværfaglig palliationsgruppe bestående af overlæger, oversygeplejersker, klinisk sygeplejespecialist, palliationsansvarlig sygeplejerske samt ledende lægesekretær i onkologisk ambulatorium. Gruppen mødes kvartalsvis, og har særligt fokus på undervisning af kolleger, implementering af udarbejdet instruks omhandlende basal palliativ indsats i ambulant regi samt andre tiltag, der kan optimere den basale palliative indsats. Gruppen har blandt andet udarbejdet en ny lokal instruks i sygehusets dokumentportal D4 InfoNet, med formålet at sikre basal palliativ indsats også til patienter og deres pårørende tilknyttet onkologisk ambulatorium. Instruksen beskriver den indsats, som systematisk iværksættes af ambulatorierne, når medicinsk kræftbehandling ophører, og de konkrete tiltag de enkelte faggrupper skal varetage. Det kan for eksempel være lægen som informerer om muligheden for hjælp og støtte i forløbet samt tager stilling til behandlingsniveau, og sender klinisk korrespondancemeddelelse til patientens praktiserende læge. Eller sygeplejersken der indhenter patientens samtykke til og skabe kontakt til hjemmesygeplejen, med henblik på forebyggende hjemmebesøg til vurdering af behov for basal palliation.

Et andet fokuspunkt der er arbejdet med i ambulatoriet, er den skriftlige kommunikation mellem primær og sekundær sektor. Dette gælder både læge- og sygeplejefagligt, hvor der er udarbejdet "smartphrases". En smartphrase er en forkortelse, der indtastes i patientens journal i Sundhedsplatformen. Herefter udvides en længere, standardiseret og foruddefineret tekst som den sundhedsfaglige person kan udfylde med informationer om patienten og nødvendige tiltag i forhold til basal palliation ved sektorovergang. Den smartphrase der anvendes af sygeplejersken i ambulatoriet til hjemmesygeplejen indeholder blandt andet følgende tekst:

Patienten har progression og der kan ikke tilbydes yderligere onkologisk behandling. Der ønskes forebyggende hjemmebesøg mhp. opstart af kommunal basal palliativ indsats.

Derudover har gruppen udarbejdet to pjecer: "Palliationsguide til dig og dine pårørende" samt "Livets sidste dage", hvor omdrejningspunktet er palliation.

IMPLEMENTERING AF ACP-SAMTALER (VED BRYSTKRÆFT)

I onkologisk ambulatorium, er der også igangsat implementering af advance care planning (ACP) samtaler i diagnosegruppen for brystkræft. ACP er en samtale mellem patient, pårørende og sundhedsprofessionelle, hvor der tages udgangspunkt i patientens ønsker for og tanker om den sidste tid og døden (13).

Patienter, som har progression af deres sygdom, og har få kræftbehandlingstilbud tilbage af lindrende karakter (som med rimelighed kan forventes at holde ro på sygdommen), inviteres til en samtale sammen med deres pårørende.

Samtalen har fokus på patientens ønsker for behandling, herunder prioritering i forhold til mulig livsforlængelse versus bivirkninger. Sammen drøftes også prioriteringer, som for eksempel risiko for indlæggelser som følge af bivirkninger

i den sidste tid. Formålet med afholdelse af ACP-samtaler er, at patienter får drøftet deres ønsker og værdier, samt får medindflydelse på deres behandling, herunder omfang og varighed. Derudover drøftes den viden der foreligger i forhold til prognose med og uden kræftbehandling, som er af lindrende karakter. Indblik i mulige palliative behandlingstilbud indgår også i samtalen, så patienten og de pårørende kender rammer og muligheder for støtte fra for eksempel hjemmepleje, palliative teams med mere. Ønsker og værdier under et behandlingsforløb kan variere meget fra menneske til menneske.

Et element i ACP-samtalen er også stillingtagen til genoplivningsforsøg i tilfælde af hjertestop med en læge, som patienten kender. Samtidig kan det give patienten og de pårørende mulighed for at tage hul på de svære emner, med støtte og information fra personalet til vurdering af den forventede prognose med og uden onkologisk behandling.

SAMTALE OM STØTTE TIL LIVET (VED LUNGE- BRYST- OG UROLOGISK KRÆFT)

En anden indsats i onkologisk ambulatorium, er en palliationssamtale der kaldes *Samtale om støtte til livet*. Dette er for patienter der er diagnosticeret med lunge-, bryst- og urologisk kræft. Her er der afsat tider á 30 minutter på ambulatorieprogrammet per uge. Samtalen kan finde sted ved fysisk fremmøde, telefon- eller videokonsultation. Hensigten med samtalen er at støtte patienten og dennes familie gennem det palliative forløb. Ved ophør af kræftbehandling og med fokus udelukkende på palliation iværksættes der, efter aftale med patient og pårørende forskellige palliative tiltag. Det kan for eksempel være kontakt til primær sektor, hvis der er behov for hjemmesygepleje, sikre der er udarbejdet terminalerklæring, oplyse om mulighed for plejeorlov og faglig viden som kan støtte patienten og de pårørende. Ofte kan det være praktiske spørgsmål eller at formidle kontakt videre til en anden sundhedsfaglig person. Erfaringerne med samtalerne er, at det ofte er i det præterminale forløb at særligt

de pårørende har brug for faglig sparring og rådgivning i forhold til palliative tiltag, som kan hjælpe patienten og familien videre. Vores erfaring med samtalerne viser, at de kan være med til at forebygge indlæggelser, da flere af de problemstillinger, der kan opstå i det palliative forløb kan håndteres og afhjælpes med professionel faglig guidning under samtalen.

Ovenstående indsatser i onkologisk ambulatorium er fortsat i gang med at blive implementeret, og der er løbende fokus på indsatserne.

DET VIDERE ARBEJDE MED BASAL PALLIATION I ØNKOLOGISK AFDELING - FRA MIT PERSPEKTIV

I Kræftplan V (14) beskrives særligt to initiativer, som jeg mener har indflydelse på hvordan vi fremadrettet bør arbejde med basal palliation i onkologisk afdeling. De to initiativer *Tryghed og lindring i rette tid* samt *Systematisk patientinddragelse i kræftforløb*, er vigtige at medtænke i det videre arbejde med basal palliation. I Kræftplan V beskrives, hvordan mange patienter og pårørende oplever, at hjælpen kommer for sent, eller måske slet ikke er tilgængelig. Det er samme oplevelse mine kolleger, og jeg kan have i nogle af de indlagte patienters forløb. Vi kommer ofte sent i gang med at tale med patienten eller de pårørende om det vi ser klinisk, og vi får ikke stoppet behandling der er udsigtsløs og dermed ikke længere giver mening. Dette kan for eksempel være intravenøs væsketerapi og/eller antibiotisk behandling, parenteral ernæring eller sågar medicinsk kræftbehandling. Når igangsatte interventioner som de før nævnte skal afsluttes på baggrund af manglende effekt, kræver det ofte noget klinisk erfaring og nogle kommunikative kompetencer som ikke alle besidder. Dette kan betyde, at nogle patienter får behandling der forringer deres livskvalitet fremfor at bidrage med noget positivt i sygdomsforløbet. Derfor skal vi blive bedre til at inddrage patienten og de pårørende tidligt i forløbet i for-

hold til beslutninger om deres ønsker til fremtidig pleje og behandling, og samtalen om livets afslutning. Jeg ser dog også en udfordring i at inddrage patienter og pårørende i sådanne beslutninger, da de læge- og sygeplejefaglige vurderinger indeholder andre overvejelser, som i nogle tilfælde kan være direkte modsat af hvad patient og pårørende ønsker og tænker er realistisk i situationen.

Desuden har de to tværfaglige arbejdsgrupper i afdelingen løbende samarbejdet, og det har blandt andet været drøftet hvordan der kan arbejdes med, at dokumentation af basal palliation går på tværs af afsnittene. Dette for blandt andet at undgå patienter og pårørende, skal svare på de samme spørgsmål, og derudover for at drage nytte af de informationer kolleger i andre afsnit indsamler til det samlede patientforløb. Dette samarbejde vil fortsætte i fremtiden. Arbejdet i de to tværfaglige arbejdsgrupper er en vigtig forudsætning for tiltag, der skal planlægges og igangsættes. Og ikke mindst, tiltag som skal fastholdes og have fokus hver dag.

Der er brug for et løbende og vedvarende fokus på basal palliation i den kliniske hverdag. Der skal planlægges og afvikles undervisning og oplæg, og jeg mener det er vigtigt at medtænke den løbende udskiftning der er i personalegrupperne på både læge- og plejeside. De nye kollegaer der kommer til skal præsenteres for den måde vi arbejder med basal palliation på. Der skal holdes fast i de faglige samlinger vi har mulighed for, så personalet kan drøfte de udfordrende og komplekse patientforløb med kollegaer. Dette skal prioriteres selvom der er travlt og mange forskellige arbejdsopgaver i den kliniske hverdag.

Hvad vil jeg anbefale andre som arbejder med basal palliativ indsats på sygehuset?

- ✕ Vær vedholdende med, at det er relevant at medtænke basal palliation.
- ✕ Hold fast i gode initiativer og planlæg implementering af ændrede arbejdsgange nøje.
- ✕ Sørg for at have medhjælpere, der brænder for det samme område.
- ✕ Det er umuligt at ændre noget på egen hånd.

REFERENCER

1. Anbefalinger for den palliative indsats 2011. Kbh.: Sundhedsstyrelsen; 2011.
2. Strömrgren A. S. m.fl. Symptom recognition in advanced cancer. A comparison of nursing records against patient self-rating. *Acta Anaesthesiol Scand* 2001; 45: 1080-1085.
3. Strömrgren A. S. m.fl. Does the Medical Record Cover the Symptoms Experienced by Cancer Patients Receiving Palliative Care? A Comparison of the Record and Patient Self-Rating. *Journal of Pain and Symptom Management* 2001; Vol. 21(No.3):189-196.
4. Homsí J m. fl. Symptom evaluation in palliative medicine: patient report vs systematic assessment. *Support Care Cancer* 2006; 14:444-453.
5. Grønvold M., Strömrgren L. A. S. Symptomatologi blandt patienter, der modtager palliativ indsats – måling, forekomst og forløb. *Ugeskr.læger* 2007; 169(44):3748-3750.
6. Tidlig identificering ved hjælp af selvvurderingsskema af palliative problemer og symptomer hos borgere ≥ 65 år i det kommunale sundhedsvæsen, som lever med livstruende sygdom (kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL), kræft og/eller kronisk hjertesvigt). Center for kliniske retningslinjer 2013.
7. Anbefalinger for den palliative indsats 2017. Kbh.: Sundhedsstyrelsen; 2017.
8. Palliation til tiden. Vælg Klogt, 2023.
9. Downar J. m.fl. The "surprise question" for predicting death in seriously ill patient: a systematic review and meta-analysis. *CMAJ* 2017 April 3;189:E484-93.
10. Davis P. D., Vanenkevort E. The Surprise Question. *BMJ Supportive Care* 2022; 12:403-406
11. Mahura M. m. fl. Use of the supportive and palliative care indicators tool (SPICT™) for end-of-life discussions: a scoping review. *BMC Palliative Care* 2024; 23:119
12. Introduktion til PRO & Palliation. Fælles forståelse. PRO-sekretariatet 2020. Sundhedsdatastyrelsen
13. Skorstensgaard M H m.fl. Advance care planning kan bruges til at planlægge pleje og behandling i forvejen. *Ugeskrift for læger* 2017;179:V10160760
14. Et bedre liv med og efter kræft. Kræftplan V. Indenrigs- og Sundhedsministeriet, 2025.

IMPLEMENTERING AF IDENTIFICERINGSVÆRKTØJET SPICT™ TIL BASAL PALLIATION. ERFARINGER FRA ET PILOTPROJEKT

Mathilde Weisbach Bjerre & Tóra Róin

Dette kapitel fokuserer på, hvordan systematisk brug af værktøjet SPICT™ kan sikre tidlig identifikation af patienters palliative behov, og hvordan en dybere forståelse for palliation kan forbedre den tværfaglige kommunikation og patientpleje.

Kapitlet fremhæver nogle implementeringsudfordringer, og kommer med forslag til strategier, som kan bygge bro mellem evidens og klinisk praksis.

INDLEDNING

Tidlig identifikation af patienter med palliative behov, er en central komponent i en optimal sundhedsindsats, som muliggør en rettidig og målrettet pleje, og derved adresserer patienternes fysiske, psykiske, sociale og åndelige behov. Ved at identificere palliative behov tidligt, kan vi sikre, at patienter og pårørende modtager den nødvendige støtte til at opretholde livskvalitet, håndtere symptomer og træffe informerede beslutninger om deres behandling (1,2).

For at realisere potentialet i tidlig identifikation er vellykket implementering afgørende. Dette kræver en systematisk tilgang, som sikrer, at værktøjer til identifikation og behovsvurdering af palliative behov anvendes konsekvent og korrekt i klinisk praksis. Uden en vellykket implementering risikerer vi, at værdifuld viden forbliver ubrugt, og at patienter ikke får den pleje, de har behov for (3). Dette kapitel vil dele viden om og erfaringer med implementering af et værktøj til at identificere patienter med palliative behov.

Der findes flere forskellige validerede værktøjer til tidlig identifikation og behovsvurdering i palliativ indsats. I dette kapitel vil vi fokusere på Supportive &

Palliative Care Indicators Tool (SPICT™)(Figur 1)(4). Vi vil indledningsvis give en generel introduktion til SPICT™, og dele viden om implementeringsprocesser, efterfulgt af konkrete praksiserfaringer fra et pilotprojekt omkring implementering af SPICT™.

Formålet med SPICT™ er at identificere patienter med palliative behov ved hjælp af nogle generelle indikatorer, som peger på en persons generelle forværring (f.eks. gentagne indlæggelser, faldende funktionsniveau), og specifikke sygdomsindikatorer for en række kroniske og livstruende sygdomme (f.eks. kræft, KOL, hjerteinsufficiens, nyresvigt og demens). Anvendelsen af SPICT™ bør føre til refleksion og diskussion blandt sundhedsprofessionelle, og dermed igangsætte rettidige drøftelser om fremtidig pleje og behandling. Patienter defineres som SPICT™-positiv, hvis vedkommende opfylder én eller flere generelle indikatorer og én sygdomsspecifik indikator. Når en patient identificeres som SPICT™-positiv, signalerer det behov for en mere dybdegående vurdering. Dette kan med fordel ske ved hjælp af et behovsvurderingsværktøj som spørgeskema om lindring og livskvalitet (5).

IMPLEMENTERING: BROEN MELLEM EVIDENS OG PRAKSIS

Implementering er afgørende for at fremme anvendelsen af evidensbaseret praksis i sundhedsvæsenet (6). Netop implementering har betydning, da der ofte er et markant gab mellem ny viden og dens anvendelse i klinisk praksis. Det er kendt, at det kan tage op til 17 år, før ny evidens fuldt ud er implementeret i klinisk praksis (7). Dette understreger et presserende behov for en systematisk tilgang til implementering.

Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICt)

SPICt- DK bruges som en hjælp til at identificere person^{er} hvis helbred er i forværring, herunder at vurdere behov for understøttende og palliativ behandling samplanlægge pleje, omsorg og behandling.

Identificér generelle indikatorer for dårligt helbred eller helbred i forværring:

- Ikke planlagt(e) hospitalsindlæggelse(r).
- Performancestatus/funktionsniveauet er dårligt eller forværret med begrænset reversibilitet (Personen bliver eksempelvis i sengen eller sidder i en stol mere end halvdelen af dagen).
- Er afhængig af andres pleje og omsorg på grund af forværring af det fysiske og/eller mentale helbred.
- Plejepersonale og/eller pårørende har brug for yderligere hjælp og støtte.
- Vedvarende vægttab; forbliver undervægtig; lav muskelmasse.
- Vedvarende symptomer på trods af optimal behandling af underliggende tilstand(e).
- Personen (eller dennes familie) beder om palliativ pleje, omsorg og behandling; vælger at reducere, stoppe eller ikke at påbegynde behandling; eller ønsker at fokusere på livskvalitet.

Identificér kliniske indikatorer for én eller flere livs-begrænsende tilstande:

Kræft

Funktionsniveau er forværret på grund af fremskreden kræft.

For skrøbelig til kræftbehandling eller modtager udelukkende symptombehandling.

Demens/skrøbelighed

Ude af stand til at klæde sig på, gå eller spise uden hjælp.

Spiser og drikker mindre; har synkebesvær.

Urin- og afføringsinkontinens.

Ude af stand til at kommunikere verbalt; begrænset social interaktion.

Hyppige fald; lårbensbrud.

Gentagne tilfælde af feber eller infektioner; aspirationspneumoni.

Neurologisk sygdom

Fremskreden forværring af fysisk og/eller kognitiv funktion på trods af optimal behandling.

Taleproblemer med tiltagende kommunikationsbesvær og/eller fremskridende synkebesvær.

Gentagne tilfælde af aspirationspneumoni; åndedrætsbesvær eller lungesvigt. Vedvarende paralysie efter apopleksi med betydeligt tab af funktion og vedvarende funktionsnedsættelse.

Hjertekarsygdom

Hjertesvigt eller udbredt, uhelbredelig koronararteriesygdom/iskæmisk hjertesygdom med åndenød eller brystmerter i hvile eller ved minimal fysisk aktivitet.

Alvorlig perifer karsygdom, som ikke kan behandles ved operation.

Lungesygdom

Alvorlig kronisk lungesygdom med åndenød i hvile eller ved minimal fysisk aktivitet mellem eksacerbationerne.

Vedvarende hypoxi, som kræver langvarig iltbehandling.

Har haft brug for respiratorisk støtte (ex. NIV, respirator) på grund af lungesvigt, eller respiratorisk støtte er kontraindiceret.

Andre tilstande

Forværring med fysiske eller psykiske sygdomme, flere tilstande og/eller komplikationer, der ikke er reversible; den bedst tilgængelige behandling har dårligt resultat.

Vurder og planlæg nuværende og fremtidig pleje, omsorg og behandling.

- Vurder nuværende behandling og medicinering for at sikre, at personen modtager den optimale pleje, omsorg og behandling; minimér polyfarmaci.
- Overvej henvisning til specialistvurdering, hvis symptomer eller problemer er komplekse og svære at håndtere.
- Opnå enighed med personen og dennes familie om den nuværende og fremtidige behandlingsplan. Støt pårørende.
- Planlæg fremadrettet i god tid, hvis der er sandsynlighed for tab af beslutningsevne.
- Dokumentér, kommunikér og koordinér planen.

Figur 1: SPICt™- værktøjet hentet fra <https://www.spict.org.uk/the-spict/denmark/>. Anvendes med tilladelse fra SPICt™ International Programme.

Litteraturen peger på, at en række faktorer er afgørende for en vellykket implementering af værktøjer, såsom SPICT™ (8). Disse faktorer omfatter blandt andet ledelsesopbakning, tilstrækkelige ressourcer, et stærkt tværfagligt samarbejde, samt udnævnelsen af nøglepersoner (8).

For at sikre ensartethed i brugen af værktøjer, er det afgørende at udvikle standardiserede arbejdsgange og retningslinjer (9). En vellykket implementering kræver en struktureret tilgang, som tager højde for forskelle i kontekst og ressourcer (10). Uddannelse og træning af sundhedsprofessionelle er afgørende for at opbygge de nødvendige kompetencer. En anden vigtig strategi er at sikre tilgængelighed i en travl hverdag, hvilket kan opnås gennem klare arbejdsgange og integration af de palliative værktøjer i den elektroniske patientjournal. Et dedikeret tværfagligt team kan yderligere styrke implementeringen. Endelig er inddragelse af patienter og pårørende i udvikling og evalueringen af implementeringsinitiativer afgørende for at sikre, at indsatserne er tilpasset til de faktiske behov og ønsker (8,9).

For at illustrere, hvordan implementering af værktøjer til identifikation af palliative behov kan tage sig uventet ud, vil vi i det følgende beskrive erfaringer fra et pilotprojekt, hvor implementering af SPICT™ blev afprøvet i klinisk praksis.

ERFARINGER FRA PILOTPROJEKTET

Et pilotprojekt blev udført som led i Mathilde Bjerres kandidatspeciale. Projektets primære formål var at undersøge implementeringen af SPICT™ i den daglige kliniske praksis med henblik på tidlig identifikation af patienter med livstruende sygdomme, på en medicinsk afdeling. Herudover havde projektet til formål at belyse de potentielle udfordringer og muligheder, der var forbundet med en sådan implementeringsproces. Projektet blev gennemført uafhængigt

af en arbejdsmæssig tilknytning til det medicinske sengeafsnit, hvor undersøgelsen fandt sted.

Projektet bestod af 3 interviews med i alt 11 sygeplejersker og 22 timers feltobservationer på afsnittet. Disse interview blev analyseret med tematisk indholdsanalyse (13).

IMPLEMENTERINGSKONTEKST

Pilotprojektet og dataindsamlingen blev udført på et medicinsk sengeafsnit, og inkluderede både plejepersonale og læger. Projektets varighed løb over to uger med undervisning, interviews samt feltobservation. Læger og plejepersonale modtog undervisning i brugen af SPICT™ over tre sessioner. Implementeringen af SPICT™ foregik over en fokusuge, hvor indlagte patienter blev identificeret for palliative behov. Erfaringerne fra dette pilotprojekt er kontekstspecifikke, men kan forhåbentlig give inspiration og retning for andre, som ønsker at implementere lignende værktøjer i deres kliniske praksis.

NØGLEFUND FRA PROJEKTET

Indledende interviews blev foretaget for at afdække plejepersonalets holdning og erfaring med basal palliation. Her blev det ytret, at man så, at nogle patienter fortsat modtog behandling, selvom plejepersonalet oplevede dem som værende i en terminal fase. Denne indsigt dannede grundlag for en målrettet indsats til at adressere denne udfordring. En af barriererne som blev beskrevet, var, at samtaler om prognose og behandlingsudsigter ikke altid fandt sted, hvorved en usikkerhed omkring, hvornår en behandling skulle afsluttes kunne opstå. Plejepersonalets oplevelser af disse udfordringer var en central drivkraft bag ønsket om at implementere SPICT™. Der var et stærkt håb om, at brugen af SPICT™ kunne ændre den palliative indsats ved at muliggøre en mere systematisk identifikation af patienter, og styrke det tværfaglige samarbejde

omkring den enkelte patient. I det følgende vil vi uddybe analysens tre nøglefund.

1. SPICT™ IGANGSÆTTER REFLEKSION

Implementeringen af SPICT™ satte gang i vigtige faglige refleksioner om den palliative indsats for patienterne på afdelingen. Når SPICT™ blev brugt til de sygeplejefaglige morgenmøder, førte det til givende diskussioner og deling af overvejelser om forskellige problemstillinger for den enkelte patient. Ved at tage udgangspunkt i SPICT™s indikatorer, samt ”vurder og planlæg”-boksen fik plejepersonalet et fælles sprog for deres argumentation.

Et eksempel fra feltobservation:

Til sygeplejefagligt-morgenmøde: *Patienten er SPICT™-positiv. Det er klart at patienten er i den sidste tid af livet. Der bliver diskuteret værdighed og udsigterne for patienten. Patienten har været indlagt 2 ud af 3 af de seneste måneder. Lægen kommer ind på kontoret. Plejepersonalet får kommunikeret deres overvejelser. Der havde været snak om at stoppe behandlingen siden weekenden, og vi har i dag onsdag. De forskellige overvejelser blev diskuteret, og de ender med i fællesskab at aftale en plan, og observatøren (Mathilde) bemærker en oplevelse af en sejr for plejepersonalet.*

Det stod klart, at plejepersonalets brug af SPICT™ var gavnlige for både sproget og de fælles refleksioner omkring den palliative indsats. Værktøjet forbedrede også kommunikationen, og det tværfaglige samarbejde med afdelingens læger under stuegang, da plejepersonalets refleksioner gav et mere målrettet budskab om, hvilke tiltag der kunne iværksættes.

2. HVORNÅR BRUGES SPICT™ I PATIENTFORLØBET

Formålet med at implementere SPICT™ i afsnittet var at sikre tidlig identifikation af palliative behov hos patienter med livstruende sygdomme. Dog viste projektet, at anvendelsen af SPICT™ sjældent skete systematisk. SPICT™ blev primært brugt til patienter, hvor man allerede formodede, at de var SPICT™-positive. Dette resulterede i, at de gennemgåede patienter typisk udviste adskillige positive indikatorer og var svært syge. Desuden blev SPICT™ anvendt i situationer, hvor plejepersonalet oplevede lægelig berøringsangst – altså når patienter fortsat blev behandlet, selvom plejepersonalet vurderede dem som værende terminale eller døende.

Et eksempel fra feltobservation:

Under et morgenmøde udtrykker sygeplejersken frustration over patienten er svært syg, og har givet op, men stadig modtager behandling. Hun følte det var grænseoverskridende, at patienten stadig blev fuldt behandlet. En anden foreslår at bruge SPICT™.

Afdelingens praksis for palliativ indsats var primært rettet mod den terminale fase. Dette betød, at SPICT™ typisk blev anvendt på patienter, hvor plejepersonalet oplevede frustration over den fortsatte behandling, og hvor det var tydeligt, at patienten sandsynligvis befandt sig i den terminale fase. Den herskende kultur i afdelingen, samt opfattelsen af at palliativ indsats indebar et behandlingsstop, førte således til, at plejepersonalet udelukkende benyttede SPICT™ i den sidste del af patientforløbet.

3. MANGELFULD GENEREL VIDEN OM PALLIATION

Generelt blev en manglende viden om, hvad man skulle gøre, når en patient blev identificeret som SPICT™-positiv tydelig. Dette var manglende viden om, hvordan man afdækkede patientens specifikke palliative behov, og hvilke palliative interventioner kunne iværksættes efterfølgende.

Situation fra feltobservation:

Ved gennemgang af en patient med SPICT™ *"... Sygeplejersken bliver enig med sig selv om, at han er SPICT™ positiv. Der kigges på "vurder og planlæg boksen". Her er det ikke oplagt hvad der konkret kan gøres for patienten. Patienten er SPICT™ positiv, men ser ikke ud til der sker yderligere opfølgning."*

Fra interview:

Informant-5: "...Jeg syntes det er svært at vide, som sygeplejerske, hvad jeg skal gøre i den del (Vurder og planlæg boksen)." Og Informant-11: "... Og jeg kan godt være med på, at det er så fint at erkende et mulig palliativ behov, men det er det der med, what to do? Altså hvad skal vi så gøre? Altså handlingen, det er det der gør forskellen for patienten."

Plejepersonalet manglede generel viden om palliativ indsats, når handlinger skulle iværksættes. Dette blev tydeligt, når en patient var identificeret som SPICT™-positiv, men situationen ikke umiddelbart kaldte på "kærlig pleje" – i disse tilfælde var det uklart, hvilke tiltag kunne iværksættes for at afdække patientens potentielle palliative behov.

REFLEKSIONER OVER DE TRE NØGLEFUND

Dette pilotprojekt tydeliggør, at implementeringen af en palliativ indsats er afgørende for at opnå den ønskede effekt. Selvom patienter blev identificeret

med SPICTM, blev der i nogle tilfælde ikke iværksat en opfølgende indsats. Dette peger på et fundamentalt misforhold mellem værktøjets intention – at sikre en universel og proaktiv identifikation af patienters behov – og den nuværende kliniske praksis. Den bredere definition af palliation, som har til formål at fremme livskvaliteten sideløbende med den kurative behandling (2), står i kontrast til en praksis, som primært fokuserer på den terminale fase. Denne ”silo-tænkning” forhindrer en tidlig og systematisk patientidentifikation, som er afgørende for at opfylde patientens ønsker og behov i tide.

Projektets resultater viser, at implementeringen af et værktøj som SPICTM ikke kan stå alene. Litteraturen peger på, at viden om palliativ indsats fortsat kan styrkes (11,12), og den nuværende praksis, hvor værktøjet primært anvendes af fagpersoner med en personlig interesse for palliation, skaber en ustruktureret og inkonsekvent tilgang. Dette kunne pege på, at barriererne for at yde rettidig palliativ pleje ikke kun er et spørgsmål om at have det rette værktøj, men også peger på et dybere, kulturelt og systemisk problem. Succes med en tidlig, palliativ indsats kræver et ledelsesmæssigt fokus og en fundamental ændring i organisatoriske processer og inter-professionel kommunikation.

AFSLUTNING

Dette kapitel har belyst, at validerede værktøjer som SPICTM har potentiale til at understøtte sundhedsprofessionelles identifikation af patienter med palliative behov. Imidlertid har pilotprojektet tydeliggjort, at implementering er en kompleks opgave, der rækker ud over blot at introducere nye værktøjer. En grundlæggende ændring i forståelsen af palliativ indsats med en systematisk tilgang til både videns-overførsel og praksisudvikling er nødvendig. Vi har erfaret, at selv med fagligt engagement, gode refleksioner og en styrket tværfaglig

kommunikation, er der fortsat barrierer for implementeringen af SPICT™. Barriererne skyldes en forståelse af palliativ indsats, som udelukkende værende aktuelt i den terminale fase. Denne praksis risikerer at forhale en rettidig indsats og fratage patienter den livskvalitetsforbedrende pleje, patienterne har ret til. Manglende viden om, hvad man konkret skal gøre, når en patient er identificeret med palliative behov, er en central udfordring, som kræver opmærksomhed. Pilotprojektet viser, at en tidlig identifikation af patienter med palliative behov kun har værdi, hvis den følges op af en tilpasset palliativ indsats. Denne indsats skal tage individuelle hensyn til patienternes behov for lindring, samt til patienternes ønsker for den sidste tid. Vi har derfor påbegyndt et forskningsprojekt, hvor vi ønsker at udvikle og teste bæredygtige strategier, der kan sikre en vellykket implementering af SPICT™ i den kliniske hverdag. Vores ambition er at bidrage til, at alle patienter med livsbegrænsende sygdomme får den bedst mulige palliative pleje – rettidigt, systematisk og med fokus på livskvalitet gennem hele forløbet.

Scan denne QR-kode for at tilgå SPICT™ redskabet:



Hvad vil vi anbefale:

For at fremme en proaktiv og ensartet palliativ indsats anbefales det at etablere en fælles, nuanceret forståelse af palliativ indsats, der strækker sig ud over den terminale fase. En sådan tilgang forudsætter integreret kompetenceudvikling, hvor værktøjer som SPICT™ og supplerende værktøjer (f.eks. Spørgeskema om lindring og livskvalitet) implementeres sammen med målrettet undervisning for at overkomme videns barrierer. Derudover er det vigtigt at definere klare arbejdsgange og opfølgning af SPICT™-positive patienter, som kan understøtte en konsistent og evidensbaseret praksis.

REFERENCER

1. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. 2017
2. World Health Organization. Quality health services and palliative care: practical approaches and resources to support policy, strategy and practice. Geneva: World Health Organization; 2021
3. REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation. Kortlægning af den basale palliative indsats på sygehuse i Danmark. 2024. Available from: <https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2024/10/Kortlaegning-af-den-basale-palliative-indsats-paa-sygehuse-i-Danmark.pdf>
4. Highet G, Crawford D, Murray SA, Boyd K. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. *BMJ Support Palliat Care*. 2014 Sept 1;4(3):285–90.
5. Rapport udarbejdet for PRO-sekretariatet, Sundhedsdatastyrelsen. Evaluering af pilotafprøvning af PRO til basal palliation: rapport. 2022. Available from: <https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2023/02/Evaluering-af-pilotafproevning-af-PRO-Palliation-til-basal-palliation.pdf>
6. Per Nilsen and Sarah A. Birken. Handbook on Implementation Science. 2020.
7. Balas EA, Boren SA. Managing Clinical Knowledge for Health Care Improvement. *Yearb Med Inform*. 2000;(1):65–70.
8. Poster: Róin T, Shabnam J, Roikjaer SG, Steinfeldt VO, Egholm CL, Bergenholtz H. Assessing needs, promoting care: A scoping review of identification and needs assessment tool implementation in hospital palliative care: 19th World Congress of the European Association for Palliative Care: Ready for the Future + EAPC. In 2025.
9. Ferrell BR, Twaddle ML, Melnick A, Meier DE. National Consensus Project Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care Guidelines, 4th Edition. *J Palliat Med*. 2018 Dec;21(12):1684–9.
10. Roberts NA, Young AM, Duff J. Using Implementation Science in Nursing Research. *Semin Oncol Nurs*. 2023 Apr;39(2):151399.

11. Sekse RJT, Hunskår I, Ellingsen S. The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis. *J Clin Nurs*. 2018;27(1–2):e21–38.
12. Kim S, Lee K, Kim S. Knowledge, attitude, confidence, and educational needs of palliative care in nurses caring for non-cancer patients: A cross-sectional, descriptive study. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2020;19(1). A
13. Bjerre, M.W. Implementeringen af Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT™) på medicinsk afsnit – et pilotstudie. Kandidatspeciale ved kandidatuddannelsen i Klinisk Sygepleje ved Syddansk Universitet. 2023

NÅR HÅB OG ØNSKER VISER VEJ

Susan Hagendam Sørensen & Helle Vendel Petersen

I dette kapitel beskrives en historie fra den virkelige verden. Den beskriver, hvor vigtigt det er at kende patienter og pårørendes ønsker og håb, når livet nærmer sig sin afslutning. Kun på denne måde kan vi sikre den bedst mulige palliative pleje og behandling.

DEN PALLIATIVE REJSE PÅ NYKØBING FALSTER SYGEHUS

Siden slutningen af 1990'erne har Nykøbing F. Sygehus arbejdet målrettet med at styrke det palliative område. I 1998 blev et tværsektorielt kursus afholdt med bred deltagelse fra både sygehus og kommune, hvilket tydeliggjorde, at palliation kræver samarbejde på tværs af sektorer og faggrupper. Året efter fulgte et 5-ugers uddannelsesforløb for sygeplejersker, der samtidig blev forpligtet som palliative nøglepersoner i deres afdelinger. I alt gennemgik 75 sygeplejersker forløbet, og netværksmøder blev siden etableret og videreført af Palliativ Enhed.

Det betyder, at der siden 2000 har været palliative nøglepersoner på alle medicinske sengeafsnit. De har ansvar for rådgivning, undervisning og vidensdeling til kolleger. Nykøbing F. Sygehus har en stærk tradition for tværfagligt samarbejde med bl.a. diætister, terapeuter, præst og socialsygeplejersker. Dette samarbejde er afgørende for at kunne planlægge det bedst mulige palliative forløb. I 2022 blev en kræftkoordinatorstilling udvidet til også at dække palliation, og en temadag i basal palliation samlede 120 deltagere. I 2024-25 er projektet *Den sidste tid* igangsat med fokus på samtaler og planlægning af livets afslutning, hvilket har bidraget til færre terminale genindlæggelser, og større klarhed omkring lovgrundlaget for den palliative indsats på tværs af sektorer.

KRÆFT- OG PALLIATIONSKOORDINATOR

Kræft- og palliationskoordinatoren (Susan) har særligt fokus på tre områder:

1. At skabe overblik for patienter i kræftpakkeforløb, især hos socialt udsatte.
2. At tilbyde ad hoc-rådgivning og undervisning i palliative forløb.
3. At sikre tværfaglig sammenhæng i palliative patientforløb og forebygge unødige genindlæggelser.

Kræft- og palliationskoordinatoren arbejder tæt sammen med afdelingernes lokale palliative nøglepersoner. Både læger og plejepersonale har mulighed for at kontakte koordinatoren, når de oplever forskellige udfordringer i forbindelse med palliative forløb. Det kan være alt fra et godt råd over telefonen, drøfte et etisk dilemma, sparre omkring konflikter mellem pårørende, hvis de ikke er enige om, hvad der er bedst for deres kære. Koordinatoren bliver også ofte kontaktet af læger, når der skal gives besked om sygdommes progression, med henblik på at medvirke i samtalen. Det giver mulighed for efterfølgende at følge op med støtte og hjælp. Det kan f.eks. være information om plejeorlov, aflastningsplads eller hospice. En af de vigtigste kompetencer i funktionen er at kunne rumme den sorg, afmagt og vrede, der kan opleves i forbindelse med at få besked om, at livet nærmer sig en afslutning.

UDFORDRINGER

Selvom der er sket fremskridt, er der fortsat udfordringer på Nykøbing F. Sygehus. Palliation skal favne alle livstruende sygdomme, men mange patienter indlægges akut uden forudgående palliative samtaler, hvilket kan føre til overbehandling og etiske dilemmaer. Manglen på praktiserende læger og social ulighed gør det vanskeligt for nogle patienter at opsøge hjælp, hvilket kan resultere i belastende indlæggelser.

Palliation er ikke en soloopgave, men et fælles ansvar på tværs af faggrupper og sektorer. Det handler mindre om at "løse problemer" og mere om at give følgeskab, skabe overblik og tilbyde støtte i et livstruet sygdomsforløb. Nedenstående historie er et eksempel på dette.

HVORDAN KAN DET UMULIGE BLIVE MULIGT?

Dette er historien om "Jens", som døde af kræft blot 57 år gammel efter et kort sygdomsforløb. Historien er en fortælling om, hvordan det – trods alle odds – kan lykkes at opfylde et ønske om at dø hjemme, når viljen er til stede hos alle parter.

Vi har valgt at dele Jens' historie, da den rummer mange af de dilemmaer, udfordringer – men også succeser – vi oplever på et lokalt sygehus i et område af Danmark, hvor økonomiske ressourcer kan være knappe, og hvor afstande kan skabe både logistiske og menneskelige barrierer i patientforløbene. Jens' historie er et billede på, hvordan vilje til samarbejde, lokal forankring og personlig kontakt kan gøre en forskel for alvorligt syge patienter og deres pårørende. Historien viser også, hvordan vi som sundhedsprofessionelle hele tiden må balancere mellem håb og realisme, mellem behandling og lindring, og hvordan vi med faglighed og empati forsøger at sikre, at patientens ønsker og behov bliver hørt og respekteret.

Jens er et opdigtet navn, og navne, steder og omstændigheder er ændret af hensyn til anonymitet. Det er Susan, der fortæller historien.

JENS' BAGGRUND

Jens var førtidspensionist, og boede alene på et lille husmandssted langt ude på landet. Han var flyttet til gården for næsten 20 år siden, efter han havde mistet sit arbejde. Han elskede sit sted og alle sine dyr, og sagde til alle, at det var "paradis på jord". Jens var far til 3 børn, man havde mest kontakt til sønnen

Lasse på 23. Lasse boede ikke i nærheden, men besøgte sin far mindst en gang om måneden.

DA JENS BLEV SYG

Jeg fik Jens' historie, da jeg i min funktion som kræft- og palliationskoordinator talte med ham første gang, efter han havde været indlagt på sygehuset i en lille uge. Få måneder forinden var han gået til sin læge, da han i længere tid havde skrantet og haft tiltagende svært ved at passe sin lille gård. Han kom hurtigt i kræftpakkeforløb, og det viste sig, at han havde kræft i tarmen med metastaser til leveren. Da Jens og jeg talte sammen, havde han netop været til samtale med onkologerne, hvor han havde fået at vide, at han ikke kunne helbredes. De havde tilbudt ham pallierende kemoterapi, hvilket han havde sagt ja til. Dette kunne dog ikke iværksættes her og nu, da hans levertal var for dårlige. Derfor var han blevet indlagt på lokalsygehuset i Nykøbing F. Det skulle afklares, om det var muligt at aflaste hans lever med en stent, så leveren kunne få det bedre, og kemoterapien startes op.

Til trods for at han ord for ord kunne genfortælle, hvad lægerne havde informeret ham om, troede han ikke på, at han skulle dø af sygdommen. Det blev tydeligt under samtalen, at det ikke var en mulighed i hans verden. Han fortalte flere gange, at han havde tænkt sig at gøre som sin bedstefar. Han var blevet erklæret døende i en alder af 52 år, men nåede at holde sin 92-års fødselsdag. Jens var overbevist om, at han nok skulle klare sygdommen ligesom sin bedstefar. Hans plan var, at han skulle hjem og fortsætte sit liv på sit elskede husmandssted.

MIN ROLLE I JENS' FORLØB

Inden vores første samtale havde plejepersonalet på sengeafdelingen, hvor Jens var indlagt, kontaktet mig og bedt om hjælp, da de synes det var svært at hjælpe Jens i den situation han var i. Det var svært for dem at tale med ham

om hans sygdom, for på dette tidspunkt var Jens håbefuld og sikker på, at han nok skulle blive rask. Men de vidste, at der med stor sandsynlighed ikke ville være flere behandlingsmuligheder. De var nu bekymrede for, at hans tilstand kunne forværres meget hurtigt og vurderede, at der var behov for at få planlagt den sidste tid. De havde derfor bedt mig om at tale med Jens, for at se om jeg kunne hjælpe med at finde ud af, hvordan vi bedst kunne hjælpe og støtte ham. Jens havde sagt ja til at tale med mig.

Efter Jens havde fortalt mig sin historie, aftalte vi, at jeg skulle komme forbi dagligt for at følge op på dagens planer. Han var helt tryk ved dette. Formålet med denne aftale var, at jeg kunne skabe en tryk relation med ham på hans præmisser. Det ville forhåbentlig betyde, at vi kunne "gribe" ham og sønnen, hvis han fik at vide, at hans lever ikke kunne aflastes med en stent, og han derfor ikke kunne få tilbudt den ønskede kemoterapi. Jeg ville gerne have haft sønnen med ind over tidligt i forløbet, men Jens fravalgte at have sin søn med til vores samtaler, da han ønskede at sønnen først blev orienteret, når vi "vidste mere". Jens var på dette tidspunkt ikke parat til at inddrage sin søn, hvilket senere i forløbet betød, at vi som personale ikke fik mulighed for at lære sønnen at kende, inden det – som det skulle vise sig – blev nødvendigt hurtigt at planlægge udskrivelsen.

Lægerne var på dette tidspunkt meget i tvivl, hvorvidt det var muligt at aflaste Jens' lever. Men de syntes samtidig, at han skulle have alle chancer hans alder taget i betragtning. På denne måde var lægerne gode til at møde Jens i hans livshåb. De var dog samtidig meget tydelige omkring at aflastningen af leveren var en forudsætning for den livsforlængende kemoterapi. Denne tydelighed fik betydning for, at Jens kunne forberede sig på, at det kunne gå begge veje. Når jeg talte med Jens, spurgte jeg ind til, hvordan han havde det, men jeg inddrog også de konkrete planer og hvilke prøvesvar, der var den pågældende dag, og

hvordan de kunne få betydning for den fremtidige behandling. På denne måde blev der sammenhæng mellem den information han fik af lægerne, og det vi talte om.

DET GÅR NED AD BAKKE

Jens blev dårligere, da hans levertal steg dag for dag. Han var stadig kognitivt intakt og fuldt ud i stand til at træffe sine beslutninger. Hans største håb var at kunne gennemføre sin onkologiske behandling, hans næststørste håb var at komme hjem. Han udtrykte det således ” *jeg kan ikke bære tanken om, at jeg ikke ser mit elskede hjem igen*”. Set i det lys, var det muligt at tale med ham på hans præmisser uden at tage håbet fra ham. Da jeg spurgte ham, hvad der skulle ske hvis hans sygdom var stærkere end hans håb om behandling, svarede han prompte: ” *så er det noget lort og så skal jeg hjem*”. I min funktion er det min oplevelse, at det kan være svært at tale med patienter, der er meget håbefulde. Hvis vi i stedet taler om, at sygdommen måske kan være stærkere end håbet, kan det ofte være en måde at begynde den nødvendige samtale om patientens ønsker for, hvordan den sidste tid skal leves.

Tre dage senere kom svaret på scanningen. Jens havde ønsket at få svar på scanning uden nogen pårørende hos sig. Det var en erfaren kirurg, som fortalte ham, at det ikke var muligt at anlægge stent, og han derfor ikke kunne få den kemoterapi han havde håbet på. Ved den samtale fik Jens også at vide, at der nu skulle lægges planer for udskrivelse.

Efter at have fået svar på scanningen voksede Jens' ønske om at få kontakt til en nær slægtning, som han ikke havde set i nogle år. Det var nu en akut opgave, hvis han skulle kunne nå at få denne kontakt, mens han stadig havde kræfterne til det. Selv om jeg gerne gør meget for patienterne og før er gået ind i problemstillinger, som har krævet alternative løsninger, så er vi nødt til at respektere regler og procedurer. Derfor tilbød jeg Jens, at vi sammen ringede

til en offentlig instans, der måske kunne finde hans slægtning. Når det er patienten selv, der ringer op og aktivt deltager i samtalen, overholdes samtykke- og GDPR-regulativerne. Med hans accept ville de kontakte vedkommende og fortælle om hans ønske. Det blev aftalt med Jens, hvilke ord de skulle bruge, når de informerede om sygdommens alvor, og på hvilket detaljeniveau. Efter samtalen havde Jens ro i sindet, og han vidste, at han ikke kunne gøre mere for at række ud.

Da jeg talte med Jens samme dag, som han havde fået besked om scannings-svaret, var han som ventet stadig håbefuldst og holdt fast i at han ville kopiere sin bedstefar. Han var ikke troende men spirituel, og sagde *"at nu måtte der godt ske et mirakel"*. Ved samtalen tog jeg udgangspunkt i hans tidligere udsagn om, at det ville være noget lort, hvis han ikke kunne få behandling, men at han i givet fald skulle hjem. Var det stadig det, han tænkte? Han var ikke i tvivl. Det var det, vi skulle planlægge efter. Han spurgte efter min erfaring med hvordan det ville komme til at gå, og jeg svarede ærligt, at jeg var bekymret for, at hans sygdom ville udvikle sig hurtigt. Han ønskede, at hans søn Lasse kunne være hos ham hjemme på husmandsstedet. Vi aftalte, at tiden var kommet til at få talt med Lasse. Jeg havde tidligere tilbudt at hjælpe med dette, men Jens ønskede, at Lasse først kom på banen, når der var endeligt overblik. Vi aftalte, at Jens gav sin søn besked om, hvordan det stod til, og at sønnen fik mit telefonnummer, hvis han havde brug for at tale med mig. Vi planlagde at tale sammen med Lasse dagen efter, hvor han var velkommen til at deltage fysisk eller på telefon, afhængig af hvad han havde mulighed for og lyst til.

Lasse ringede til mig 2 timer senere, og fortalte, at han gerne vil hjælpe sin far, og at han kunne deltage i samtalen dagen efter. Han spurgte ind til, hvor alvorligt det så ud. Jeg fortalte det samme, som jeg havde fortalt hans far, nemlig at det forventedes at gå stærkt på grund af den alvorlige leverpåvirkning. Han

havde selv haft en fornemmelse af dette, men havde ikke ville spørge ind til det på grund af hans fars store ønske om behandling. Lasse fortalte, at han var på vej til husmandsstedet for at gøre rent, og gøre plads til hjælpemidler, da huset var meget rodet efter de mange måneders sygdom.

Næste morgen kunne jeg læse i sygeplejedokumentationen, at der havde været en nabo på besøg. Jens havde fortalt sin nabo om sin sygdom, og at han skulle hjem for at dø. Naboen havde efterfølgende været meget bekymret og informeret plejepersonalet om, at det umuligt kunne lade sig gøre at udskrive Jens til eget hjem: Der var ikke vand, det regnede igennem taget, og naboen mente huset var ubeboeligt grundet snavs og rod.

Jeg ringede derfor til Lasse, for at få hans beskrivelse af hjemmet. Han havde fået ryddet op, men det var korrekt, at der ikke var adgang til varmt vand. Han så dog intet problem i det. Han ville varme vand til hjemmeplejen ved behov, og han havde planlagt med sin arbejdsgiver, at han den kommende periode kunne arbejde hjemmefra på husmandsstedet. Han vidste, at han kunne søge plejeorlov, men ville hellere passe sit arbejde via computer, når det var muligt. Han var helt indforstået med, at hvis vi skulle indfri hans fars ønske om at komme hjem og dø, så skulle der handles hurtigt. Vi talte om, at der var en risiko for, at hans far kunne blive konfus, og det kunne blive svært. Lasse var dog rolig, afklaret og tryk ved det hele.

AT SKULLE HJEM FOR AT DØ

Da jeg kom ned i sengeafdelingen samme dag, var plejepersonalet i vildrede. De var i tvivl om, hvorvidt det var fagligt og etisk forsvarligt at udskrive Jens til hjemmet og foreslog hospice i stedet. De mente, at det var et stort dilemma og var bange for, at sønnen påtog sig et alt for stort ansvar. Her er det vigtigt at påpege, at palliation ikke har en endelig facitliste. Vi står til stadighed med mange dilemmaer, og vi må lindre så godt vi kan, selv om vi ikke vi kan fjerne

al lidelse og klare alle problemer. Sagt på en anden måde: i palliation må vi erkende, at vi ikke kan fikse det hele, men vi må i stedet give følgeskab til det, som er vigtigt for patienten, og gøre hvad vi kan for at imødekomme dette, hvis det overhovedet er muligt. Vi aftalte, at jeg ville spørge Jens og Lasse en ekstra gang, og igen nævne muligheden for at søge en hospiceplads.

I den efterfølgende samtale med dem var der ingen tvivl hos Jens om, at han ønskede at komme hjem, og at sønnen bakkede op om dette. På spørgsmålet om hospiceplads, sagde Jens *"så vil jeg hellere dø"*. Det grinede vi lidt af, men det var samtidig befriende, at han var så klar i spyttet. Det var et tydeligt signal til, at vi skulle fortsætte planen om terminalt forløb i eget hjem. Jens kunne på dette tidspunkt forflyttes til en kørestol med hjælp fra personale, så han et par gange om dagen kunne komme ud og ryge, men han havde det bedst i sin seng. Det var tydeligt, at hans kræfter svandt fra dag til dag.

De sædvanlige udskrivelsesprocesser gik nu i gang. Plejepersonalet fik sendt plejeforløbsplan til kommunen. Der blev lavet terminalerklæring, søgt om terminaltilskud og lagt plan for smertestillende, hvis/når han fik brug det, samt en plan for 72 timers behandlingsansvar. Når vi sender patienter hjem til palliative forløb, og især de terminale forløb, så er pårørendes tryghed yderst vigtig. De skal vide, hvem de kan kontakte og hvornår, for at minimere følelsen af at de står alene med ansvaret. Vi oplever, at sygehusets behandlingsansvar efter udskrivelsen giver stor tryghed for både patienter og pårørende.

Der gik dog kun kort tid, så jeg blev ringet op af visitator, som tilfældigt boede i samme område som Jens og kendte lidt til hans hus: *"Susan, det har ingen gang på jord, at han kommer hjem. Vi kan ikke passe ham der, det vil være meget bedre med en hospiceplads"*. Vi aftalte, at de tog på hjemmebesøg dagen efter for at få lavet en konkret vurdering, idet han ønskede at dø hjemme

uanset, hvad alle andre måtte mene. Aftalen blev også, at de skulle levere hjælpemidler samme eftermiddag, hvis de fagligt vurderede at hjemmet var egnet til terminalt forløb.

Dagen efter udviklede Jens periodevis konfusion og plejepersonalet blev igen i tvivl og stillede atter spørgsmålstejn ved, om han kunne være hjemme. Ville det alligevel være bedre med hospice eller skulle han ikke bare blive på sygehuset? Tvivlen forsvandt dog, da de hørte hvad han havde sagt dagen før om hospice, og hvordan han ikke kunne bære tanken om ikke at se sit hjem igen. En af mine opgaver i disse forløb er også at rumme personalets faglige og etiske dilemmaer og få dem spejlet, så omdrejningspunktet hele tiden er centreret omkring patientens ønsker kombineret med vores faglige vurderinger. Dette kan jeg kun gøre, når jeg har haft tid til at drøfte patientens ønsker indgående med vedkommende. Det er også derfor, de bedste forløb ofte er der, hvor vi har haft mulighed for at tage samtalen tidligt i sygdomsforløbet. Det havde vi af mange grunde ikke her, og det hele var noget forceret på grund af den hurtige forværring. Den endelige aftale med Jens og Lasse blev, at såfremt de ikke var trygge hjemme, så kunne han blive genindlagt, hvis de ønskede det. Jens fandt fred ved dette. Vi havde gjort, hvad vi kunne.

Samtidig ringede Lasse til mig og fortalte, at visitator havde været på besøg, og der var aftalt levering af hjælpemidler om eftermiddagen. Han havde fået akutnummer, så han kunne ringe døgnet rundt til hjemmesygeplejerskerne, hvis der skete noget uventet eller der blev akut behov for smertestillende som injektion eller andet. Det blev aftalt at Jens skulle hjem om formiddagen næste dag. Vi drøftede mulighed for at få tilknyttet vågetjenesten. Både Jens og Lasse var enige i, at de for nuværende var trygge, men at de ville vende det med hjemme sygeplejen, hvis det ændrede sig.

Næste morgen talte jeg med Jens igen. Han havde en god dag. Han sad i en kørestol i en stribe solskin med Lasse ved sin side. Han var tryk og tilfreds med at skulle hjem. Vi talte igen om, at hvis det blev for meget, eller hvis en af dem følte sig utryk ved, at han var hjemme, så kunne han komme på sygehuset igen. De fortalte, at det gav dem ”enorm tryghed”, at de vidste at de kunne kontakte hjemmesygeplejen døgnet rundt. Sygehusets behandlingsansvar giver sammen med akutnummeret til hjemme sygeplejerskerne en frihedsfølelse til pårørende, idet de får mulighed for at være pårørende uden at stå alene med ansvaret. Lasse tog med sin far i ambulancen, da Jens blev udskrevet.

EPILOG

Da de kørte afsted, må jeg indrømme, at jeg var i tvivl. Ville det gå? Skulle vi have overbevist Jens om, at han skulle på hospice? Havde vi forberedt Lasse godt nok? Burde vi have taget ejerskab over beslutningen og aftalt med stuegangsgående læge, at det var uforsvarligt at sende Jens hjem, og at han skulle forblive på sygehuset? Facitlisten har vi aldrig, og vi kan ikke gøre det terminale forløb om. Denne historie er valgt for at beskrive, at vi netop skal fortsætte med at være modige og turde gøre det, som er vigtigt for patienten. Også når det ser umuligt ud. Også selvom vi bliver udfordret og i tvivl. Det er netop i tvivlen, at vi kan se, at der er noget på spil. Hvis vi bliver for ”skråsikre” og mener, at vi altid ”ved bedst”, vil der være risiko for, at vi kun ser sygdommen fra systemets perspektiv og ikke patienten fra hans levede livs perspektiv. Det er vigtigt, at vi lytter til de livshistorier vi får fortalt, og bliver ved med at tænke i muligheder og ikke i begrænsninger.

Jeg har efterfølgende talt med Lasse og en af de involverede hjemmesygeplejersker. Jens kom hjem til sit elskede husmandssted. Da han blev hjulpet i seng, vidste han, at han var hjemme. En god ven kom og var hos dem om natten, så Lasse ikke var alene med sin far. Jens døde 24 timer efter at være kommet

hjem. Lasse fortalte, at han var meget glad for, at vi sammen kunne opfylde sin fars store ønske om at komme hjem.

Hvad vil vi anbefale andre:

Vi skal turde være modige og turde forsøge at efterkomme patientens ønsker for den sidste tid – også selv om det kan se helt umuligt ud. Men det er også vigtigt at have en plan for, hvad der skal ske, hvis det viser sig, at ønskerne ikke kan indfries. Omdrejningspunktet for vores arbejde skal være tryghed for patient og pårørende kombineret med vores faglighed og de muligheder der er i.

THE PAUSE. ET MINUTS STILHED EFTER HJERTESTOP MED DØDELIG UD GANG.

Maria Joost

Dette kapitel beskriver et initiativ, som anæstesiologisk afdeling har igangsat i forbindelse med hjertestop med dødelig udgang. Initiativet "The Pause" tilgodeser organisatoriske effektiviseringskrav og tilbyder personalet kortvarig restitution i meningsfuld refleksion, umiddelbart efter en hjertestop hændelsen.

INTRODUKTION

Siden 2023 er *The Pause – et minuts stilhed*, gradvist blevet implementeret på Sjællands Universitetshospital i Roskilde. Initiativet blev oprindeligt taget i brug efter hjertestopbehandlinger med dødelig udgang, men kan også anvendes i situationer, hvor patienten er afgået ved døden f.eks. på en sengeafdeling.

Uventet hjertestop er den tredjehyppigste årsag til dødsfald i Europa, og på hospitalet er 30 dages overlevelseshraten efter hjertestop mellem 15-30% (1). Tidlig erkendelse af den kritisk syge patient, der er i risiko for at udvikle hjertestop, er altafgørende for at forebygge hjertestop (2).

Når et hjertestophyl lyder på et hospital i Danmark, er det hjertestopholdet der responderer, og løber fra deres respektive afdelinger for at deltage i genoplivningsforsøget. Medlemmerne af hjertestopholdet består på mange danske hospitaler af: 1 kardiolog, 2 portører, personale fra stamafdelingen, 1 anæstesilæge og 1 anæstesisygeplejerske (3). Hjertestopholdet kender ikke nødvendigvis hinanden, men er på baggrund af deres faglige kompetencer, udvalgt til at bære hjertestophylet på den pågældende dag, og indgår i et team omkring patienten.

Hjertestopbehandling er i sig selv en højintens og krævende opgave, hvilket understreges yderligere, når genoplivningen af patienten, til trods for alle anstrengelser, ikke lykkedes. Når hjertestopholdet går hver til sit efter, at patienten er erklæret død, efterlades der sjældent tid til meningsfuld fordybelse og afrunding af hjertestopforløbet. Tabet af en patient er noget af det mest krævende og udfordrende, man som sundhedspersonale kan møde i klinisk praksis (4), hvilket vi som sundhedspersonale kan have en tilbøjelighed til at negligere. Den generelle holdning til hjertestop på et hospital er, at det ikke er en ualmindelig hændelse, og at det er både unødvendigt og urealistisk, at etablere debriefinger efter hver enkelt hændelse (5). Men manglende efterrefleksion og afrunding af traumatiske hændelser, beskrives som værende en af de mest afgørende faktorer associeret med udbrændthed hos sundhedspersonalet (5). Udbrændthed er en særlig form for stress, som kan forekomme, hvis man oplever, at belastninger på arbejdet igennem længere tid har oversteget egne ressourcer (6). At arbejde i et miljø med højemotionelle og risikobetingede arbejdskrav, øger sundhedspersonalets risiko for arbejdsrelateret stress og udbrændthed (7). Det er derfor essentielt, at der i samarbejde med sundhedspersonalet identificeres metoder, som kan hjælpe til at nedbringe mængden af selvoplevede stressorer i arbejdslivet. Her kan løsningen blandt andet være selvregulering og refleksionsstøttende foranstaltninger, der kan hjælpe i forhold til at undgå stress og udbrændthed (8).

THE PAUSE

The Pause er et refleksionsstøttende initiativ, der går ud på at afholde et minuts stilhed til ære for det menneske, der netop er afgået ved døden (9).

Ph.d. i sygepleje T. Cunningham et al. beskriver *The Pause*, som et initiativ der kan medvirke til at genvinde og skabe plads til organiske rum i sundhedsvæs-

net. *The Pause* er en praksis, der kan nedbryde faggrænser, styrke teamsamarbejde og skabe plads til refleksion i et effektiviseringsstyret sundhedsvæsen (10). Det første eksempel på *The Pause* kan ses tilbage til 2009, hvor den amerikanske sygeplejerske Jonathan Bartels tog initiativ til at afholde et minuts stilhed for en netop afdød traumepatient i skadestuen (11). Det beskrives, at her blev traumeholdets repetitive vaner brudt, om end kun for et øjeblik, da de standsede op og pauserede i et minut, før de gik videre til næste patient (9).

I 2019 havde *The Pause* spredt sig som en græsrodsbevægelse til 4 kontinenter, her i blandt til Danmark (10).

På anæstesiologisk afdeling på Sjællands Universitetshospital, opstod idéen til implementering af *The Pause* efter, at flere anæstesisygeplejersker havde hørt og diskuteret en podcast om *The Pause*, hvor paramedicinere havde adopteret metoden i en præhospital sammenhæng (12). Dette satte gang i flere etiske diskussioner i vores afdeling, da oplevelsen var at et stigende effektivitetskrav så ud til at true personalets tid til refleksion. *The Pause* er et tværfagligt initiativ, men initialt var det anæstesisygeplejerskerne, der var bannerefører for implementeringen, når de var ude til hjertestopbehandlinger i stamafdelingerne. De etiske spørgsmål der blev rejst i vores afdeling var: "*Er omsorgen, værdigheden og det at værne om værdien af menneskeliv under pres i sundhedsvæsenet? Eller blevet nedprioriteret, i takt med den stigende effektivisering? Hvorfor falder det os (særligt i hjertestopsammenhæng) ikke naturligt at stoppe op og udvise respekt for en afdød patient, før vi bevæger os videre til den næste patient?*".

I de sygeplejeetiske retningslinjer står at: "*tillid og respekt for mennesker bygger på, at det enkelte menneske er unikt...*" og at "*sygeplejersken skal bistå til*

en værdig død" (13). Bliver det glemt i travlheden eller er det et bevidst fravalg, ikke at stoppe op og reflektere over hvad man som sundhedspersonale er vidne til, når man ser et andet menneske dø? Håbet var, at vi med en ny praksis som *The Pause*, kunne hjælpe os selv og andre til at standse op i en fortravlet hverdag og bevidst reflektere over, hvad vi har været vidne til, og hvilken betydning det har for os selv som mennesker, fagpersoner og vores kollegaer.

IMPLEMENTERING

Siden 2023 har vi i anæstesiologisk afdeling initieret *The Pause* umiddelbart efter, at hjertestopholdet er nået til enighed om, at hjertestopbehandlingen er afsluttet. Et hvilket som helst medlem af holdet kan tage initiativet til *The Pause*, ved at invitere de øvrige holdmedlemmer og eventuelle pårørende, til at stå samlet om patienten i et minut. Ordlyden for initiativet kunne f.eks. være:

"Vil jer der er til stede nu, være med til at holde et minuts stilhed til ære for det menneske der netop er gået bort og for samtidig at ære holdets indsats under hjertestopbehandlingen" (9).

Der er ikke opstillet særlige krav for ordvalg eller andre teknikker ved anvendelse af *The Pause* - faktisk opfordres til lokale tilpasninger i ordvalget. Dette således, at initiativet kan opstå som en naturlig forlængelse af en situation, hvor et menneske er afgået ved døden. Metoden rummer dog tre kerneelementer, som er:

1. Italesættelse af holdsamarbejdet
2. Italesættelsen af patienten som et menneske der er afgået ved døden;
3. Deltagelse i initiativet altid er frivillig (9).

Under arbejdet med min masteropgave, gennemførte jeg et studie af hjertestopholdets oplevelser af at deltage i *The Pause* på SUH.

Mit studie konkluderede at: *The Pause* er med til at bevare værdigheden og respekten for et tabt menneskeliv samt bidrager til at få afrundet patientforløbet således, at det bliver nemmere at gå videre til den næste patient med en afklarethed. *The Pause* bidrager også til at manifestere ligeværdighed og anerkendelse af hjertestopholdets indsats under hjertestoppet. Hele studiet er beskrevet i en artikel, der forventes at blive publiceret i tidsskriftet *Nordisk sygeplejeforskning* i efteråret.

Min fortsatte rolle som initiativtager og formidler af *The Pause* har medført, at jeg er blevet inviteret til at præsentere projektet ved flere konferencer og på diverse hospitalsafdelinger rundt om i landet. Her deler jeg ud af mine oplevelser og erfaringer med *The Pause* på SUH.

Hvad vil jeg anbefale andre som arbejder med The Pause på sygehuset:

- ✂ Besøg hjemmesiden: foammedic.org/the-pause-30-60-sekunder-der-aendrer-dit-mindset/
Hør podcasten og diskuter den i afdelingen.
- ✂ Inspiration kan også hentes på: thepause.me
hvor den oprindelige initiativtager til *The Pause*, fortsat deler ud af sine erfaringer med initiativet.

REFERENCER

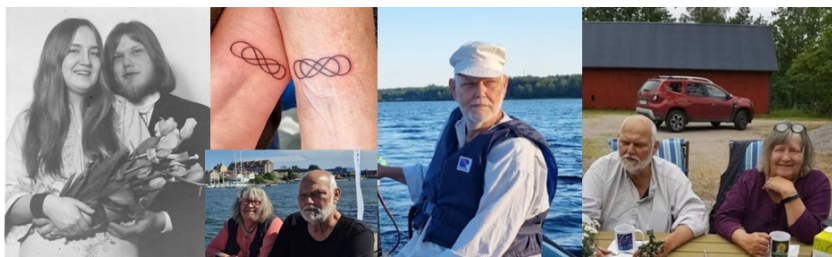
1. Gräsner JT, Herlitz J, Tjelmeland IBM, Wnent J, Masterson S, Lilja G, et al. European Resuscitation Council Guidelines 2021: Epidemiology of cardiac arrest in Europe. *Resuscitation*. 2021 Apr;161:61–79.
2. Soar J, Böttiger BW, Carli P, Couper K, Deakin CD, Djävrv T, et al. European Resuscitation Council Guidelines 2021: Adult advanced life support. *Resuscitation*. 2021;161:115–51.

3. VIP.regionh.dk. 2025. Hjertestop - erkendelse, alarmering, behandling og dokumentation. Available from: <https://vip.regionh.dk/VIP/Admin/GUI.nsf/Desktop.html>
4. Dimou FM, Eckelbarger D, Riall TS. Surgeon Burnout: A Systematic Review. *J Am Coll Surg*. 2016 June;222(6):1230–9.
5. Copeland D, Liska H. Implementation of a Post-Code Pause: Extending Post-Event Debriefing to Include Silence. *J Trauma Nurs Off J Soc Trauma Nurses*. 2016;23(2):58–64.
6. Høgsted R. Grundbog i belastningspsykologi - forebyggelse af primær og sekundær traumatisering ved psykisk krævende arbejde. Middelboe T, editor. Copenhagen: Forlaget ICTUS; 2018.
7. Stansfeld S, Candy B. Psychosocial work environment and mental health--a meta-analytic review. *Scand J Work Environ Health*. 2006 Dec;32(6):443–62.
8. Cunningham T, Ducar DM. Benefits of Using The Pause after Death in Emergency Departments: A Delphi Study. *South Med J*. 2019 Sept;112(9):469–74.
9. Bartels JB. The pause. *Crit Care Nurse*. 2014 Feb;34(1):74–5.
10. Ducar DM, Cunningham T. Honoring Life After Death: Mapping the Spread of the Pause. *Am J Hosp Palliat Care*. 2019 May;36 (5):429–35.
11. Greer A. The Rippling of “The Pause” ...Pause, an article in the February 2014 issue (*Critical Care Nurse*. 2014;34[1]:74-75) by Jonathan Bartels. *Crit Care Nurse*. 2016 Aug;36(4):17–8.
12. Hoeg Karl. FOAMmedic.org. 2018 [cited 2025 Aug 11]. The Pause. Episode 13. Available from: <https://foammedic.org/ep-13-the-pause/>
13. Jacob B. Etik i sundhedsvæsenet. København: Munksgaard.1. udgave; vol. 2019.

NOGET OM AT LEVE... OG AT DØ AF EN UMULIG LEVER OG ALT MULIGT ANDET

Gertrud Thøfner

Det er egentlig mærkeligt at skrive et kapitel om lindrende behandling (basal palliation) de sidste 7 dage af et liv, når Jan og jeg har haft et liv sammen i over 20.000 dage fyldt af alt det, som gjorde, at vi kunne leve sammen så længe, og som vil fylde mindst en bog. Sådanne 7 dage kommer jo ikke ud af ingenting.



Jan & Gertrud 1972-2024

*Livet er en morgengave, sjælen er et pilgrimskor.
Der står krokus i min have, der står øller på mit bord.
Under himlen hænger lærken som et fjernt bevinget frø,
for en lærke tænker hverken på at kæmpe eller dø.*

Noget om Helte af Halfdan Rasmussen.

ET UNGT PAR MED APPETIT PÅ LIVET

I er simpelthen derfor nødt til at vide lidt om Jan og vores liv, før I får hans "sygehistorie". Det skal ikke være sørgeligt det hele.

Jan var allerede som ung stærk, havde brede skuldre og kloge hænder.

En majdag tog Jan bogstavelig talt skeen i egen hånd, da han i 8. klasse cyklede hjem fra skole og svingede indenom den lokale murermester og spurgte om han kunne få en læreplads der. Jan kom i murerlære som 14-årig. Den dag satte ham fri, og blev definerende for resten af hans liv. Han oplevede faglig stolthed. Som han senere ofte sagde: "en murer er ikke bare en håndværker, men en kunsthåndværker"

Jeg var vild med Jan... og det var der også mange andre piger i byen, der var. Han kom meget i mit halvintellektuelle hjem sammen med en kammerat, så vi kendte hinanden godt. Jeg var betaget af hans duft af frisk luft, kalk og ny sved, når han kom blæsende på sin ulovlige Puch. Han så godt ud, stærk og bred-skuldret med murerskjorte og murerkasket. Den duft elsker jeg stadig.

Murerlærlingen og gymnasieeleven blev rigtige kærester sidst i 1968 til en "gammel-elev-fest" på vores folkeskole.

Vi var gode for hinanden, var åbne for at lære nyt om livet omkring os og vores netværk smeltede sammen. Jeg lærte, hvordan et godt murværk ser ud, og Jan begyndte at læse bøger ord for ord. Nye verdener åbnede sig for os begge. Murersvenden og den lærerstuderende blev gift i 1972.

Allerede dengang var Jan arbejdsom, stædig og vedholdende. Han var en dygtig, omhyggelig håndværker. Det skulle bare være i orden.

DER STÅR KROKUS I MIN HAVE, DER STÅR ØLLER PÅ MIT BORD

Vi ville jo bo på landet med højt til loftet. I 1975 købte vi et nedlagt husmandssted på Terslev Overdrev, som blev gennemmoderniseret, og sommeren 1976 flyttede vi ind. De næste år var vi arbejdsomme. Jo, det blev lige, som vi havde drømt om og lidt til. Vi havde nu råd til at have øl i huset og købe en LP om måneden. Vi lavede urtehave, hønsegård, små skure til ænder, kaniner, geder, får, heste, køer... Urterne blev spist og ungdyr slagtet. Huset myldrede af liv: vores store familie, børnenes kammerater, naboer, venner, kollegaer. Vi holdt fester og uformelle komsammener. Her blev tit lavet mad til mange mennesker.

Vi var engageret i lokalmiljøet, lokalpolitik, oprettede fritidshjem, var med i Forsamlingshusets bestyrelse, skolebestyrelsen osv.

Jeg havde fuldtidsjob som lærer og senere som uddannelsesvejleder. Jan var faglig aktiv som tillidsmand og arbejdsmiljørepræsentant. Gik på diverse faglige kurser og fik så uddannelse i Fagbevægelsens Interne Uddannelser FIU om arbejdsmiljø. Det rustede ham til at "turde" søge stilling som konsulent i Arbejdstilsynet indenfor Bygge & Anlæg. Og den fik han fra 1. august 1981.

ULYKKEN DEN LØRDAG I JULI 1981

Fredag den 2. juli 1981 var sidste dag på arbejde før sommerferien. Og også sidste dag som lønnet murersvend. Jan og sjakket lagde an til den store udkitningsfest fra morgenstunden. Dagen efter var Jan ret træt, så han skulle bare sove længe, for han havde en aftale med naboen om eftermiddagen.

De havde i flere uger trænet med at tilkøre vores godmodige fjordhest på naboens ridebane. Det var gået over al forventning, så det var aftalt, at nu skulle de lige så stille køre på vores lille vej.

Der blev spændt for vogn (med bremsen), naboen var kusk, og Jan skulle gå ved siden af med et tøj i hestens grime, så der var bedre styr på det. Hesten gik friskt til, så Jan småløb ved siden af. Det gik lige stærkt nok, så kusken trækker bremsen, så alle får tempoet ned. I det samme gled Jan i græsset i grøften, faldt/snublede, og blev kørt over af hestevognens venstre blokerede hjul. Det mest uheldige hændelige uheld.

KNUST LEVER

Jan blev med udrykning kørt til Ringsted Sygehus. Den første times tid blev brugt på undersøgelser, målinger, røntgen og diverse prøver, samtidig med at Jan var gået i chok.

Så gik operationsteamet i gang. Kirurg- og anæstesiøverbøgerne blev kaldt ind på arbejde. Operationen tog nok 8 timer. Og jeg sad meget bekymret og ventede i venteværelset.

Der kom ikke mange opdateringer. De havde travlt. Jeg var bange. Jeg ved, at sygehusets blodbank blev tømt. Jeg så, at bloddonorer ankom hastende med Falck. Hørte siden, at der løb mindst 40 portioner blod ind og nærmest lige så hurtigt ud.... Ja, hele operationsstuen sejlede vist i blod, da det gik mest heftigt til.

Status ved midnatstid var: knuste ribben i højre side, sammenklappet lunge og ikke mindst en smadret lever, hvor 2/3 "levermos" blev fjernet fra leveren, og hvor der blev kæmpet med at stoppe blødningerne fra det "rene" snit. Kirurgen kom pludselig i tanke om at stoppe blødningen med "børnelim" på en mesh, der blev presset mod snittet. Endelig lykkedes det, og nu skulle det kæmpe snit sys sammen, der skulle lægges dræn histen og pisten, alverdens overvågning monteret osv. De næste par døgn skulle blive afgørende, var beskeden.

OPERATIONEN LYKKEDES... PATIENTEN OVERLEVEDE OG LÅ 5 UGER I RESPIRATOR

Efter en lille uge var Jans tilstand stabiliseret. Lægerne indrømmede, at det var ret utroligt, at operationen lykkedes. Det havde været særdeles hårdt arbejde. Ud over deres eget dygtige arbejde, var det Jans held, at han var stor og stærk, havde noget at stå imod med, trods at de godt kunne se på levertallene, at leveren i forvejen var på overarbejde pga. festen dagen før ulykken.

Jan havde frygtelig ondt i hele overkroppen. Måtte ofte have morfin. Han fik sondemad og væske intravenøst. Han var lagt i respirator, så kroppen kunne få ro til at hele. Der var ventilatører døgnet rundt.

Jeg besøgte Jan hver dag - heldigvis havde jeg sommerferie. Meget af tiden hjalp jeg til med småsyster på stuen, og jeg læste bøger for ham. Indimellem slap ventilatøren sine bøger og lyttede med.

I LÆRE SOM "PÅRØRENDE"

Jeg var jo Jans kone, og med ét blev jeg også pårørende...

Jeg er vokset op med latinske ord for de mest almindelige sygdomme. Min farfar var sygekasselæge, og min far koketterede nærmest ved at kalde vores sygdomme for Rubella, Scarlantina og Angina... det var jeg egentlig siden barnsben træt af at høre. Han kunne lige så godt sige det på dansk.

Efter Jans ulykke blev nye ord og deres betydning vigtigere for mig fx Tracheostomi, bilirubin, mesh, hepatitis, blodprocent, infektionstal, blodplader mm. Jeg brugte en del tid på at orientere mig i, hvad der mon skete inde i den krop for at forstå situationen efter ulykken. Godt nok jeg vidste noget om kroppen og dens funktioner pga. mit linjefag biologi fra seminariet. Jo klogere jeg blev, jo mere optimistisk blev jeg, da den værste storm havde lagt sig efter ca. 2 uger. Nogle læger og sygeplejersker blev nok trætte af mig. En ventilatør bemærkede tørt, at jeg var den mest aggressivt nysgerrige pårørende han havde

mødt..., nok fordi det ikke var så almindeligt med pårørende på stuen så meget, og som ville have klar besked.

Mit "grundforløb" i "pårørendeuddannelsen" i 1981 bestod i at lære, forstå, forklare, formidle, fortælle, for at Jan og jeg, familien, vores netværk kunne forstå og få besked -ja, det blev nærmest daglige bulletiner og mange telefonsamtaler. Alle var jo bekymrede og bange. Nærmeste familie ringede hver dag for at blive opdateret. Det var jeg god til, og de var trygge ved at høre forholdsvis detaljerede oplysninger. At være pårørende blev nærmest fuldtidsarbejde og ingen stoppede mig.....

Efter nogle uger ramlede det for mig. Svigerfar ringede, og ud af det blå kom gråden, og jeg spurgte hulkende: *"Hvorfor er der ingen der spørger mig, hvordan jeg har det?"* Hvorfor var det lige, at jeg brød lidt sammen? Det har jeg tænkt på mange gange siden. Var jeg for fyldt af detaljer, som jeg selv måtte opsøge for at forstå? Var de sundhedsfaglige dengang ikke gode nok til "læse" pårørendes behov for information? Måske gav jeg mig selv fri, da "faren" var ved at drive over? Alle synes, at jeg var sej, var velinformeret og indgød optimisme. Det var familien tryk ved. Og Jan og jeg var begge trygge ved, at familien hjalp med børn, dyr og de daglige gøremål

TIDEN EFTER ULYKKEN

Efter ca. 6 uger blev Jan 20 kg lettere - udskrevet med "spaghetti-ben", højre lunge med kun 1/3 kapacitet og en lever, der ville vokse ud til normal volumen på ca. 1 år. Leveren voksede ud igen, kontrol et år senere, alt var som det skulle være, dog havde leveren hæftet sig på bugvæggen og presset sig ud til en brok, der generede ved hårdere arbejde, fordi den blev hevet med hele tiden. Ingen sundhedsfaglige mente, det kunne være fornuftigt med mere kontrol i årene efter.

De kommende mange år levede vi et dejligt liv med hinanden, vores 4 børn, familie, dyr, arbejde, masser liv og gøremål på matriklen. Livet sammen havde fået en facet mere efter ulykken. Vi huskede at stoppe op, hvis det gik for stærkt.

Velleved var nok medvirkende til, at Jan fik konstateret diabetes type 2 omkring år 2000. Den blev fornuftigt reguleret og kosten lagt om. Men det var svært at få et regulært (nødvendigt) vægttab til at du.

Til sidst fik Jan tilbud om en Gastric Bypass operation. Jeg var ikke vild med det, men det var jo ikke min beslutning i den sidste ende. Han blev henvist til Hvidovre Hospital. Ud over samtaler blev han målt, vejede og scannet mm. Og så sagde de nej i sidste øjeblik. De turde ikke. De kunne se, hvordan leveren så ud nu med vener, der havde fundet nye veje, en galdeblære godt gemt inde bag leveren og en lever, der ikke lige var sådan at flytte på... først 20 år efter ulykken er der nogen, der forholdt sig til den lever.

Det var en stor skuffelse for Jan. Han havde håbet på både vægttab og måske også at slippe for sin diabetes.

Den forhøjede vægt var heller ikke godt for trykket på benene med neuropatri, som han nu også døjede med. *"Ethvert ar har jo sin historie," sagde Jan, "Alle kan jo huske, hvorfor man har netop det ar".*

Men lige præcis dette store ar tværs over maven som stævn og køl på et vikingeskib, blev i den sidste ende symbol på Jans sundhedshistorie resten af livet.

VINTEREN 2019 OG DIAGNOSERNE BEGYNDER AT HOBE SIG OP

Diagnoserne summede sig op, uden vi egentlig tænkte over det, og forholdt os til det at være multisyg: Den deformede fuldt udvoksede lever, der var vokset fast på bugvæggen (og med højresidig brok) diabetes 2, neuropati, aorta-aneurisme opdaget i forbindelse med røntgen pga. ondt i ryggen.

Over et par dage i januar 2019 bliver Jan dårlig, slatten og efterhånden lidt fraværende. Afføringen er sort. Jeg måtte overtale Jan til, at vi kaldte ambulance, for det her var helt galt.

På sygehuset blev der konstateret, at der havde været blødning fra nogle varicer øverst i mavesækken. Der blev suget og spulet rent. Blødningen var stoppet. Leveren blev scannet og så suspekt ud. Jan blev hjemsendt med henvisning til leverambulatoriet på Rigshospitalet.

Vi tog til vores fritidshus i Sverige i februar, og så sker det samme igen som i januar. Indlagdes på Karlskrona Sygehus, da Jan var lige så rundt på gulvet som sidst. Heldigvis have vi mulighed for at vise beskrivelsen af sidste indlæggelse fra sundhed.dk til "Akutten", så vi kunne gå lige til sagen. I Karlskrona valgte de at lime de to varicer.

Egentlig var der ikke endnu givet en diagnose endnu. Det skete først på Rigshospitalet: Ikke-alkoholrelateret skrumpeliver med en del arvæv. Egentlig acceptable "leverværdier", men for ikke at belaste leveren med "for hårdt" arbejde og dermed stort pres på blodtrykket gennem leveren, var det total slut med alkohol.

På Jans forespørgsel blev overlevelsesperspektiv på 5 år nævnt. Det var et stort uventet slag for os begge. Ingen i næsten 40 år havde så meget som antydnet, at den lever, ikke var langtidsholdbar. De efterfølgende år talte Jan ned.... til januar 2024...

2019- 2024

De næste år stod gamle som nye diagnoser, indlæggelser og ambulatoriebesøg i kø. Jævnlig besøg på ambulatorier pga. de kroniske lidelser: diabetes, nedsat nyrefunktion, tjek af aorta-aneurisme, gastroskopier hvor varicer ved evt. fund blev afsnøret (der ikke kunne lægges aflastende stent i den deformede lever),

uendelige mange blodprøver foruden gentagne indlæggelser for urinvejsinfektioner med delir osv. Lidelser, der var til at håndtere hver for sig, men var en potentiel bombe for helbredet, fordi tingene hænger sammen.

Når det så helt håbløst ud, sagde Jan tit galgenhumoristisk ”Jeg når nok ikke at smage de nye kartofler”.

For at vi begge tilsammen kunne få fuldt indblik i notater, prøver og billedbeskrivelser, havde vi begge fuldmagt til hinandens profiler på minsundhedsplatform.dk og sundhed.dk. Vi læste opdateringerne, jeg mere i detaljer. Det var fint i disse forløb med indlæggelser på almindeligt dansk at kunne opdatere familie og venner løbende i diverse messengertråde. Så slap vi for bogstaveligt talt at fortælle nyt hele tiden. Alle havde info om det vigtigste, og vi slap for at begynde forfra om nyt.

Både patient, pårørende og ikke mindst sundhedsfaglige skal virkelig holde tungen lige i munden, for at få fat patientens (ikke altid prioriteret) opremsning af lidelser (copypaste) øverst af ethvert journalnotat på minsundhedsplatform.dk : Type 2-diabetes, Nyreinsufficiens, Leversvigt, Hæmatom, Bunio, Øsofagusvaricer med blødning, Simpel diabetisk retinopati, Polyp i mavesækken eller duodenum, Persisterende atrieflimren, Abdominalt aorta-aneurisme uden ruptur, Essentiel hypertension, Urinsur gigt, Godartet tumor i tolvfingertarmen, Mitralinsufficiens, Ekstremitetssmerter.

Hvad skal sygehuset begynde med/prioritere ved en akut indlæggelse, har jeg tit tænkt? Heldigvis har jeg indimellem kunnet hjælpe med et vist overblik, fordi jeg havde gjort mig umage for at forstå Jans journalnotater. Enkelte gange er en stuegang startet med at forholde sig til lidelse, som ikke var aktuel for indlæggelsen. Engang bad Jan en læge om at gå ud og læse ordentlig på lektien og så komme igen. Lægen gav Jan ret og undskyldte. Det ”kostede” 5

ineffektive dage ind over en Kristi Himmelfartsferie i 2022, hvor ingen kunne tage beslutninger (de, der kunne, havde fri) og finde den rigtige behandling, før de mere beslutningsdygtige folk kom på arbejde om mandagen.... og så blev udskrivning inden for et døgn. Det var frustrerende at være vidne til.

23. APRIL 2024 BLEV BEGYNDELSEN TIL ENDEN

Først i april kontaktede Jan vagtlægen, fordi det gjorde så ondt i højre ben, og han havde desuden fået en hævelse over knæet på størrelse med en valnød. Alt blev undersøgt, benet scannet, ingen blodprop der og hævelsen udefinierbar. Derfor henvisning til kardiologisk ambulatorium den 23. april for yderligere udredning.

Derfra gik det stærkt. Jan blev overført til akut operation af arterie pga. frygt for brist. Scanning med kontrastvæske dagen efter og beslutning om operation, da der var en egnet vene, der kunne bruges som arterie. Operationen gik godt, men efter et halvt døgn faldt blodtryk og nyretal faretruende/livstruende. Jan havde fået en choknyre og blev overført til intensiv afdeling for at blive stabiliseret og desuden medicineret for slem nyredelir.

Det blev nogle triste og meget lidt opløftende døgn, hvor det var svært at se sig ud af, om det her nogensinde blev godt igen. Læse journalnotater, tjekke blodprøvemålinger, snakke/sparre med meget kompetente folk på stuen, samtale med ansvarlig læge. Endelig vendte det, og efter en lille uge blev Jan overført til en mave tarm afdeling for yderligere optimering. Igen var alle optimistiske.

Efter 5 dage blev der tilbagefald. Jan blev hurtigt svag og med begyndende nyresvigt igen. Hektisk overførsel til intensiv... lægerne snakkede åbenlyst henover Jan, (som forhåbentlig ikke helt var klar over, hvad der foregik), om, at der ikke kunne blive tale om genoplivning.... inden transporten til intensiv.

En af mine døtre gik imellem Jan og lægen, for at skærme ham for al den "lægesnak". Vi syntes som pårørende, at det var for os bekymrende, upassende og uprofessionelt at "ordne" den snak i det frie rum. Ingen tvivl om, at det var lægernes vurdering, at Jans tilstand var kritisk. Et par dage efter bad vi om en samtale med de involverede læger, hvor vi fik vendt situationen set fra alles sider. Godt og konstruktivt for os som pårørende. Vores indtryk var, at det var det også for lægerne.

Intensiv afdeling konsulterede hele tiden nefrologisk afdeling, som foreslog uafbrudt dialyse. 3 dages dialyse havde god effekt. Nyretal nærmest lidt bedre end før choknyren. Derfor overførtes Jan til fortsat observation og evt. yderligere behandling hos nefrologerne. Det blev ikke nødvendigt med yderligere dialyse, og det går Jans vej, det planlægges han skulle retur til mave-tarm afdeling eller udskrives.

Åh, desværre tilstøder der en maveblødning om natten til mandag. Operation tirsdag og torsdag, hvor der blev gjort rent i maven og forsøgt stoppe blødning. Det lykkedes ikke at lappe hullet. Og Jan tabte meget blod, som blev kompenseret med et par portioner blod og lokal medicinsk behandling. Pga. lidt for langsommelig opvågning fra operation overføres Jan igen til intensiv. Nu krydsede vi alle fingre for, at Jans tilstand bedres, og der ikke kom flere læk.

DEN SIDSTE UGE

Nu var der kun medicinsk behandling tilbage. Jans krop kunne ikke holde til mere. Torsdag aften så det ud til, at Jans tilstand er stabiliseret. Vi blev orienteret om status af de involverede læger. Jan spurgte: *"Dør jeg af det her?"* Svar: *"Vi gør alt for at passe på dig så længe du er her. Vi ta'r en dag ad gangen"*. Nu ville Jan hjem så hurtigt som muligt. Han ville ikke være på sygehuset mere uanset hvad. *"Sæt i gang nu"*, sagde han, *"5 uger i årets bedste måned skal indhentes"*

Men nej, patienter kan ikke udskrives fra en intensiv afdeling, kun fra egentlige stamafdelinger. Jan var i realiteten ikke intensiv patient mere, men pga. pladsmangel på medicinsk afdeling måtte Jan blive 3 dage på intensiv og derfor vente på, at udskrivning blev koordineret med hjemmeplejen via medicinsk afdeling efter weekenden. Der var ingen sygeplejersker på sygehuset eller visitation i kommunerne, der kan udskrive/visitere til eget hjem på fri- og helligdage. Det blev for Jan 3 trøstesløse ensomme dage i intensivafdelingens kulisser nærmest uden sundhedsfaglig opmærksomhed.

Jan overflyttedes endelig til mave-tarm medicinsk afdeling mandag. Udskrivningsproces lader vente på sig. SUK! "Spild" af 5 vigtige dage, hvor der ikke kunne tages fat om udskrivning, som Jan og vi alle ønskede. Tidlig onsdag må Jan ringe efter hjælp, da pottestol er fyldt med blod. Det, der ikke skulle ske, skete. Blodprocenten nede på 3,8.

Jan fik en ligefrem snak med "sin" overlæge, som Jan kendte godt gennem flere år. Det var skriften på væggen. Nu kun lindrende behandling. *"Nu har jeg skidt det, jeg skal skide i mit liv"*, sagde Jan og bad derfor om, at al behandling ophørte, ikke flere prøver, ikke mere mad, og at han kun skulle have tilbudt drikke. Samtalen med lægen fortsatte sammen med mig. Vi fik begge en saglig beskrivelse af, hvordan livet rinder ud og hvilken lindrende behandling med stesolid og morfin, der gives efter behov og ønske.

Jan kunne ikke overskue at komme hjem alligevel, og valgte at blive på sygehuset for den rigtige pleje.

Tænk, at de sidste 3 dage af Jans liv, hvor der kun var tale om lindrende behandling, hvor alle "hospitalsforstyrrelser" var slut, al måleudstyr afmonteret, hvor vi ikke længere skulle forholde sig til notater, målinger, samtaler, beslutninger med mere, egentlig blev de bedste, smukkeste, sjoveste, sørgeligste, kærligste dage i dette lange indimellem trøstesløse forløb.

På en eller anden måde slap vi livet og døden fri.

Familie og venner var på besøg nærmest hele tiden.

Jan blev klippet i sengen, som det allerede var planlagt. Jan ønskede og håbede, at hunden kom på besøg på stuen, så "hygiejnepolitiet" valgte at kigge den anden vej, da den ankom og sprang op i sengen. Jan var ude og få et par sug på en smøg, Han lyttede med glæde til genkendelige lyde og larm fra sygehusbyggeriet uden for vinduet. Bad om og nød endelig en iskold Tuborg. Han underholdt, fortalte anekdoter og spurgte til alt og alle. Vi grinede og græd og var stille.

Jan og jeg havde hyggelige besøg af palliativ sygeplejerske (efter Jans ønske). Flere besøg, der var fulde af empati, indlevelse, nænsomhed for vores behov, omsorg både for Jan og mig. Det var så fint.

Jeg sov på stuen alle 3 nætter og var klar over præcis, hvornår han døde natten til 1. juni 2024 kort efter kl. 00.30, for vågnede jeg op nærmest i samme sekund.

Det var så fint og fredfyldt.... efter sigende havde sygeplejersken kigget til os en halv time før, og da snorksov vi begge 2.

Jan lå lige så fin med murer skjorten på i sengen, da vi så ham for sidste gang om morgenen.

Jan fik ret: *"Jeg når ikke at smage de nye kartofler i år"* eller som han også ofte sagde: *"Så danses der ikke mere på Koldinghus"*, når han delte kort ud til sidste omgang i Casino.



SUH Køge 2 timer før Jan døde

Her er fredeligt og stille, her er ingen larm og støj.

Jeg har sået kruspersille, og et brev med pure løg.

.....

*Når reserverne skal stille for at splitte kloden ad
skriver jeg med kruspersille verdens mindste heltekvad.*

Gertrud, sommeren 2025

3 uger senere holdt vi stor havekomsammen for at fejre Jan.

Mine anbefalinger til sygehuset som pårørende

- ✧ **Udskrivning til tiden:** Når patienten er klar til lindrende behandling i hjemmet, bør udskrivningen ske hurtigt og let. Tværfaglige skel må ikke forsinke processen – tiden er afgørende for både patient og pårørende.
- ✧ **Styrket samarbejde med kommuner:** Der bør være bedre samarbejde mellem sygehus og kommune for hurtigere visitation og støtte i hjemmet.
- ✧ **Overblik i journaler:** Sundhedspersonale skal nemt kunne danne sig et overblik over multisyge patienters journaler på tværs af afdelinger.
- ✧ **Fast lægeansvarlig:** Multisyge bør have en fast lægeansvarlig – både ved ambulante forløb og under indlæggelser – med mulighed for kontakt, også digitalt.
- ✧ **En samlet indgang til systemet:** Overvej at etablere en særlig enhed eller struktur for multisyge, så forløb bliver koordinerede og mere overskuelige for alle parter.

EFTERTANKE

Katrine Louise Raun

KOM I DEN SIDSTE NATTEVAGT...

I min egenskab af at være præst på Sjællands Universitetshospital, er jeg blevet bedt om at skrive et ord til eftertanke, som retter sig mod jer, der yder basal palliation.

Et salmevers fra salmedigteren og præsten NFS. Grundtvig har i denne sammenhæng fundet vej ind i mine tanker og klinger med, når jeg tænker på det palliative arbejde på sygehuset - det særlige nærvær og rum, der etableres på livets udsatte steder.

Salmeverset stammer fra salmen "At sige verden far vel" fra 1844, og er skrevet efter en tid, hvor Grundtvig havde en livskrise og kæmpede voldsomt med dødsangst:

*Kom i den sidste nattevagt,
i en af mine kæres dragt,
og sæt dig ved min side,
og tal med mig, som ven med ven,
om, hvor vi snart skal ses igen
og glemme al vor kvide!*

N.F.S. Grundtvig, At sige verden ret farvel (1844)

I verset, hvor Grundtvig henter ord og billeder fra en bibelsk beretning (vandringen på søen), trækkes samtidig på en forståelse af situationen ved et dødsleje. Her åbnes for en helt enkel forståelse af trøst og lindring: Det andet menneske.

Ud fra salmens helhed forstår man, at det menneske, som bliver tiltalt, er Jesus og dermed altså også Gud. Verset kan derfor læses som en form for bøn af Grundtvig.

Man behøver dog ikke at dele Grundtvigs tros - og livssyn, for at finde verset meningsfuldt. For dét, Grundtvig beskriver, er samtidig en almen erfaring af, hvor vigtigt det er, at et andet menneske stiller sig til rådighed med nærvær og omsorg, når livet er allermest truet og skrøbeligt. Det være sig som sygeplejerske, læge, social - og sundhedsassistent, eller som pårørende.

Sådan kan Grundtvigs ord tjene som en inspiration til den basale palliation. Palliationen finder selvfølgelig ikke blot sted de sidste timer af et menneskes liv, men begynder allerede dér, hvor alvorlig sygdom rammer og ændrer livet.

Det er et krævende arbejde, ikke mindst i eksistentiel forstand: På den ene side har man dødens horisont for øje, og på den anden side insisterer man på at livet skal leves – på bedste måde.

For alle, som arbejder i det palliative felt, eller som er personligt ramt af alvorlig sygdom, er dette dobbelte blik udfordrende. Det er på en måde ikke muligt at "tage sig selv ud af ligningen", for det eksistentielle grundvilkår angår jo ethvert menneske: Hvad enten man er fagperson eller lægmand, så bliver man nok aldrig helt færdig med at gøre sig tanker om døden. Dens horisont er altid med, tydelig eller fjern, på afstand eller tæt på, men aldrig helt væk.

Derfor kan Grundtvigs gamle salme vise sig som en meningsfuld ledsager. Grundtvig beder om det mest enkle og menneskelige: at nogen bliver hos ham, når natten falder på, når døden nærmer sig. Sådan minder salmen os om, om at mødet med et lidende menneske altid kalder på mere end faglighed alene. Det kalder også på modet til at være hos det menneske som det vigtige andet menneske - som et medmenneske.

