



Kortlægningsrapport – Ældres sorg

En kortlægning af sundhedsprofessionelle's viden og kompetencebehov inden for ældre og sorg i Danmark

Udarbejdet af: Det Nationale Sorgcenter

1 Indholdsfortegnelse

2	Indledning	6
3	Rapportens overordnede konklusioner og anbefalinger	8
3.1	Anbefalinger	10
4	Formål	13
5	Baggrund	13
5.1	Ældre og sorg.....	13
5.1.1	Den oversete sorg hos ældre	15
5.1.2	Risikofaktorer i forhold til at udvikle vedvarende sorglidelse	15
5.1.3	Konsekvenser af vedvarende sorglidelse hos ældre.....	15
5.2	Hvem er de ældre i Danmark?.....	15
5.3	Geriatrici	16
5.4	Selv mord blandt ældre	17
5.5	Nationalt fokus på de ældre	17
6	Om Det Nationale Sorgcenter	19
7	Overblik over den sorgteoretisk udvikling.....	20
7.1	Sigmund Freud	20
7.2	Tiden efter Freud	20
7.3	Worden og dansk psykolog og psykoterapeut	20
7.4	To-proces-modellen	20
7.5	Normale sorgforløb.....	21
7.6	Komplicerede sorgreaktioner	22
7.7	Vedvarende Sorglidelse	23
7.8	Palliation	25
8	Den primære målgruppe for kortlægningen.....	25
8.1	Det Nationale Sorgcenters primære målgrupper	26
8.1.1	Pårørende til døende og efterladte efter forventelige dødsfald	26
8.1.2	Efterladte til pludselig død	26
8.1.3	Personer med forsinkede eller uidentificerede sorgreaktioner.....	26
9	Identifikation af sorgområdets aktører	26
9.1	Regionens ansvar	27
9.1.1	Faglig afgrænsning af sygehusområdet i forhold til sorg	28
9.2	De praktiserende læger	28
9.3	Konsultationssygeplejersker	29

9.4	Privat praktiserende læger og den kommende diagnose fra WHO om vedvarende sorglidelse	29
9.5	Den offentlige psykologordning	30
9.5.1	Henvisningsårsag	31
9.6	Kommunens ansvar	32
9.6.1	Kommunernes ansvar vedr. forebyggelse i relation til serviceloven	33
10	Opsummering sorgområdets aktører inden for ældre og sorg	34
10.1	Det sammenhængende sundhedsvæsen	34
10.2	Opdeling af borgerforløb i forebyggelse, identifikation og behandling	34
10.3	Sorgstøttetilbud	35
10.4	Opsummering	35
11	Metode	36
11.1	Kompliceret sorg eller vedvarende sorglidelse	36
11.2	Kortlægning af respondenternes viden om sorg	36
11.3	Undersøgelsens respondenter	36
11.4	Lederne som de primære respondenter	37
11.5	Kontaktoplysninger for respondenterne	37
11.5.1	Kommunale respondenter	37
11.5.2	Respondenter fra somatikken	37
11.5.3	Psykologer og praktiserende læger	37
11.6	Proces for konstruktion af spørgeskemaer	38
11.7	Høj svarprocent	38
11.8	Analysestrategi	38
11.8.1	Kvalitative fokusgruppeinterviews	39
11.8.2	Analysestrategi fokusgruppeinterviews	40
12	Kortlægning af arbejdet med ældre og sorg i kommunalt regi	40
12.1	Analyse af spørgeskema	40
12.2	Analyse af fokusgruppeinterviews	41
12.3	Viden om sorg og risikofaktorer	41
12.3.1	Social- og sundhedsassistenter	42
12.3.2	Kommunale sygeplejersker	42
12.3.3	Forebyggelseskonsulenter	43
12.4	Uddannelse	43
12.4.1	Hvor har aktørerne på ældreområdet i kommunen deres eksisterende viden fra?	43
12.4.2	Social- og sundhedsassistenterne	44

12.4.3	Kommunale sygeplejersker	45
12.4.4	Forebyggelseskonsulenter	45
12.4.5	Behov for kompetenceudvikling	46
12.5	Handleplaner og arbejdsgange.....	47
12.5.1	Social- og sundhedsassistenter	48
12.5.2	Kommunale sygeplejersker	48
12.6	Henvisningspraksis og kendskab til sorgstøttetilbud	49
12.6.1	Kendskab til sorgstøttetilbud	49
12.6.2	Kommunale sygeplejersker	49
12.6.3	Forebyggelseskonsulenter	50
13	Kortlægning af arbejde med ældre og sorg på hospitaler og hospice	50
13.1	Analyse af spørgeskemaundersøgelse	50
13.2	Analyse af fokusgruppeinterviews	50
13.3	Den specialiserede palliative indsats	50
13.3.1	Viden om sorg og ældre	51
13.3.2	Handleplaner.....	51
13.4	Den basale palliative indsats	51
13.4.1	Viden om sorg og kendskab til risikofaktorer	51
13.4.2	Uddannelse	52
13.4.3	Hvor har de deres eksisterende viden fra?	52
13.4.4	Behov for kompetenceudvikling	53
13.4.5	Handleplaner og arbejdsgange.....	54
13.5	Henvisningspraksis og kendskab til sorgstøttetilbud	55
13.5.1	Sygeplejersker på en geriatrisk klinik.....	55
14	Kortlægning af arbejde med sorg hos privatpraktiserende læger	55
14.1	Viden om vedvarende sorglidelse	56
14.2	Uddannelse og behov for kompetenceudvikling.....	56
14.3	Henvisning til behandling og kendskab til sorgstøttetilbud.....	56
15	Analyse af praksis og viden om sorgområdet hos privatpraktiserende psykologer	56
15.1	Karakteristika for klienterne	57
15.2	Viden om vedvarende sorglidelse	57
15.3	Uddannelse og behov for kompetenceudvikling.....	57
15.3.1	Kompetencer hos psykologer inden for sorgområdet.....	57
15.4	Kendskab til sorgstøttetilbud og henvisning hertil.....	57

16	Tværgående konklusioner og anbefalinger	58
16.1	Aktører inden for ældre og sorg	58
16.2	Hvor meget beskæftiger de sundhedsprofessionelle sig med sorg?	58
16.3	Kortlægningsrapportens hovedresultater	59
16.4	Mange ledere kender ikke til deres ansattes viden på sorgområdet	59
16.5	Mange ledere tilkendegiver behov for kompetenceløft	60
16.5.1	Uddannelse inden for sorg mangler selvstændigt fokus	60
16.5.2	Den specialiserede palliation (hospices) er de faglige fyrtårne inden for sorg	61
16.6	Der mangler handleplaner for håndtering af sorg i kommuner og på hospitaler	62
16.7	Privatpraktiserende læger og psykologer	62
16.7.1	Praktiserende læger og psykologer vurderer deres viden om sorg høj	63
16.7.2	Praktiserende læger og privatpraktiserende psykologer har sværere ved at skelne mellem vedvarende sorglidelse og depression end vedvarende sorglidelse og PTSD	63
16.7.3	Begge professioner efterspørger efteruddannelse	64
17	Litteratur og referencer	65
18	Bilag	68
	Bilag 1 Palliation	68
	Palliationsstadier	68
	Bilag 2	69
	Bilag 3 Oversigt respondenters arbejdspladser og baggrund	70
	Geografisk fordeling af besvarelserne	70
	Baggrundsinformation om lederne	70
	Ledernes uddannelsesmæssige baggrund	71
	Oversigt over besvarelser fordelt efter arbejdsområde	71
	Oversigt over antal sundhedspersonale, som lederne svarer på vegne af	72
	Bilag 4 Ledernes vurdering af, hvor ofte deres sundhedsansatte er i berøring med palliative borgere og deres pårørende	73
	Opsummering – baggrundsinformationer om lederne	74

2 Indledning

Forskning¹ peger på, at komplicerede sorgreaktioner er udbredt hos ældre og skader deres helbred både fysisk og psykisk med store personlige og samfundsøkonomiske omkostninger til følge. Der er derfor et behov for at kortlægge og afgrænse sorgområdet på ældreområdet.

Det Nationale Sorgcenter er etableret med det formål at udvikle viden og kompetencer i Danmark til fagprofessionelle inden for sorgområdet. Det Nationale Sorgcenter bygger videre på 'Børn, Unge & Sorgs' arbejde siden 2000.

Vedvarende sorglidelse

Vedvarende sorglidelse er, når sorgreaktioner forbliver intense over, og udover, en periode på 6 måneder efter dødsfaldet, og med så høj intensitet, at det invaliderer den sørgende i hverdagslivet.

WHO vil efter al sandsynlighed optage "vedvarende sorglidelse" som diagnose i 2018 i sin diagnosemanual - den såkaldte ICD-manual (Beskrives detaljeret i afsnit 7.6).

Denne kortlægning er en del af projektet "Ældres sorg – vidensformidling og kompetenceudvikling", støttet af Helsefonden, med det overordnede formål:

- At indsamle, systematisere og formidle viden om ældres sorg til relevante aktører på sorgområdet i ældresektoren i regioner og kommuner.
- At bedrive, styrke og koordinere forskning i ældres sorg med fokus på at sikre specialiseret behandling af komplicerede sorgreaktioner hos ældre.

I projektets fase 1, som er denne kortlægning, vil vi indsamle viden og kompetenceudvikle aktører på sorgområdet i ældre-sektoren.

I den senere fase 2 vil vi i et ph.d.-projekt, i samarbejde med lektor og sorgforsker Maja O'Connor ved Aarhus Universitet, udvikle, afprøve og evidensinformere specialiseret behandling til ældre efterladte med komplicerede sorgreaktioner.

Projektet skal bidrage til:

- At behandling af ældres sorg opnår faglig anerkendelse og synlighed på tværs af ældresektoren.
- At viden og faglig kvalitet løftes på sorgområdet i ældresektoren.
- At behandling af komplicerede sorgreaktioner hos ældre baseres på forskningsbaseret viden og evidens.
- At psykisk sundhed, livskvalitet og trivsel højnes hos ældre efterladte med samfundsøkonomiske besparelser til følge.

¹ "Sorg – når ægtefællen dør" Jorit Tellervo, Videncenter for rehabilitering og palliation- PAVI og VIVE Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd (tidl.KORA) https://www.kora.dk/media/5619312/10729_enkestend-hvad-foerer-det-med-sig.pdf og Nielsen & Platz 2008

Målgrupperne for projektet er de efterladte ældre, som er i risiko for eller har udviklet komplicerede sorgreaktioner, samt sorgområdets kommunale og regionale aktører i ældre-sektoren.

Denne kortlægningsrapport er delt i 2 hovedformål:

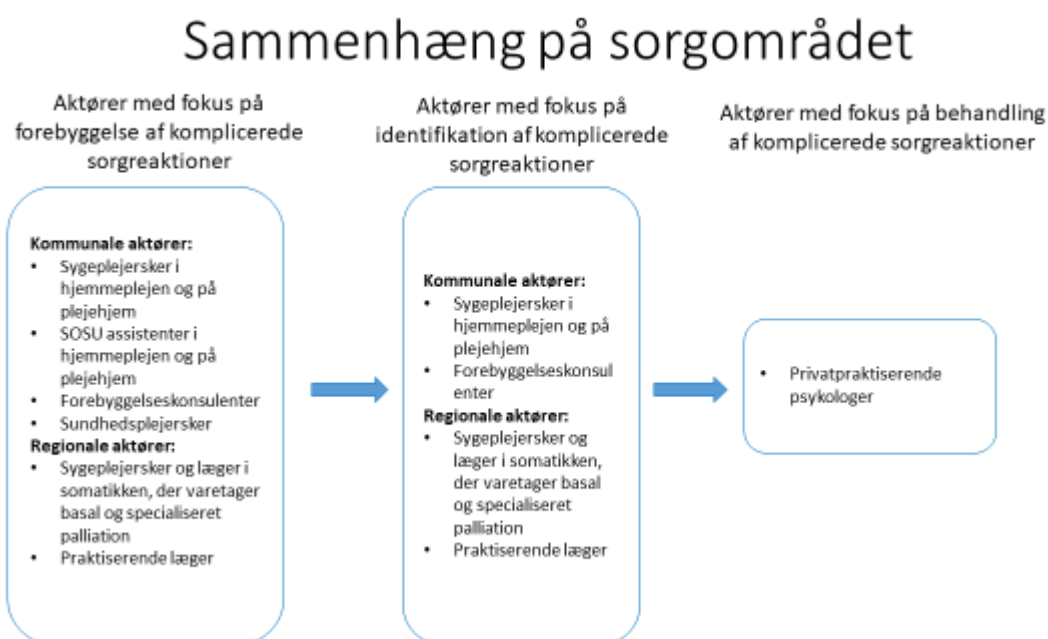
- 1. Dels afgrænser vi sorgområdet hos ældre fagligt og strukturelt i sundhedsvæsenet, herunder har vi identificeret sorgområdets aktører i kommuner og regioner.**
- 2. Derefter har vi gennemført en spørgeskemaundersøgelse og fokusgruppeinterviews blandt de identificerede aktører, med fokus på deres viden om sorg hos ældre, organisering af arbejdet og anvendelse af handleplaner, deres kendskab til henvisningsmuligheder og behandling, og endelig deres behov for kompetencer.**

Rigtig god læselyst!

3 Rapportens overordnede konklusioner og anbefalinger

Vi har kortlagt og identificeret sorgområdets aktører i forhold til ældre borgere i kommuner og regioner, ud fra de lovgivningsmæssige rammer for sundhedsområdet. Vi har opdelt aktørerne i hhv. dem der forebygger, identificerer og behandler komplicerede sorgreaktioner, for derved at skabe sammenhæng på sorgområdet (se figur 1).

Figur 1



I den forbindelse har vi gennemført og analyseret data fra en spørgeskemaundersøgelse og fokusgruppinterviews blandt de identificerede aktører², med fokus på at kortlægge deres viden om sorg hos ældre, organisering af arbejdet og anvendelse af handleplaner, deres kendskab til henvisningsmuligheder og behandling, og endeligt deres behov for nye kompetencer på sorgområdet. Vores undersøgelse og interviews viser at:

- Mange ledere kender ikke til deres ansattes viden på sorgområdet. Mange ledere angiver på vegne af deres ansatte, at de har svært ved at skelne mellem naturlige og komplicerede sorgreaktioner eller ikke har kendskab til risikofaktorer for komplicerede sorgreaktioner hos ældre.
- Mange ledere tilkendegiver behov for kompetenceløft hos deres ansatte.

² I spørgeskemaundersøgelsen fik vi svar fra 432 ledere af følgende sundhedsprofessionelle i kommunerne; hjemmesygeplejersker og sygeplejersker på plejecentre, social- og sundhedsassistenter og social- og sundhedshjælpere i hjemmeplejen og på plejecentre og forebyggelseskonsulenter. I somatikken fik vi svar fra 465 ledere af læger og sygeplejersker på somatiske afdelinger, der beskæftiger sig med basal og specialiseret palliation, samt 17 svar fra ledere af hospice. Vi fik svar fra 89 praktiserende læger, og 246 praktiserende psykologer i den offentlige tilskudsordning. Vi gennemførte 4 fokusgruppinterview med hjemmesygeplejersker, social- og sundhedsassistenter, sygeplejersker på en geriatrisk afdeling og forebyggelseskonsulenter – i alt 19 deltagere.

- I fokusgruppeinterviewet angiver de interviewede, at de har ikke har kendskab til risikofaktorer for komplicerede sorgreaktioner hos ældre.
- De interviewede sundhedsprofessionelle anbefaler, at der bør undervises i naturlige og komplicerede sorgreaktioner som grundelement i grunduddannelsen, og bygges videre i special- og efteruddannelser.
- Vores undersøgelse viser, at mange mener at uddannelse inden for sorg mangler et selvstændigt fokus.

Vi har påvist et højt vidensniveau fra særligt den specialiserede palliation, primært med kompetencer inden for akutte sorgreaktioner. Den specialiserede palliation varetager omsorg, pleje og behandling af døende patienter og deres pårørende. De har derfor kendskab til sorg og sorgreaktioner før og i forbindelse med dødsfaldet.

- Den specialiserede palliation er de faglige fyrtårne inden for sorgområdet, primært inden for akutte sorgreaktioner.

Et gennemgående resultat fra vores analyse viser at

- Der mangler handleplaner for håndtering af sorg både i kommuner og på hospitaler.

Overordnet viser analysen, at det primært er sygeplejersker, der har ansvaret for implementering af handleplaner, inden for områder som for eksempel sorg hos ældre, både i kommuner og på hospitalsafdelinger.

I fokusgruppeinterviewene nævnes det, at hvis sorg og komplicerede sorgreaktioner ikke figurerer som en del af dokumentation, så bliver der ikke efterspurgt ny viden på området og det bliver ikke prioriteret. Samtidigt bliver det ikke anvendt som et fagligt argument, og der bliver ikke handlet.

- For de privatpraktiserende læger og psykologer viser vores undersøgelse, at de vurderer deres viden om sorg høj, men at de begge efterspørger efteruddannelse på området.

Samtidig viser analysen også, at begge professioner har sværere ved at skelne mellem *vedvarende sorglidelse*³ og depression end *vedvarende sorglidelse* og PTSD.

Vores analyse viser, at der er behov for diagnostiske kriterier for *vedvarende sorglidelse*, og efterfølgende formidling af behandlingsmetoder, der målretter sig de forskellige diagnoser. Det kan i den forbindelse være hensigtsmæssigt at udvikle et egentligt screeningsredskab for *vedvarende sorglidelse*.

Der har gennem tiden været uklarhed om begreberne på området. For at mindske risikoen for uklarheder har Det Nationale Sorgcenter valgt at bruge følgende begrebsapparat:

Komplicerede sorgreaktioner anvendes som et paraplybegreb, der dækker alle typer af komplikationer udløst af tabet/dødsfaldet. Der findes én række typer af komplicerede sorgreaktioner. Her henviser vi særligt til tabsudløst depression, til PTSD og til *vedvarende sorglidelse* (Paraplybegrebet beskrives detaljeret i afsnit 7.7).

³ Vedvarende Sorglidelse betegner og afgrænser en sorg, som ikke følger den naturlige proces, men derimod kendetegner en lidelse, som er invaliderende og behandlingskrævende. (Se afsnit 7.7 for yderligere definition og referencer)

3.1 anbefalinger

På baggrund af denne kortlægning af identificerede aktørers viden om sorg hos ældre, organisering af deres arbejde og anvendelse af handleplaner, deres kendskab til henvisningsmuligheder og behandling, og deres behov for nye kompetencer på sorgområdet, har Det Nationale Sorgcenter udarbejdet følgende 9 anbefalinger.

Ved hver anbefaling fremgår det, hvilket fund der relateres til:

Anbefaling 1

Det Nationale Sorgcenter anbefaler en struktureret tilrettelæggelse af kompetenceudvikling i sorg og sorgreaktioner hos ældre, til de sundhedsprofessionelle professioner på området (aktørerne på sorgområdet).

Anbefaling 2

Det Nationale Sorgcenter anbefaler, at eksisterende efter- og videreuddannelsestilbud⁴ indeholder et selvstændigt sorgfokus, og at dette selvstændige sorgfokus på sigt også bliver integreret på de sundhedsfaglige grunduddannelser. Det specialiserede palliative område, qua deres høje specialviden på sorgområdet, vil kunne bidrage til at etablere et selvstændigt sorgfokus i uddannelsessystemet.

Fund:

- Uddannelse inden for sorg mangler selvstændigt fokus.
- Mange ledere angiver på vegne af deres ansatte, at de har svært ved at skelne mellem naturlig sorg og en kompliceret sorgreaktion eller ikke har kendskab til risikofaktorer for en kompliceret sorgreaktion hos ældre.
- Mange ledere tilkendegiver behov for kompetenceløft hos deres ansatte.
- I fokusgruppeinterviewet angiver informanterne, at de ikke har kendskab til risikofaktorer komplicerede sorgreaktioner hos ældre.

Anbefaling 3

Det Nationale Sorgcenter anbefaler, at der tilrettelægges kurser i sorg og vedvarende sorglidelse hos ældre for både læger og psykologer, og specifik terapitræning til psykologer i forhold til behandling af vedvarende sorglidelse og i forhold til de tilbud, der er til efterladte ældre.

Fund: Lederne for både læger og psykologer angiver, at de allerede har en del viden på feltet, men at der også er et behov for at lære mere. De er især interesserede i at lære mere om specifikke temaer på sorg-

⁴ "Efteruddannelse er ajourførende uddannelsesaktiviteter, der sikrer en kontinuerlig opdatering i forhold til krav og forventninger, som professionsudøvelsen stiller. Videreuddannelse er længerevarende uddannelsesforløb, der kvalificerer til at varetage funktioner på et højere niveau end grunduddannelsen". Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, 2010 rapport om "Vurdering af fremtidige behov for efter- og videreuddannelse inden for sundhedsprofessionerne".

området, og specielt lederne for psykologerne angiver et behov for mere viden om, hvordan vedvarende sorglidelse behandles, og hvilke tilbud der er til efterladte med en kompliceret sorgreaktioner.

Anbefaling 4

Det Nationale Sorgcenter anbefaler, at der før implementering af viden om komplicerede sorgreaktioner herunder kliniske retningslinjer, sker en forventningsafstemning med lederne i regioner og kommuner, således at de har skærpet fokus på sorgområdet hos ældre.

Fund:

- Mange ledere inden for ældresektoren kender ikke til deres ansattes viden på sorgområdet.
- I fokusgruppeinterviewene nævner flere af informanterne, at ledernes viden, opmærksomhed og prioritet skal skærpes i forhold til ældre og sorg, og at det uden fokus fra ledelsens side, vil være vanskeligt at implementere ny viden, herunder kliniske retningslinjer på området.

Anbefaling 5

Det Nationale Sorgcenter anbefaler, at der udvikles handleplaner i form af arbejdsbeskrivelser og evt. lokale implementeringsplaner for sorg, målrettet sorgaktørerne i den kommunale hjemmepleje, på plejecentre og somatiske afdelinger på hospitaler, der falder inden for sorgområdet.

Fund:

- Der mangler handleplaner for håndtering af sorg både i kommuner og på hospitaler.
- I fokusgruppeinterviewet angiver informanterne et behov for at samarbejde på tværs af professioner, når det drejer sig om sorg og sorgreaktioner hos ældre. Specielt i forhold til ansvar og roller inden for identifikation og forebyggelse af ikke naturlige sorgreaktioner.

Anbefaling 6

Det Nationale Sorgcenter anbefaler, at sorg og komplicerede sorgreaktioner hos ældre bliver implementeret i kommunale, regionale og nationale dokumentationsredskaber⁵, således at det er en obligatorisk del af udredningen af den ældre borger og patient.

Fund: Sorg og komplicerede sorgreaktioner figurerer ikke som en del af de sundhedsprofessionelles dokumentation, og bliver ikke efterspurgt som ny viden på området, og er derfor ikke prioriteret eller en del af et fagligt argument, og der bliver dermed ikke handlet på eventuelle risikofaktorer.

⁵ Dokumentationsredskaber kan for eksempel være et redskab til identifikation af risikofaktorer, hvor der foretages en indsamling, strukturering, registrering, lagring, genfindning og videreformidling af informationer (viden), jf. Den Danske Kvalitetsmodel.

Anbefaling 7

Det Nationale Sorgcenter anbefaler, at der etableres rammer for kollegial supervision og faglig refleksion i forhold til identifikation, forebyggelse og behandling af sorg hos ældre.

Fund: Flere af de interviewede sundhedsprofessionelle nævner det væsentlige i at reflektere og få supervision, når det er så vanskeligt et område som sorg og død, som ofte er tabubelagt. De interviewede efterlyser også, at en del af refleksionen og supervisionen er faglig.

Anbefaling 8

Det Nationale Sorgcenter anbefaler, at de sundhedsprofessionelles ansvar og roller i forhold til forebyggelse, identifikation, henvisning og behandling inden for ældre og sorg, kendes af alle, og er baseret på relevant eksisterende lovgivning og er beskrevet i kommende lokale handleplaner.

Fund

- I fokusgruppeinterviewet angiver informanterne et behov for at kende hinandens ansvar og roller inden for identifikation og forebyggelse af komplicerede sorgreaktioner.
- De fleste sundhedsprofessionelle har ikke et kendskab til sorgstøttetilbud eller henvisningspraksis, når de eventuelt identificerer komplicerede sorgreaktioner.

Anbefaling 9

Det Nationale Sorgcenter anbefaler, at der introduceres et valideret screeningsredskab for vedvarende sorglidelse til anvendelse i sundhedsvæsenet, som kan adskille vedvarende sorglidelse fra andre tilstødende psykiske og psykiatriske lidelser, f.eks. depression og PTSD.

Fund: Læger og psykologer har sværere ved at skelne mellem *vedvarende sorglidelse* og depression end *vedvarende sorglidelse* og PTSD.

4 Formål

Denne kortlægning af sorg hos ældre har to formål:

1. Dels afgrænser vi sorgområdet hos ældre fagligt og strukturelt i sundhedsvæsenet, herunder har vi identificeret sorgområdets aktører i kommuner og regioner.
2. Efterfølgende har vi gennemført en spørgeskemaundersøgelse og fokusgruppeinterviews blandt de identificerede aktører, med fokus på deres viden om sorg hos ældre, organisering af arbejdet og anvendelse af handleplaner, deres kendskab til henvisningsmuligheder og behandling, og endeligt deres behov for kompetencer.

Afgrænsningen på sorgområdet har vi foretaget ved at identificere de juridiske rammer og faglige retningslinjer i hhv. regioner og kommuner, som de sundhedsprofessionelle agerer under, for derved at identificere aktørerne.

De identificerede sundhedsprofessionelle aktørers viden og praksis har vi kortlagt ved at gennemføre en spørgeskemaundersøgelse og fokusgruppeinterviews. Vi har i den forbindelse afdækket sundhedsprofessionelles viden og efteruddannelse på sorgområdet hos ældre, samt deres handleplaner og henvisningspraksis til sorgstøttetilbud.

Formålet har været at kortlægge behovet for videns- og kompetenceudvikling om ældre og sorg, og dermed danne et solidt afsæt for Det Nationale Sorgcenters arbejde med at indsamle og formidle evidensbaseret viden og gennemføre kompetenceudvikling af de udvalgte sundhedsprofessionelle aktører på sorgområdet i regioner og i kommuner.

5 Baggrund

Som baggrund for denne kortlægning indledes med en beskrivelse af ældre og sorg i Danmark og herefter beskrives definitioner på sorg og komplicerede sorgreaktioner. Dernæst en kort beskrivelse af de ældre i Danmark og geriatriområdet og i forlængelse heraf nævnes nogle af de nationale politiske initiativer, der er aktuelle set i forhold til ældre og sorg.

5.1 Ældre og sorg

I 2016 døde 52.824 i Danmark, hvoraf de 43.692 var over 65 år (82%). Fordelt på aldersgrupper ser det således ud:

- Mellem 65-74 år døde 10.646
- Mellem 75-84 år døde 14.672
- Over 85 år 18.374 (se faktaboks)

I januar 2017 var der knap 1,1 mio. personer over 65 år i Danmark. Det er en stigning på næsten 21.000 i forhold til 2016. Den store stigning i antallet af ældre er primært sket inden for de sidste 10 år, hvor antallet af 65+årige er steget med lidt over 260.000, svarende til en stigning på 31%, mens befolkningen under 65 år kun er vokset med knap 1% inden for de sidste 10 år. De 65+åriges andel af befolkningen er steget fra 15,0% i 1997 og 15,3% i 2007 til 19,1% i 2017. Det er særligt antallet af 65-69-årige og 70-74-årige, der er vokset.

Normalt regner man med, at hvert dødsfald efterlader fire mennesker i sorg, men det er anderledes, når man er ældre og ofte allerede alene. Hvert år mister ca. 6.500 ældre danskere mellem 60-85 deres ægtefælle.⁶

Forskningens resultater er ikke entydige, men flere studier peger på, at 8-15% af alle sørgende lider af komplicerede sorgreaktioner⁷. Sundhedsstyrelsen anslog tilbage i 2012, at 12-15% havde komplicerede sorgreaktioner⁸. Derudover taler man om, at yderligere 15-25% er i risikogruppen for at udvikle komplicerede sorgreaktioner (Mancini et al., 2015). Denne risikogruppe oplever en moderat form for funktionsnedsættelse på grund af deres sorg, men vil ca. et år efter dødsfaldet næsten fungere som de gjorde før dødsfaldet. De sidste ca. 60 pct. af sørgende følger det, der kan kaldes et normalt sorgforløb (Bonanno, 2008).

Årligt er der således ca. 1.600 ældre, som er i risiko for eller har udviklet komplicerede sorgreaktioner pga. tab af ægtefælle. Disse tal indeholder kun tab af ægtefælle, og ikke partner, hvor partnerskabet ikke var registreret, eller hvor den efterladte ikke boede sammen med den afdøde; tab af børn, forældre, søskende eller anden nærtstående person. Antallet af ældre, der er i risiko for eller har udviklet komplicerede sorgreaktioner vil derfor formodentligt være højere. En fremskrivning fra Danmarks Statistik viser desuden, at antallet af årlige dødsfald vil stige 25,5% over de næste 20 år. Det betyder alt andet lige, at der vil komme en større gruppe af efterladte ældre, der skal håndtere en sorg sent i livet.

VIVE udarbejdede i 2016 en rapport 'Enkestand hvad fører det med sig'⁹, der dokumenterer, at for de fleste ældre er en ægtefælles død en stressende begivenhed, der medfører betydelige ændringer i den overlevendes tilværelse. Der er ikke blot tale om tab af en livsledsager, som man har været forbundet med i mange år. Der er også tale om tab af en ressource i husstanden i forhold til indkomst og udførelse af praktiske opgaver i hjemmet.

I den videnskabelige litteratur dokumenteres en generel tendens til, at enkestand er forbundet med nedgang i indkomst, nedgang i psykisk velbefindende og øget dødelighed. Nogle ændringer i levevilkår er koncentreret i den første periode efter ægtefællens død, mens andre er mere vedholdende eller indtræder nogen tid efter enkestandens begyndelse.

Konsekvenser af enkestand er imidlertid også afhængig af en række faktorer hos det overlevende individ selv og i individets omgivelser. En dansk undersøgelse (Nielsen & Platz 2008) har for perioden 1997-2002 belyst flere flytninger, færre sociale kontakter og færre eller ingen fritidsaktiviteter, ringere selv vurderet helbred og velbefindende og ensomhed blandt borgere, der inden for en femårig periode er blevet alene, i forhold til borgere, som fortsat bor sammen med en partner, eller som har været alene i længere tid. Undersøgelsen var udelukkende baseret på surveydata og indeholdt ikke en nærmere belysning af, hvad længden af tid siden ægtefællens død betyder for oplevede konsekvenser af enkestand.

Der er imidlertid ikke i Danmark gennemført forskning, som belyser, i hvilken udstrækning enkestand fører til nedsat indkomst og (øget) behov for offentlige sociale og sundhedsmæssige ydelser. Der er heller ikke danske undersøgelser, der har belyst, hvilke faktorer der er forebyggende i forhold til at opleve negative konsekvenser af enkestand, og hvilke faktorer der kan forstærke oplevelsen af negative konsekvenser.¹⁰

⁶ Danmarks Statistik (2015). <http://www.danmarksstatistik.dk>

⁷ (Prigerson, 2008; Bonanno et al., 2008; Melhem et al., 2011; Mancini et al, 2015; FEPA, 2016).

⁸ Sundhedsstyrelsens udgivelse benævner komplicerede sorgreaktioner som et "kompliceret og vanskeligt sorgforløb" s. 46

⁹ VIVE Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd (tidligere KORA) https://www.kora.dk/media/5619312/10729_enkestand-hvad-foerer-det-med-sig.pdf

¹⁰ VIVE Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd (tidl.KORA) https://www.kora.dk/media/5619312/10729_enkestand-hvad-foerer-det-med-sig.pdf

Mange ældre har dårlig mental sundhed, herunder uopdagede psykiske lidelser. VIVE viste i en undersøgelse, at mange efterladte er i antidepressiv behandling. Hvis de fejldiagnosticeres og behandles alene for en depression, kan det bidrage til at forværre den vedvarende sorglidelse¹¹. Derfor er det fundamentalt vigtigt, at de fagpersoner, der er ansvarlige for behandlingen, har kompetencer til at skelne.

5.1.1 Den oversete sorg hos ældre

Der er udbredt tendens i samfundet til at bagatellisere sorgen hos ældre, der mister efter et langt samliv.¹² Udenlandsk og dansk forskning peger på, at ældres sorg er et overset socialt problem. Den viden har ikke bundfældet sig i samfundet endside blandt fagprofessionelle i ældresektoren.

5.1.2 Risikofaktorer i forhold til at udvikle vedvarende sorglidelse¹³

Man har udpeget flere risikofaktorer, herunder usikker tilknytning, når man mister en person, man holder af; omsorgssvigt i barndommen, meget kontrollerende forældre og separationsangst som barn (Prigerson, 2008); psykisk sygdom (Supiano, 2012); traumatiske oplevelser inden dødsfaldet eller ifm. dødsfaldet; overinvolvering ifm. langvarig sygdom forud for dødsfald (Engelbrekt, 2005); pludselig dødsfald; manglende støtte i netværket ifm. dødsfaldet (Prigerson, 2008). For ældre sørgende, som udvikler vedvarende sorglidelse, gælder det, at hovedparten har mistet et barn eller en ægtefælle (Prigerson, 2008, Newson, 2000).

5.1.3 Konsekvenser af vedvarende sorglidelse hos ældre

Komplicerede sorgreaktioner øger risikoen for både fysiske og psykiske lidelser. *Fysiske problematikker:* Komplicerede sorgreaktioner har været forbundet med en øget forekomst af kræft, hjerteproblemer og forhøjet blodtryk. Det har derfor også vist sig, at mennesker med en komplicerede sorgreaktion i højere grad indlægges (Supiano, 2013, Prigerson, 2008), hvilket medfører betydelige personlige og socioøkonomiske omkostninger. *Psykiske problematikker:* angst, depression og PTSD eksisterer ofte sideløbende. Dog er det vigtigt at understrege, at *vedvarende sorglidelse* har sit eget symptombillede, separat fra disse psykiske lidelser (Prigerson, 2008). Mennesker med vedvarende sorglidelse har dårligere sociale relationer (Prigerson, 2008), og de er i langt højere grad selvmordstruet, (Supiano, 2013, Wittouck et al, 2011). Efterladte enkemænd er en særlig udsat gruppe ift. *vedvarende sorglidelse*. De står mere alene med deres sorg og har et ofte begrænset socialt netværk og ringe mulighed for at møde andre mænd i samme situation. Efterladte mænd oplever betydeligt flere fysiske og psykiske lidelser end enker, og der ses en højere dødelighed blandt enkemænd de første måneder efter tabet.¹⁴

5.2 Hvem er de ældre i Danmark?

I Danmark er der særligt fokus på de mange ældre og det faktum, at de 65+årige er steget med 31%, mens befolkningen under 65 år kun er vokset med knap 1% inden for de sidste 10 år. Det betyder, at der nu er omkring en million borgere over 65 år i Danmark.

¹¹ VIVE Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd (tidl.KORA) https://www.kora.dk/media/5619312/10729_enkestend-hvad-foerer-det-med-sig.pdf

¹² "Sorg – når ægtefællen dør" Jorit Tellervo, Videncenter for rehabilitering og palliation- Pavi

¹³ WHO vil efter al sandsynlighed optage "vedvarende sorglidelse" som diagnose i 2018 i sin diagnosemanual - den såkaldte ICD-manual. Det sker i erkendelse af, at selvom flere af symptomerne på vedvarende sorglidelse, efter et tab kan være de samme som ved depression, så adskiller de sig markant fra depressionssymptomer. Vedvarende sorglidelse og depression kræver derfor forskellig behandling (Boelen, et. al., 2010)

¹⁴ "Sorg – når ægtefællen dør" Jorit Tellervo, Videncenter for rehabilitering og palliation- PAVI

¹⁵ <https://www.aeldresagen.dk>

De fleste ældre er ikke syge og svækkede, men de fleste svækkede og syge er ældre, (jf. Ældresagen)¹⁵. Med alderen svækkes blandt andet muskelstyrken, og risikoen for en række sygdomme stiger, f.eks. for at få demens. Derfor er de fleste modtagere af kommunal hjemmehjælp ældre. Langt de fleste plejehjemsboere er oppe i årene, og aldersgruppen 65+ står for cirka halvdelen af alle sengedage på landets hospitaler. Omvendt er mere end tre ud af fire danskere på 65 år og derover, ikke indlagt på sygehus i løbet af et år. Ud af den godt en million danskere i aldersgruppen 65+, er det desuden kun cirka 120.000, der modtager hjemmehjælp, og cirka 40.000, der bor i plejebolig. Det gælder altså for det store flertal af ældre, at de ikke bor på plejehjem, ikke modtager hjemmehjælp og ikke er indlagt på hospitalet.

Gruppen ældre er en heterogen gruppe og selve definitionen er ret bred, da der er en stor forskel på en 65 årig, der er på vej ud af arbejdsmarkedet og en 95 årig, der eventuelt har boet på plejehjem de sidste fem år. I litteraturen grupperes denne gruppe i tre alderskategorier, så de yngste ældre betegnes som værende mellem 65 og 74 år, de ældre betegnes som værende mellem 75 og 84 år, og de ældste ældre betegner gruppen af 85 årige og ældre (Erber, 2010). Inddeling her kan dog være ganske misvisende, da der er en bred variation i, hvornår alderen sætter ind.

Ældre mennesker er oftere end yngre udsat for uønskede livsændringer. Tab af pårørende, arbejde, bolig, helbred, mobilitet og sociale kontakter er hyppigere hos ældre. De fleste ældre er i stand til at tilpasse sig og mestre alderdommens negative ændringer, men det er også et faktum, at en gruppe sårbare ældre har svært ved at mestre alderdommens negative ændringer.

5.3 Geriatri

Geriatri beskæftiger sig med akutte og kroniske sygdomme hos ældre mennesker. I Danmark er geriatri et af ni internmedicinske specialer, og i modsætning til de fleste lægelige specialer er geriatri ikke afgrænset til enkelt diagnoser men beskæftiger sig ved patientens kendetegn, som multimorbiditet, aldersforandringer og fysiske og psykiske færdighedstab og eventuelle sociale problemer som følge heraf.¹⁶ Den geriatrike patientgruppe kan derfor ikke afgrænses på baggrund af enkelte diagnoser eller symptomer.

Ved akut opstået sygdom eller ved akut forværring af eksisterende sygdom er patienten oftest svækket med tab af fysiske, psykiske eller sociale færdigheder. Geriatrike patienter vil typisk have et eller flere af nedenstående symptomer/problemer

- Problemer med at få dagligdagen til at fungere.
- Nedsat bevægelighed.
- Svimmelhed/dårlig balance, forvirring.
- Fejlernæring og vægttab.
- Depression.
- Hukommelsestab.
- Behandling med meget medicin, oftest mere end fem slags.¹⁷
- Langvarigt sengeleje.
- Sociale problemer.

¹⁶ Målbekrivelse for speciallægeuddannelsen i Intern Medicin: Geriatri (2013). Sundhedsstyrelsen

¹⁷ [https://www.researchgate.net/profile/Line_Christensen_previous_Jensen/publication/270710309_GRP-](https://www.researchgate.net/profile/Line_Christensen_previous_Jensen/publication/270710309_GRP-107_Is_Weakness_in_Older_Patients_Caused_by_Inappropriate_Drug_Use/links/57fca9508ae329c3d4afc10/GRP-107-Is-Weakness-in-Older-Patients-Caused-by-Inappropriate-Drug-Use.pdf)

[107_Is_Weakness_in_Older_Patients_Caused_by_Inappropriate_Drug_Use/links/57fca9508ae329c3d4afc10/GRP-107-Is-Weakness-in-Older-Patients-Caused-by-Inappropriate-Drug-Use.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Line_Christensen_previous_Jensen/publication/270710309_GRP-107_Is_Weakness_in_Older_Patients_Caused_by_Inappropriate_Drug_Use/links/57fca9508ae329c3d4afc10/GRP-107-Is-Weakness-in-Older-Patients-Caused-by-Inappropriate-Drug-Use.pdf)

Arbejdet med den geriatriske patient har ofte et mål med fokus på symptomreduktion og funktionsopretelse frem over det, at patienten bliver rask. Mange geriatriske patienter har derudover behov for genopfølgning og genoptræning efter udskrivelse fra hospitalerne, hvilket nødvendiggør både tværfagligt samarbejde og et tæt samarbejde mellem primær- og sekundærsektor.

Den geriatriske patient vil ofte være en borger, der sammen med en fysisk sygdom også er alene, måske enke eller enkemand. Disse ældre vil derfor være i endnu større risiko for at udvikle en kompliceret sorgreaktion. Det er derfor vigtigt, at de sundhedsprofessionelle opnår viden om risikofaktorer og henvisningsmuligheder.

5.4 Selvmord blandt ældre

I Danmark, og i flere andre nordiske lande, er selvmordshyppigheden faldet, hvilket kan afspejle den socioøkonomiske udvikling og stabilitet i regionerne, herunder et velfungerende sundhedsvæsen (Titelman et al. 2013).¹⁸ Faldet i selvmordsraten ses i alle aldersgrupper, dog med undtagelse hos ældre, især hos de 80-årige og ældre mænd (Erlangsen, 2006)¹⁹. I 2012 blev omkring en tredjedel af alle selvmord i Danmark begået af ældre over 65 år, men samme aldersgruppe udgjorde blot 23% af befolkningen (Sundhedsstyrelsen, 2015).²⁰

I 2014 udgav socialstyrelsen et review om forebyggelse af ældres selvmord, hvor de bl.a. beskriver de proximale faktorer²¹, der kan påvirke ældre menneskers selvmordsadfærd. Her benævnes depression, demens, somatiske sygdomme så som kræft, kronisk obstruktiv lungesygdom, hjertekarsygdomme og apopleksi, samt alkoholmisbrug (Socialstyrelsen, 2014). En nylig dansk undersøgelse viser desuden, at selvmordsadfærd er øget efter tab af en nærtstående person, og at risikoen for selvmordsadfærd er forhøjet helt op til 10 år efter tabet, men er særdeles høj i det første år (Guldin et al., 2017).²²

I en kortlægning af kommunale indsatser til forebyggelse af selvmordsadfærd blandt ældre viser resultaterne, at 31% af landets kommuner har en indsats til forebyggelse af selvmord (Socialstyrelsen, 2014).²³ I forlængelse heraf udkom en håndbog til kommunerne om forebyggelse på ældreområdet, hvor der foreslås besøg til alle nyblevne enker og enkemænd (Sundhedsstyrelsen, 2015). Selvmordsadfærd er ét af seks fokusområder i håndbogen, hvor sorg eller komplicerede sorgreaktioner ikke er nævnt som en årsag.

5.5 Nationalt fokus på de ældre

I gennem de sidste år har Regeringen m.fl. iværksat en række initiativer på ældreområdet, med et specielt fokus på de svage og udsatte ældre:

- Med finansloven for 2016 prioriterede Regeringen, Dansk Folkeparti, Liberal Alliance og Det Konservative Folkeparti et løft til sundhedsområdet på 2,4 mia. kr. i 2016 og herudover 1 mia. kr. årligt til kommunerne for at understøtte **en mere værdig ældrepleje** gennem implementeringen af værdighedspolitikker lokalt.

¹⁸ Titelman, D., Oskarsson, H., Whlbeck, K., Nordentoft, M., Mehlum, L., ...Wasserman, D. (2013). Suicide mortality trends in the Nordic countries 1980-2009. *Nordic Journal of Psychiatry*, 67, 414-423

¹⁹ Erlangsen, A., Bille-Brahe, U. og Jeune, B. (2003). Differences in suicide between the old and the oldest old. *Journal of Gerontology*, 85B(5), 314-322

²⁰ Sundhedsstyrelsen (2015). Forebyggelse på ældreområdet. Håndbog til kommunerne

²¹ Proximale risikofaktorer er akutte udløsende faktorer, som kan omsætte selvmordsadfærden til handling.

²² Guldin, M.-B., Kjaersgaard, M. I. S., Fenger-Grøm, M., Parner, E. T., Li, J., Prior, A. og Vestergaard, M. (2017). Risk of suicide, deliberate self-harm and psychiatric illness after the loss of a close relative: a nationwide cohort study. *World Psychiatry*; 16

²³ Socialstyrelsen (2014). Kortlægning af kommunale indsatser til forebyggelse af selvmordsadfærd blandt ældre

- Ældre Sagen, DSR og FOA opstillede 10 principper²⁴, som afgørende for værdighed i ældreplejen, hvor forståelse af værdighed handler om at leve i overensstemmelse med vores identitet og personlighed - også når man får brug for pleje.
 - I forhold til ældre og sorg, er specielt tre principper væsentlige:
 1. Støtte til at fungere i hverdagen og få relevant hjælp, når der er behov for det. Støtten er ikke kun i forbindelse med fysiske udfordringer, men i lige så høj grad også den mentale sundhed.
 2. Tilbud om eksistentielle samtaler og samvær med andre.
 3. Forebyggelse af sygdom samt kontinuitet og faglighed i omsorg, pleje og behandling. Det betyder, at medarbejdere følger den ældres helbreds situation for at forebygge sygdomme og for at kunne sætte ind med den rette pleje, omsorg og behandling, når det er nødvendigt. Det betyder også, at medarbejdere skal have mulighed for at samarbejde på tværs af fag og sektorer, så der sikres mest mulig kontinuitet for den enkelte.
 - Forskning peger på, at komplicerede sorgreaktioner er udbredt hos ældre og skader deres helbred både fysisk og psykisk med store personlige og samfundsøkonomiske omkostninger til følge.
- Den kommende nationale demenshandlingsplan har fokus på generelt at forbedre forholdene for mennesker med demens og deres pårørende. Satspuljepartierne har afsat 470 mio. kr. i perioden 2016-2019 til at understøtte initiativerne i demenshandlingsplanen.
 - Med satspuljeaftalen for 2016-2019 er der afsat 266 mio. kr. til indsatser målrettet de svageste ældre. Her er det vigtigt at understrege, at en kompliceret sorgreaktion kan resultere i at de stærke ældre kan blive svage, og at det derfor er væsentligt at investere i forebyggelse, og behandling på sorgproblematikker hos ældre.
 - Regeringen, Danske Regioner og KL har sammen nedsat et Udvalg om det nære og sammenhængende sundhedsvæsen. Udvalgets forslag skal understøtte, at behandlingen af patientgrupper med forløb på tværs af sektorer sker sammenhængende, borgernært, omkostningseffektivt og er af høj kvalitet. De ældre medicinske patienter er en af målgrupperne for arbejdet.
 - Det nyeste initiativ er en National Handlingsplan 'Styrket indsats for den ældre medicinske patient'²⁵. Regeringen har sammen med Dansk Folkeparti, Liberal Alliance og Det Konservative Folkeparti prioriteret i alt 1,2 mia. kr. i perioden 2016-2019 og herefter varigt 300 mio. kr. til at løfte indsatsen for den ældre medicinske patient.

Handlingsplanen indeholder 8 konkrete initiativer for at skabe bedre forhold og sammenhæng for den ældre medicinske patient. Specielt to af disse initiativer er vigtige, når vi taler om fokus på og tidlig opsporing af ældre med sorg/komplicerede sorgreaktioner, og de sundhedsprofessionelles viden, færdigheder og kompetencer inden for dette område:

- **Tidligere opsporing og mere rettidig indsats**
 KL vil i samarbejde med Sundhedsstyrelsen samle op på kommunernes erfaringer. På den baggrund udarbejder Sundhedsstyrelsen inden udgangen af 2017 anbefalinger for tidlig op-

²⁴ <https://www.aeldresagen.dk/presse/maerkesager/vaerdighed/synspunkt/10-principper-i-vaerdig-aeldrepleje>

²⁵ http://www.sum.dk/~media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2016/Styrket-indsats-for-den-aeldre-medicinske-patient/National_Handlingsplan.pdf

sporing med henblik på national udrulning. Den kommunale medfinansiering vil blive ændret, så ordningen i højere grad understøtter kommunernes arbejde med at forebygge indlæggelser af bl.a. ældre medicinske patienter.

○ **Kompetenceløft i den kommunale hjemmesygepleje**

Der afsættes 125 mio. kr. i perioden 2016-2018 til at medfinansiere en yderligere styrkelse af kompetencerne hos de medarbejdere, der løser sygeplejefaglige opgaver i kommunerne. Midlerne kan f.eks. anvendes til at styrke de tværfaglige kompetencer eller kompetencerne inden for bl.a. tidlig opsporing, ernæring, polyfarmaci, geriatri, psykiatri, rehabilitering, hygiejne og palliation.

6 Om Det Nationale Sorgcenter

Det Nationale Sorgcenter arbejder for, at sorg ikke ødelægger livet. Vi arbejder med viden, forskning og uddannelse inden for sorg, når sorgen vedrører børn, unge, voksne og ældre.

Formålet med centret er at sikre, at alle relevante fagprofessionelle i Danmark får tilstrækkelig fagkundskab, kompetence og viden til at kunne forebygge, identificere og behandle mennesker i sorg, og at kommunernes og regionernes indsats på sorgområdet bliver udviklet. Det Nationale Sorgcenter skal:

- Indsamle og formidle viden om sorg og sorgarbejde til fagprofessionelle i regioner og kommuner.
- Styrke og koordinere forskning i behandlingsmetoder på sorgområdet.
- Tilbyde sorgbehandling af høj professionel kvalitet til mennesker, hvor sorgen efter at have mistet hindrer eller er på vej til at hindre et normalt hverdagsliv.
- Nedbryde tabuisering af sygdom og død i eget liv og i samfundet.

Som led i vores indsamling og systematisering af viden om sorgarbejdet i regioner og kommuner udarbejder vi bl.a. nærværende rapport med fokus på ældre og sorg. Derudover har vi påbegyndt arbejdet med kliniske retningslinjer for komplicerede sorgreaktioner, hvor der gennemføres en systematisk screening af forskningslitteraturen om sorg, såvel nationalt som internationalt, for at udvikle evidensbaserede anbefalinger. Anbefalingerne opdeles i anbefalinger til forebyggelse, identifikation og behandling af komplicerede sorgreaktioner, en opdeling der også anvendes i denne rapport i forbindelse med kortlægning af sorgområdets aktører, herunder deres viden og praksis på sorgområdet.

I Det Nationale Sorgcenter fokuserer vi på og beskæftiger os med komplicerede sorgreaktioner som følge af tab i forbindelse med dødsfald, dvs. både forventeligt dødsfald som efter alvorlig sygdom og akutte dødsfald som f.eks. efter selvmord, ulykker, pludseligt hjertestop og drab. Vi anerkender, at forskningsbaseret viden om sorg og sorgreaktioner efter et dødsfald kan bruges til at forstå reaktioner og copingprocesser i forbindelse med andre typer af stressfyldte/belastende situationer og tab (f.eks. skilsmisse og tab af funktionsevne), men at inkludere disse ligger uden for centerets nuværende arbejde.

I sorglitteraturen er adskillelsen mellem normale og komplicerede sorgreaktioner helt central og velkendt, og jf. formålet med Det Nationale Sorgcenter, skal centret udvikle sorgområdet og dets aktører, herunder sætte fokus på risikofaktorer mv. for udvikling af komplicerede sorgreaktioner. Dette omfatter naturligvis også en definition af naturlig sorg.

7 Overblik over den sorgteoretisk udvikling

7.1 Sigmund Freud

Den teoretiske forståelse af sorg har udviklet sig gennem årene. Sigmund Freud (1913) var en af de første som beskrev, hvad han så som et genkendeligt reaktionsmønster hos sørgende. Han mente, at sorgen var et udtryk for den svære proces, de efterladte skulle igennem med at løsrive sig fra afdøde og frigøre den følelsesmæssige energi forbundet med vedkommende. Freuds forståelse adskiller sig fra nyere teorier ved at være individorienteret (sorgen = intrapsykisk), og uden særlig blik for den større kontekst, som sorgen også formes af og udspiller sig i. Dog forklarede han, at det var vigtigt at videreføre forholdet til afdøde på et psykisk plan. Ideen om at omforme forholdet og finde en ny måde at have afdøde med sig i livet er noget, vi stadig anser for vigtigt i dag.

7.2 Tiden efter Freud

I tiden efter Freud kom der fokus på fase- og stadiemodeller i forståelsen af sorg. Elisabeth Kubler-Ross (1969), schweizisk psykiater, udviklede den velkendte fem-stadie-model, ud fra sit arbejde med døende patienter. De fem stadier er: fornægtelse og isolation, vrede, købslåen, depression og accept. John Bowlby (1980), britisk psykoanalytiker, udarbejdede en fasemodel ud fra empiriske undersøgelser af efterladte. Han mente, at sorgens forløb består af 4 faser: chok og emotionsløshed, længsel og søgen, desorganisation og reorganisering. Ved afslutningen af den fjerde fase har efterladte gennemgået en personlig udvikling og omstilling, som gør det muligt at reorganisere forholdet til afdøde, og komme videre i livet. Den svenske psykiater Johan Cullberg (1984) udarbejdede en model baseret på hans kliniske arbejde med mødre, som havde mistet børn ved fødslen. Cullberg's faser består af: chokfasen, reaktionsfasen, bearbejdsfasen, og nyorienteringsfasen. Faseteorierne og modellerne er blevet kritiseret, fordi de har en tendens til at oversimplificere en meget omfattende og uforudsigelig sorg. De antyder, at sorgen følger et bestemt mønster, en systematisk rækkefølge af reaktioner, og der er ikke empirisk belæg for, at det er sådan sorgen rent faktisk forløber.

7.3 Worden og dansk psykolog og psykoterapeut

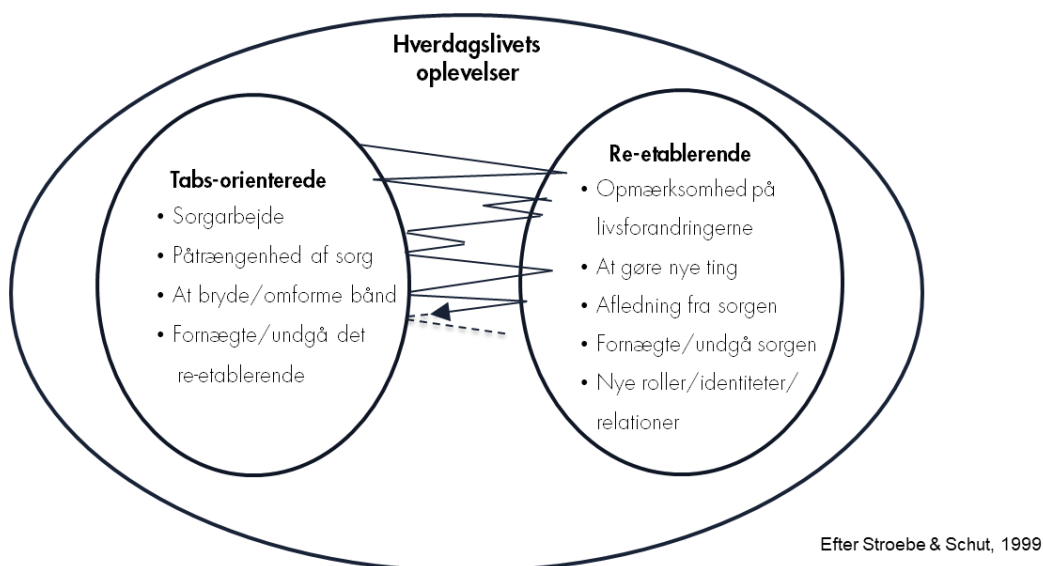
En ny tilgang til sorgforståelse og sorgarbejdet blev udviklet af den amerikanske psykolog William Worden (1982). Han så sorgprocessen og sorgarbejdet som bestående af fire opgaver: at acceptere tabets realitet, at opleve/mærke sorgens smerte, at tilpasse sig en verden uden afdøde, og at ændre relationen til afdøde og komme videre i livet. Den danske psykoterapeut Marianne Davidsen-Nielsen og psykolog Nini Leick (1987) lod sig inspirere af Worden og udviklede en opgavemodell målrettet den sørgende, med stort fokus på den stærke emotionelle smerte forbundet med sorg. I Davidsen-Nielsen og Leicks model består opgaverne af: tabet erkendes, forløsning af sorgens følelser, udvikling af nye færdigheder og reinvestering af den følelsesmæssige energi. Der har været stor interesse for opgavemodellerne, til dels fordi de giver sorgarbejde fokus og mål. Dog er det problematisk, at disse modeller ikke bygger på et empirisk fundament.

7.4 To-proces-modellen

I 1999 introducerede de to hollandske psykologer Margaret Stroebe og Henk Schut deres banebrydende og indflydelsesrige to-proces-model (Stroebe & Schut, 1999). Denne teoretiske model har et solidt empirisk fundament og har inspireret ny forskning på sorgområdet, så vel som udvikling af behandlingsmetoder. To-proces-modellen bygger videre på nogle af de tidligere modeller og sorgforståelser (for eksempel, det at tabet skal accepteres, de svære følelser håndteres, og en ny forbindelse til afdøde skal etableres). Sorgarbejdet beskrives dog ikke som en eller flere faser eller opgaver, som skal klares. I stedet ses sorgarbejdet som en dynamisk proces, hvor den efterladte pendulerer mellem at arbejde med processer, der fokuserer på tabet (for eksempel, at acceptere tabet og håndtere de svære følelser) og processer, der fokuserer på at

etablere et nyt liv uden afdøde (for eksempel, lære nye ting og etablere nye forhold). Penduleringen mellem de to processer bevirker, at efterladte kan holde pause, dvs. justere doseringen af sorgarbejdet, når der er behov for det. Sorgarbejdet forsætter livet ud for den efterladte, men fylder mindre og mindre som tiden går. I figur 2 ses den beskrivende, enkle model. To-proces-modellen adskiller sig afgørende fra tidligere sorgteorier, ved at kunne rumme og forklare individuelle og kulturelle forskelle ift. sorgens udtryk og forløb.

Figur 2. To-proces-modellen



7.5 Normale sorgforløb

De fleste mennesker oplever sorg på et tidspunkt i deres liv. Sorg har nogle universelle træk, men hvordan den opleves og kommer til udtryk afhænger også i høj grad af individuelle forskelle og kulturelle normer. Sorgen er derfor forskellig fra person til person. Endvidere, for hver efterladt, kan sorgoplevelsen og udtrykket ændre sig med tiden. Det vil sige, i stedet for at tale om "normal sorg" som en definerbar, afgrænset enhed, giver det mere mening at tænke på normal sorg som et "normalt sorgforløb", der kan komme til udtryk på forskellige måder. I et normalt sorgforløb bevæger den efterladte sig fra akut sorg (i tiden lige efter dødsfaldet), gennem sorgarbejdets processer (som beskrevet i to-proces-modellen), til en mere permanent tilstand, hvor sorgen er integreret i livet, dvs. den spiller stadig en rolle i den efterladtes liv, men den fylder mindre og er mindre forstyrrende end tidligere i forløbet.

Den akutte sorg kan komme til udtryk ved en række intense reaktioner, som er svære at håndtere. Disse reaktioner kan være følelsesmæssige, fysiske, kognitive, adfærdsmæssige og eksistentielle af karakter. Se tabel 1. Den efterladte kan opleve mange af disse reaktioner på samme tid. For de fleste fylder disse reaktioner meget i tiden lige efter tabet, men intensiteten aftager gradvist.

Tabel 1. Sorgreaktioner

Følelser	Fysiske reaktioner	Adfærdsreaktioner	Kognitive symptomer	Eksistentielle reaktioner
Chok	Søvnproblemer	Social isolation	Koncentrationsbesvær	Meningsløshed
Længsel	Appetitændring	Afhængighed	Sanseforstyrrelser	Identitetstab og forvirring
Ked af det	Manglende energi	Undgåelse	Forvirring	Isolation
Vrede	Hovedpine	Uro, rastløshed	Rumination	Oplevelse af uretfærdighed:
Skyld/lettelse	Mavepine	Hyperaktivitet	Manglende beslutningsevne	"hvorfor mig?"
Hjælpeløshed	Kvalme	Ritualisering	Selvmodstanker	
Angst, utryghed	Hjertebanken			

Efter Mogensen & Engelbrekt, *At forstå Sorg*, 2013, og Guldin, *Tab og Sorg*, 2014

I det normale sorgforløb kan den efterladte opleve, at reaktionerne fra den akutte sorg fortsætter til en vis grad, mens sorgen bearbejdes som beskrevet i to-proces-modellen. Reaktionerne er dog knapt så intense og er af kortere varighed. Den sørgende lærer på en fleksibel måde at "være i sorgen" og holde pause fra den, når det er nødvendigt. I forbindelse med at der arbejdes på de tabsorienterede og reetablerende processer, og ved hjælp af den efterladdes personlige ressourcer og det sociale netværk, begynder sorgen at fylde mindre og mindre, og den efterladte begynder at få det bedre og fungere bedre mht. til arbejdet, familielivet og socialt samvær. Den efterladte vil typisk opleve en bedring efter 6 til 12 måneder efter tabet.

Det normale sorgforløb har ikke en endelig afslutning. Sorgen er forbundet med tabet af afdøde, og vil altid være hos den efterladte. Sorgen integreres dog på en måde, hvor den optager mindre af den efterladdes liv og er mindre forstyrrende. Mange efterladte vil fortsætte med at føle sorgen specielt omkring mærkedage, højtider og livets milepæle. For mange efterladte er den tilbageblivende sorg velkommen og værdsat; den føles som en måde at bevare forbindelsen til afdøde. Det at føle en forbindelse til afdøde er en væsentlig del af et normalt sorgforløb. Den efterladte finder sin egen meningsfulde måde at føle sig tæt på afdøde.

7.6 Komplicerede sorgreaktioner

Den nyeste forskning har vist, at der er cirka 10% (Lundoff et al, 2017) af efterladte, som ikke oplever et normalt sorgforløb. Denne gruppe af sørgende rammes særlig hårdt, og deres sorg bliver vedvarende, invaliderende og behandlingskrævende. Sorgreaktionerne her er stort set de samme, som dem der kan komme til udtryk under et normalt forløb, men de varer længere, har en højere intensitet, og er på lang sigt mere ødelæggende for den efterladte. For nogle efterladte, udløser tabet psykiske lidelser, som tabsudløst depression og tabsudløst PTSD (Lichtenthal et al., 2011; Stroebe, Schut & Stroebe, 2007). Andre udvikler somatiske lidelser (Stroebe, Schut & Stroebe, 2007), og nogle dør (Li, Precht, Mortensen & Olsen, 2003; Luoma & Pearson, 2002). Mange efterladte med komplicerede sorgreaktioner oplever, selv mange år efter tabet, at de ikke er i stand til at fungere i livet, som de gjorde før dødsfaldet, og de har svært ved at varetage familien, relationer til andre og deres arbejde/studie.

Når efterladte oplever komplicerede sorgreaktioner, er der noget, der blokerer for den naturlige sorgproces. Der er omstændigheder, som forhindrer den efterladdes nødvendige arbejde med de tabs- og reetablerende processer. Forskningen har endnu ikke skabt et komplet billede af, hvad det er, der forårsager, at nogle efterladte udvikler komplicerede sorgreaktioner. Der er dog studier, som har vist, at der er nogle

grupper af sørgende, som er i øget risiko for at udvikle en kompliceret sorgreaktion (Burke & Neimeyer, 2013). Disse risikofaktorer er forbundet med omstændighederne omkring dødsfaldet, personlige faktorer hos den efterladte, og forholdet til den afdøde. Se tabel 2. Vi skal i den forbindelse fremhæve, at én eller flere af nedenstående risikofaktorer ikke nødvendigvis bevirker, at man udvikler en kompliceret sorgreaktion.

Tabel 2. Risikofaktorer for komplicerede sorgreaktioner

Dødsfaldet

- At have mistet en partner eller et barn (især for mødre).
 - Voldelig eller pludselig død, efterladte fandt eller skulle identificere afdøde.
 - Afdøde var ung eller afdøde var gammel.
 - Jo kortere tid der er gået siden dødsfaldet.
-

Den efterladte

- Køn = kvinde.
 - Alder = ung.
 - Lav social støtte.
 - Lavt uddannelsesniveau, lav indkomst.
 - Ængstelig, undgående eller usikker tilknytningsstil.
 - Høj grad af personlighedstrækket "neuroticisme".
 - Tidligere tab pga. dødsfald.
-

Forholdet til afdøde

- Høj afhængighed af den døde partner.
 - Problemfyldt forhold til afdøde.
 - Mangel på familiemæssig sammenholdsfølelse (cohesion).
-

Efter Burke og Neimeyers (2013) evaluering af 43 valide studier af sammenhængen mellem personlige faktorer, situationsbaserede omstændigheder og komplicerede sorgreaktioner/vedvarende sorglidelse..

7.7 Vedvarende Sorglidelse

Det forventes, at Prolonged Grief Disorder (på dansk vedvarende sorglidelse) bliver en officiel diagnose, når WHO udgiver deres 'International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 11th Revision' (ICD-11) manual i 2018 (Maerker et al., 2013; Maciejewski, Maercker, Boelen, & Prigerson, 2016). Den officielle ICD-11 diagnose vil sandsynligvis bevirke, at vedvarende sorglidelse fremadrettet vil blive brugt til at betegne og afgrænse en sorg, som ikke følger den normale proces, men derimod kendetegner en lidelse, som er invaliderende og behandlingskrævende. I første omgang forventes diagnosen dog kun at gælde for voksne og ældre. Indtil nu har et sådan sorgforløb i den videnskabelige litteratur haft mange navne: kompliceret, patologisk og traumatisk sorg mf. ICD-11 manualen vil beskrive de specifikke kriterier, som skal opfyldes, før diagnosen kan tilskrives en efterladt person. Nedenfor (tabel 3) er et sagligt bud på, hvordan diagnosekriterierne kan komme til at se ud, fra nogle af verdens førende eksperter (Maciejewski, Maercker, Boelen, og Prigerson, 2016).

Tabel 3. Foreslåede diagnostiske kriterier for vedvarende sorglidelse

-
- A. Begivenhed: en nærtstående person er død.
 - B. Separationsangst ("distress"): Den efterladte oplever en intens længsel (efter den afdøde, fysisk og emotionel smerte som reaktion på at ønsket om igen at være sammen med den afdøde ikke kan opnås) dagligt eller på en måde, der er forstyrrende i den efterladtes liv.
-

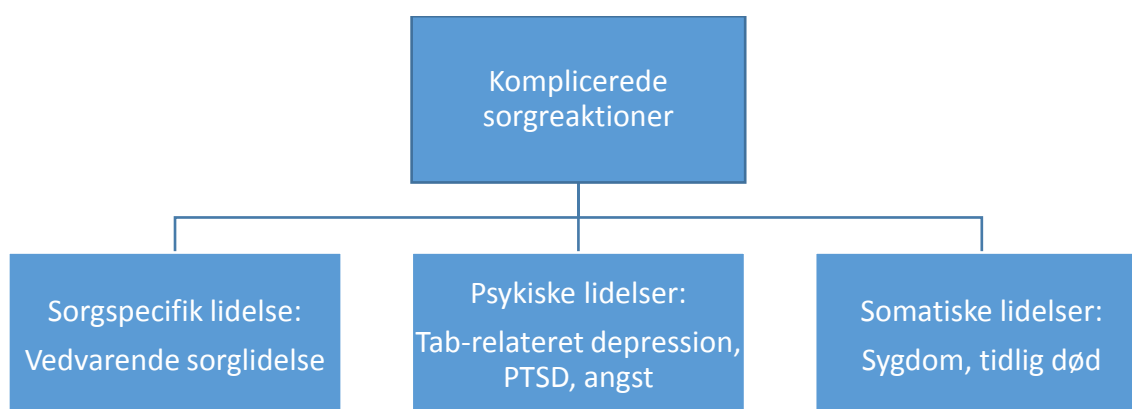
- C. Kognitive, emotionelle og adfærdssymptomer: Den efterladte udviser mindst fem af de følgende symptomer dagligt eller på en måde, der er forstyrrende i den efterladtes liv:
1. Forvirring omkring den efterladtes rolle i livet eller en formindsket selvfølelse ("diminished sense of self") (følelsen af at en del af en selv er død).
 2. Har svært ved at acceptere at personen er død.
 3. Undgåelse af påmindelser om virkeligheden af tabet.
 4. Har svært ved at stole på andre siden den nære persons død.
 5. Bitterhed eller vrede relateret til tabet.
 6. Har svært ved at komme videre i livet (f.eks. skabe nye venskaber, følge op på interesser).
 7. Følelseløshed (fravær af følelser) siden tabet.
 8. Har følelsen af at livet er utilfredsstillende, tomt eller meningsløst siden tabet.
 9. Har følelsen af at være bedrøvet, fortumlet, chokeret siden tabet.
-
- D. Timing: Diagnosen bør ikke gives før tidligst 6 måneder efter dødsfaldet.
-
- E. Funktionshæmning: Forstyrrelsen forårsager væsentlige kliniske funktionshæmninger inden for sociale, arbejdsmæssige og andre vigtige funktionsområder (f.eks. hjemlige ansvar).
-
- F. Forhold til andre psykiske sygdomme: Forstyrrelsen er ikke bedre beskrevet som en svær depression, generaliseret angst, eller PTSD.
-

Efter Maciejewski, Maercker, Boelen, og Prigerson, 2016

Da kriterier til dels har til formål at afgrænse symptombilleders/lidelser, er det muligt, at nogle efterladte med sorgproblemer ikke "passer ind" i den nye diagnose, men at de stadig har et behandlingskrævende sorgudtryk. I den forbindelse giver det mening at tænke på komplicerede sorgreaktioner som et mere overordnet (paraply-) begreb, der kan rumme vedvarende sorglidelse og andre komplicerede sorgreaktioner. Se figur 3.

Det er denne arbejdsmodel Det Nationale Sorgcenter opererer efter. Modellen vil blive opdateret i takt med ny forskning. F.eks. er det muligt, at forskning med tiden vil vise, at der er empirisk belæg for andre typer af specifikke sorglidelser, som kan afgrænses og er behandlingskrævende.

Figur 3. Komplicerede sorgreaktioner som paraplybegreb



7.8 Palliation

Sorgområdet falder også inden for palliation, og det er helt centralt at anvende palliation i kortlægningen, når både patienter, borgere, pårørende og de sundhedsprofessionelle skal identificeres.

Verdenssundhedsorganisationens (WHO's) definition af palliativ indsats:

‘Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art’ (Kilde: Sundhedsstyrelsen - World Health Organization, 2002).

Målgruppen for WHO's definition af palliation fra 2002 er patienter med livstruende sygdom og deres pårørende. Dette er en ændring i forhold til den tidligere WHO's definition, idet målgruppen er ændret fra patienter med uhelbredelig sygdom, til patienter med livstruende sygdom. Det betyder primært, at de sundhedsprofessionelle allerede ved udredning og diagnosetidspunktet bør være opmærksomme på, om patienten har palliative behov, således at en relevant indsats kan iværksættes. Det foregår allerede mange steder i dag blandt andet i form af almen omsorg, og målet er således ikke at iværksætte mange nye indsatser, men derimod at de sundhedsprofessionelle er opmærksomme på alle typer af palliative behov.

Palliativ indsats er tværfaglig og varetages i et samarbejde mellem relevante faggrupper, den syge og de nærmeste pårørende (se uddybende definition i bilag 1).

Den basale palliative indsats

Basal palliativ indsats betegner den palliative indsats, der ydes af de dele af sundhedsvæsenet, som ikke har palliation som deres hovedområdet.

Den specialiserede palliative indsats

Specialiseret palliativ indsats er den indsats, der ydes af de dele af sundhedsvæsenet, der har palliation som hovedopgave. Indsatsen inkluderer ligeledes patientens pårørende og efterladte.²⁶

8 Den primære målgruppe for kortlægningen

Det Nationale Sorgcenters primære målgruppe er de personer, som lider af forskellige sorgreaktioner. Idet denne kortlægnings formål er at afgrænse sorgområdets og dets aktører på sundhedsområdet, har vi forholdt os til målgruppen i forhold til, hvilke aktører på sundhedsområdet, der kommer i kontakt med den ældre borger med sorg.

I kommuner benævnes de ”borgere”, mens de i hospitalsregi benævnes ”patienter”, og hos psykologer ”klienter”. I definitionen af en pårørende anvender Det Nationale Sorgcenter Sundhedsstyrelsens definition i udgivelsen ”Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge”, hvori det fremhæves, at pårørende eller efterladte ikke udelukkende er nærtstående familie som f.eks. børn, søskende og

²⁶ Sundhedsstyrelsen – Anbefalinger for den palliative indsats 2011 og Palliativ Medicin – en lærebog af Mette Asbjørn Neergaard, Henrik Larsen, Munksgaard 2015

forældre, men også kan være andre personer, som den alvorligt syge eller døde har/havde en særlig nær relation til, f.eks. nære venner.²⁷

8.1 Det Nationale Sorgcenters primære målgrupper

Inden for forskningslitteraturen²⁸ beskrives sorgområdets forebyggelsesinterventioner som følgende:

- Primær intervention er at hjælpe dem med naturlig sorg.
- Sekundær intervention er at hjælpe dem, der er i høj risiko for at udvikle komplicerede sorgreaktioner.
- Tertiær intervention er at hjælpe dem, der har udviklet komplicerede sorgreaktioner.

8.1.1 Pårørende til døende og efterladte efter forventelige dødsfald

Denne gruppe er pårørende til døende eller efterladte til døde personer, der er eller var i en sen palliativ fase eller terminal fase. Der vil altså være tale om et forventet dødsfald. Dvs. at der forud for dødsfaldet har været et forløb, hvor den sørgende har vidst, at den nu afdøde var døende. Her vil de pårørende være i kontakt med hospitalet, den kommunale hjemmepleje, det palliative team eller personale på et af landets hospices. I forhold til ovenstående sorginterventioner vil der være tale om den primære og sekundære intervention.

8.1.2 Efterladte til pludselig død

Denne gruppe er efterladte til døde, der *ikke* har været i palliative forløb eller anden længerevarende sygdomsforløb. Der er tale om pludselig død som følge af ulykker eller pludselig opstået sygdom. Her har de efterladte ikke en længere kontakt til sundhedsvæsenet, og det første møde vil typisk være skadestuen eller akut modtagelse på hospitalet, og efterfølgende eventuelt den praktiserende læge. Her er der også tale om den primære og sekundære sorgintervention.

8.1.3 Personer med forsinkede eller uidentificerede sorgreaktioner

Der eksisterer personer med uidentificerede eller komplicerede sorgreaktioner, der kan udvikles længe efter dødsfaldet og også stige i intensitet op til flere år efter dødsfaldet²⁹. I disse tilfælde er det naturligvis ikke muligt at gennemføre tidlig opsporing. Der findes naturligvis personer med forsinkede eller uidentificerede sorgreaktioner i alle aldersgrupper, men en stor del er ældre med sorgreaktioner efter at have mistet en ægtefælle. Her er der tale om den tertiære sorgintervention.

9 Identifikation af sorgområdets aktører

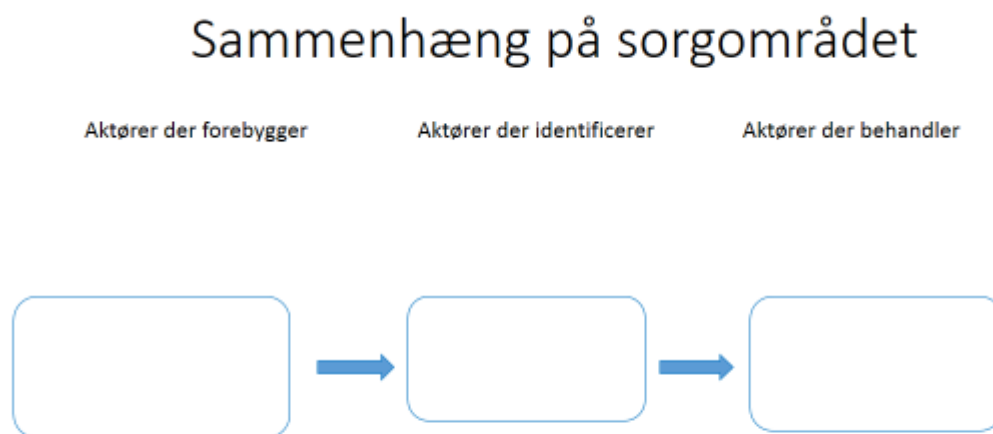
Dette afsnit har til formål at identificere sorgområdets aktører, inden for ældres sorg, ud fra de lovgivningsmæssige rammer for sundhedsområdet. Vi opdeler aktørerne i hhv. dem, der forebygger, identificerer og behandler komplicerede sorgreaktioner, for derved at skabe sammenhænge på sorgområdet. Nedenstående afsnit ender derfor med at udfylde kasserne i figur 4, når aktørerne er defineret.

²⁷Sundhedsstyrelsen - Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge – 2012

²⁸Schut, Stroebel 2001

²⁹Sealey M. et.al – A scoping review of bereavement risk assessment measures: implications for palliative care. Palliative medicine 2015, vol.29 (7) p. 577-589)

Figur 4



I Sundhedsloven og i en udgivelse af Sundhedsstyrelsen ved navn "Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge" fra 2012, fremgår den overordnede ansvarsfordeling mellem region og kommune, hvor regionen har ansvaret for til at tilvejebringe specialiserede sundhedsydelser, mens kommunen har ansvaret for forebyggelse og det sunde liv for borgeren. Det fremgår af Sundhedslovens § 74, at regionen har ansvaret for varetagelse af sygehusydelser, og i § 57 at regionen har ansvaret for at tilvejebringe og sikre tilbud om behandling hos de praktiserende sundhedspersoner, samt af § 69 at regionen skal varetage behandling hos en psykolog efter lægehenvielse, mens kommunernes forebyggende ansvar fremgår af § 119. Ovenstående lovgivning er derfor de overordnede rammer for aktører, der hhv. forebygger, identificerer og behandler komplicerede sorgreaktioner, jf. figur 4.

Aktører på sorgområdet i ældresektoren går på tværs af social- og sundhedssektoren i både stat, region og kommune. Det omfatter forskellige fagprofessionelle grupper, som i dag ikke er fagligt klædt på til at identificere, rådgive, henvise eller behandle komplicerede sorgtilstande. De varetager meget forskellige funktioner i ældresektoren og har derfor varierende behov for viden og kompetenceudvikling. I de efterfølgende afsnit har vi redegjort for de forskellige aktørers ansvar og lovgivning i forhold til ældre og sorg.

9.1 Regionens ansvar

I forhold til regionens ansvar for den specialiserede behandling på sygehuse er der udarbejdet otte nationale mål³⁰. Et af målene drejer sig om opfyldelse af kvalitetsmål i de kliniske kvalitetsdatabaser. Dette er konkretiseret i Regionernes kliniske kvalitetsprogram, RKKP, hvor der refereres til nationale Kliniske Retningslinjer. Strategien for implementering af de otte nationale målsætninger er konkretiseret i national kvali-

³⁰ <http://www.sum.dk/Temaer/Nationale-maal-for-sundhedsvaesenet.aspx>

tetsprogram for sundhedsområdet 2015 til 2018 (Det Nationale Kvalitetsprogram for sundhedsområdet), hvor det tidligere Ministerium for Sundhed og Forebyggelse har udgivet en plan for kvalitetsprogrammet, der skal konkretiseres hos hver enkelt region. Kvalitetsprogrammet erstatter den danske kvalitetsmodel som akkrediteringsredskab på sundhedsområdet med nye tiltag, der har fokus på løbende kvalitetsudvikling. Det er f.eks. lærings- og kvalitetsteams, der løbende skal sikre faglig kvalitetsudvikling og et stærkt ledelsesmæssigt fokus. Af andre fokusområder kan nævnes sikring af patientinddragelse og mere sammenhængende patientforløb. Et af fokusområderne for lærings- og kvalitetsteams er udvikling af indsatser inden for sen palliation.

Dette er rammerne for det sorgarbejde, der p.t. foregår i den specialiserede behandling på hospitalerne (regionernes sygehusdrift), og således både de rammer der gælder, når vi har kortlagt sundhedsprofessionelles viden og kompetencer, og når Det Nationale Sorgcenter skal udvikle og implementere viden på sygehusområdet.

9.1.1 Faglig afgrænsning af sygehusområdet i forhold til sorg

For at afgrænse hvilke dele af sygehusområdet, der falder ind under sorgområdet har vi foretaget en faglig vurdering af, hvilke lægefaglige specialer, der kan inkludere pårørendekontakt i forbindelse med et forventet dødsfald og kontakt til efterladte efter et dødsfald. Kontakten vil typisk være i det sene palliative og terminale forløb, samt efterladte efter et pludseligt dødsfald.

Vi har således taget udgangspunkt i lægefaglige specialer³¹, der som en del af deres behandling, beskæftiger sig med basal eller specialiserede palliation. Vi har identificeret 30 hospitaler og 14 hospice, hvor 172 afdelinger, arbejder med basal palliation og 24 afdelinger, arbejder med specialiseret palliation (se oversigt med hospitaler og afdelinger/hospice i bilag 2). Afdelingsledelsen på hospitalerne ledes af en overlæge og en oversygeplejerske, og de 14 hospices ledes af en hospiceleder. Disse ledere har hver modtaget et spørgeskema.

9.2 De praktiserende læger

Det fremgår af § 57 i Sundhedsloven, at regionen har ansvaret for at tilvejebringe og sikre tilbud om behandling hos det praktiserende sundhedspersonale, og endvidere i § 57c, at alment praktiserende læger er forpligtede til at udøve deres virksomhed i overensstemmelse med nationale faglige retningslinjer mv. I Sundhedsstyrelsens vejledning for fastlæggelse af principper for udarbejdelse af praksisplaner for almen praksis, henvises til overenskomsten for fastsættelse af mål og visioner mv. for almen praksis.

Af overenskomsten mellem Regionernes lønnings- og takstnævn og PLO fra september 2014 fremgår det, at den almene praksis fortsat skal være den primære indgang til sundhedsvæsenet, og udfylder derfor rollen som generalist, gatekeeper og tovholder over for borgerne (Praksisoverenskomsten). Den almene praksis har derfor stor betydning for borgernes sundhed bredt set og det samlede borgerforløb på tværs af sektorgrænser. I forlængelse af dette varetager alment praksis opgaver inden for kronisk sygdom, forebyggelsesindsats og akutberedskab mv. Alle tre dele kan være relevant, når den praktiserende læge møder ældre

³¹ Vi har anvendt en opgørelse af arbejdsstyrken inden for sundhedsområdet fordelt på lægefaglige specialer, der er udarbejdet af Sundhedsdatastyrelsen, hvor sygehusafdelinger er opdelt efter lægefaglige specialer.

borgere i sorg, de vil både skulle udøve og/eller henvise til sundhedsydelser inden for den primære, sekundære og tertiære forebyggelse.

Idet de praktiserende læger er gatekeepere i forhold til eventuelle behandlingsmuligheder i sundhedssystemet, og derfor har behov for opdatering af viden om normale og komplicerede sorgreaktioner, for at kunne henvise til rette behandling, har vi valgt at medtage de praktiserende læger i kortlægningen.

En af rollerne for den praktiserende læge er netop at vurdere og identificere eventuelle borgere, der er ramt af komplicerede sorgforløb, dette vil ofte ske i forbindelse med vurdering af, hvorvidt der skal henvises til den offentlige psykologordning.

9.3 Konsultationssygeplejersker

Konsultationssygeplejersker er autoriserede sygeplejersker ansat i en lægepraksis. Ved ansættelse af sygeplejersker gælder bestemmelserne i Lov om arbejdsgiverens pligt. Størstedelen af landets lægepraksisser er medlem af Praktiserende Lægers Arbejdsgiverforening (PLA) som er en arbejdsgiverorganisation for de praktiserende læger med egne overenskomster med HK og DSR/dbio. Overenskomsterne gælder for lægesekretærer og konsultationssygeplejersker/praksisbioanalytikere. Konsultationssygeplejersker har en vigtig funktion i landets lægepraksisser. De er erfarne sygeplejersker, typisk med en eller flere eftervidereuddannelser, som for eksempel special- eller videregående uddannelse (diplommodul i akut syge, i kronisk syge, og specialuddannelse i intensiv-, anæstesi-, psykiatrisk sygepleje og sundhedspleje). I 2015 var der mere end 2.000 konsultationssygeplejersker. Cirka hver tredje konsultationssygeplejerske er ansat i en solopraksis, mens de resterende 70 procent er ansat i kompagnipraksisser. Der er gennemsnitlig flere sygeplejersker per læge, når sygeplejersken er ansat i en kompagnipraksis.³² Konsultationssygeplejerskerne arbejder meget selvstændig og varetager bl.a. sundhedsfaglige konsultationer, visitation, administrative opgaver, samarbejde på tværs med andre sektorer, kvalitetssikring og forebyggelse. I kortlægningen har vi ikke specifikt spurgt ind til konsultationssygeplejerskernes viden, færdigheder og kompetencer på sorgområdet, idet det er de praktiserende læger, der har ansvaret for at vurdere, hvorvidt de skal henvise til psykologbehandling. Men konsultationssygeplejersker er meget vigtige aktører i forhold til at kunne identificere og vurdere borgere i samarbejdet med den praktiserende læge, og de kan derfor spille en central rolle i implementeringen af viden om sorg i privat praksis.

9.4 Privat praktiserende læger og den kommende diagnose fra WHO om vedvarende sorglidelse

Som redegjort for tidligere optages diagnosen *Vedvarende Sorglidelse* sandsynligvis i den reviderede udgave af ICD, 10 kaldet ICD 11. Ifølge WHO forventes det, at den optages under Mental og behavioural disorders som lidelser, der er associeret ved stress. Af andre lidelser associeret med stress kan nævnes PTSD og tilpavningsforstyrrelser. Der er af naturlige grunde ikke udviklet faglige retningslinjer eller en egentlig klinisk vejledning for *Vedvarende Sorglidelse* endnu, hvilket bliver relevant, hvis diagnosen *vedvarende sorglidelse* optages i ICD 11.

Det Nationale Sorgcenter bidrager til arbejdet med udvikling af vejledning for anvendelse af Vedvarende Sorglidelse som diagnose i det danske sundhedsvæsen. Dette kunne f.eks. være i form af udvikling af kliniske retningslinjer for forebyggelse, identifikation og behandling. I den forbindelse skal der tages stilling til, i

³² DSR analyseafdeling kortlægning af konsultationssygeplejerskernes roller og ansvar, 2017

hvilke tilfælde personer med vedvarende sorglidelse skal behandles i hhv. psykiatrisk regi eller i regi af den eksisterende tilskudsordning til psykologbehandling regi. Dele af det nuværende diagnosesystem ICD 10 anvendes både, når de praktiserende læger henviser til enten udredning i psykiatrien eller til psykologbehandling under psykologordningen.

I 'Sundhedsstyrelsens faglige retningslinjer for henvisning til psykolog for patienter med let til moderat angst og depression af 2012', fremgår det bl.a., at den praktiserende læge bør revurdere patienten, hvis der f.eks. ikke er respons for psykologbehandling inden for 1 til 2 måneder. Derudover fremgår det, at psykiatrien tager sig af patienter, hvor der er andre alvorlige forhold, der gør sig gældende, f.eks. personlighedsforstyrrelse, usikkerhed om diagnose og den videre behandling eller egentlige suicidale patienter.

9.5 Den offentlige psykologordning

Regionerne er jf. § 69 i Sundhedsloven forpligtet til at yde tilskud til behandling hos psykolog efter lægehenvvisning, for mennesker med psykopatologiske reaktioner efter alvorlige livsbegivenheder. I den forbindelse er et af henvisningsårsagerne i den eksisterende psykologordning "Efterladte"³³ ved dødsfald". Henvisningsårsagerne for efterladte, minder om symptomer på vedvarende sorglidelse:

- Manglende accept af tabet, herunder manglende tilpasning til tabet.
- Rumination.³⁴
- Ingen reduktion i følelsesmæssig intensitet over de første måneder.
- Overoptagethed af dødsfaldet/afdøde eller undgåelse af alt, der har med dødsfaldet at gøre.
- Fysiske symptomer f.eks. hjertebanken, ondt i maven, kvalme, svimmelhed og muskelømhed.³⁵

Desuden fremgår det af samme vejledning om personers adgang til tilskudsberettiget psykologbehandling vedrørende henvisningsårsag 6, efterladte ved dødsfald³⁶, at der som udgangspunkt ikke kan udstedes en henvisning senere end seks måneder efter den alvorlige livsbegivenhed (dødsfaldet), dog med mulighed for udvidelse til 12 måneder. En sådan tidsbegrænsning eksisterer ikke vedrørende henvisningsårsager som let til moderat depression og angst/OCD.

Psykologordningen evalueres løbende, og en evaluering fra september 2015 foretaget af Sundhedsstyrelsen viser bl.a., at psykologordningen bør afgrænses og målrettes personer med psykiske lidelser og psykopatologiske reaktioner, hvor der er evidens for behandling.³⁷

Det er overordnet set dette arbejde, som Det Nationale Sorgcenter bidrager til, bl.a. i form af udarbejdelse af kliniske retningslinjer for komplicerede sorgreaktioner vedrørende forebyggelse og identifikation og behandling af vedvarende sorglidelse.

³³ Formuleringen af henvisningsgrunden benævnes de "efterladte" "pårørende", DNS har dog ændret termen i denne kortlægningsrapport, da vi bruger termen "efterladte" i forbindelse med dødsfald, og "pårørende" om personer, der er pårørende til alvorligt syge.

³⁴ Rumination er det engelske ord for drøvtygning. Ordet bruges også inden for psykologien om den slags drøvtygning af tanker, hvor rugende, grublende, selvcentreret eller selvkritisk tankevirksomhed bliver dominerende.

³⁵ (VEJ nr. 10033 fra Sundheds- og Ældreministeriet – Bilag A)

³⁶ Formuleringen af henvisningsgrunden benævnes de "efterladte" "pårørende", DNS har dog ændret termen i denne kortlægningsrapport, da vi bruger termen "efterladte" i forbindelse med dødsfald, og "pårørende" om personer, der er pårørende til alvorligt syge.

³⁷ <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2015/evaluering-og-perspektivering-af-psykologordningen>

Idet den offentlig psykologordning p.t. er den eneste behandlingsmulighed for personer med komplicerede sorgreaktioner, har vi valg at medtage psykologer inden for den offentlige psykologordning i kortlægningen.

9.5.1 Henvisningsårsag

I tabel 5 ses det at henvisningsårsagen 'Pårørende til dødsfald', anvendes mest for folk i aldersgruppen 20 til 69 år. Der er således ikke mange ældre over 65, der henvises til psykolog, hvor årsagen er 'Pårørende til dødsfald'.

³⁸Tabel 5. Aldersfordeling for henvisningsårsagen "Pårørende ved dødsfald"

Total	9.768	9.428	9.723
03-15 år	304	312	289
16-19 år	452	405	414
20-29 år	1.499	1.524	1.566
30-39 år	1.960	1.779	1.812
40-49 år	2.033	1.952	1.927
50-59 år	1.793	1.716	1.756
60-69 år	1.131	1.088	1.156
70-79 år	485	547	575
80-120år	111	105	130

Jf. kortlægningens paraplybegreb for komplicerede sorgreaktioner er både angst og let til moderat depression, lidelser, hvis symptombillede ligger tæt op ad vedvarende sorglidelse. I forbindelse med udarbejdelse af evidensbaserede kliniske retningslinjer for komplicerede sorgreaktioner håber vi at blive klogere på, hvordan man kan screene og adskille disse lidelser.

³⁹Tabel 6. Udvikling i antal henvisninger vedr. dødsfald, let til moderat depression og let til moderat angst fra årene 2008 til 2016

	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
6 – Efterladte ved dødsfald	11.909	11.427	11.319	11.205	11.036	10.506	9.768	9.428	9.723
A - Let til moderat depression	9.616	21.944	27.273	29.585	34.454	37.166	37.240	37.280	35.691
B - Personer med let til moderat angst og OCD (18 - 38 år)	-	-	-	1.898	6.466	8.630	10.072	10.928	11.417

³⁸ Kilde: Dansk Psykolog Forening

³⁹ KORA 2015: Kortlægning og analyse af tilskudsordningen til psykologbehandling i praksissektoren

I tabel 6 ses udvikling i antal henvisninger vedr. dødsfald, let til moderat depression og let til moderat angst fra årene 2008 til 2016. Den voldsomme stigning i henvisningsårsagerne 'let til moderat depression og angst' skal nok primært ses på baggrund af at disse nye henvisningsårsager blev indført i hhv. 2008 og 2011.

I forlængelse af Sundhedsstyrelsens evaluering af psykologordningen fra september 2015, hvor en af konklusionerne er, at psykologordningen bør afgrænses og målrettes personer med psykiske lidelser og psykopatologiske reaktioner, hvor der er evidens for psykologbehandling, vil vi gerne sammenholde disse tre henvisningsårsager med vores paraplybegreb for komplicerede sorgreaktioner, hvor sorgreaktioner både kan være forbundet med vedvarende sorglidelse, depression og angst.

Det Nationale Sorgcenter arbejder for udvikling af evidensbaserede handlingsmetoder for komplicerede sorgreaktioner. Pga. et manglende screeningsredskab for vedvarende sorglidelse, og fordi man kun kan blive henvist til psykologbehandling som pårørende ved dødsfald op til 12 måneder efter dødsfaldet, kan man derfor forestille sig særligt tre problemstillinger gøre sig gældende i den nuværende henvisningspraksis:

- 1: Personer bliver henvist til psykologbehandling uden, at de har vedvarende sorglidelse eller andre typer af komplicerede sorgreaktioner.
- 2: Personer bliver henvist med let eller moderat depression eller angst, hvor de egentlig lider af vedvarende sorglidelse.
- 3: Personer der har en vedvarende sorglidelse og henvender sig *efter* de 12 måneder og risikerer ikke at kunne få hjælp.

9.6 Kommunens ansvar

Ifølge Sundhedslovens § 119 stk. 1 og 2 har kommunen det forebyggende ansvar i forhold til borgerne. Dette blev indført i forbindelse med kommunalreformen i 2007, og i sundhedssektoren taler man om kommunerne som den primære sektor. Sundhedsstyren udgav derfor tilbage i 2007 en vejledning til "Forebyggelse og sundhedsfremme" i kommunen, som specifikt adresserer § 119.⁴⁰

Ifølge vejledningen har kommunen derfor ansvaret for at planlægge lokale, forebyggende og sundhedsfremmende indsatser, som kommunens opfordres til at formulere i en sundhedspolitik. Kommunens forebyggende indsatser skal bygge på evidens, og her henvises til Den Danske Kvalitetsmodel som en model, der kan monitorere og evaluere kvaliteten af indsatserne.

Den Danske Kvalitetsmodel, der før var gældende på hele sundhedsområdet, indeholder akkrediteringsredskaber, som kommunerne har mulighed for at anvende. Inden for områder, der indeholder retningslinjer i forbindelse med dødsfald, er der udviklet akkrediteringsredskaber inden for "palliation" og "ved livets afslutning".⁴¹

Det er inden for rammerne af denne lovgivning og disse anbefalinger, at Det Nationale Sorgcenter vil foretage videns- og kompetenceudvikling målrettet sundhedspersonale i kommuner.

⁴⁰ Forebyggelse og sundhedsfremme i kommunen - en vejledning til Sundhedslovens § 119 stk. 1 og 2

⁴¹ <http://www.ikas.dk/den-danske-kvalitetsmodel/>

9.6.1 Kommunernes ansvar vedr. forebyggelse i relation til serviceloven

Serviceloven, der gælder for det sociale område, berører også kommunernes forebyggende ansvar for borgernes sundhed. Det fremgår bl.a. af § 79 a, at kommunen er forpligtet til at tilbyde forebyggende hjemmebesøg til borgere over 80 år og til borgere mellem 65 år og 79 år, der er i særlig risiko for sociale, psykiske eller fysiske problemer eller på anden måde i en svær livssituation.

Af bemærkningerne til loven fremgår det, at hjemmehjælpskommissionen i 2013 anbefalede en forebyggende indsats f.eks. til personer, der lige har mistet en ægtefælle. Alle kommuner har derfor forebyggelseskonsulenter, der gennemfører forebyggende hjemmebesøg, og Sundhedsstyrelsen har udarbejdet en vejledning til opsporing af ældre med behov for et forebyggende hjemmebesøg.⁴²

I forlængelse af dette, er det også relevant at medtage borgere, der modtager personlig hjælp, pleje eller omsorg i henhold til § 83 i Serviceloven. Ligeledes er plejehjem reguleret i § 192 og 192a i Serviceloven.

På baggrund af kommunens ansvar for sundhed og forebyggelse, har vi nedenfor identificeret relevante aktører, der er i berøring med borgere, der lider af, eller er i risiko for at komme til at lide af komplicerede sorgforløb. Det drejer sig om det kommunale sundheds- og omsorgspersonale, der primært er beskæftiget i hjemmeplejen og på plejehjem, herunder er nedenstående funktioner medtaget i kortlægningen:

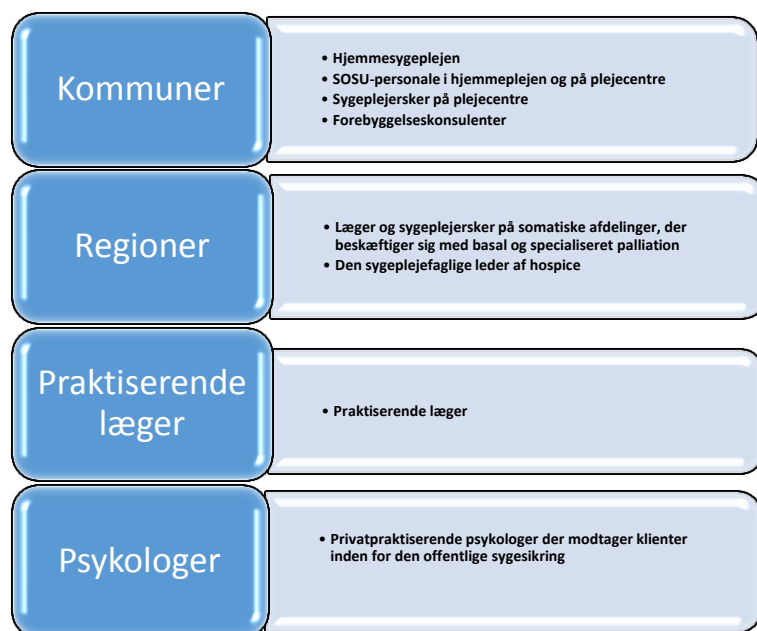
- Hjemmesygeplejen.
- Sygeplejersker på plejehjem.
- Social- og sundhedsassistenter og social- og sundhedshjælpere.
- Forebyggelseskonsulenter.

⁴² https://www.google.dk/?gws_rd=ssl#q=vejledning+om+forebyggelse+p%C3%A5+%C3%A6ldreomr%C3%A5det&spf=1499936036987

10 Opsummering sorgområdets aktører inden for ældre og sorg

I figur 5 ses aktørerne inden for ældre og sorg, opdelt efter kommunale og regionale aktører, samt privatpraktiserende læger og psykologer.

Figur 5. Aktører i kortlægningen



10.1 Det sammenhængende sundhedsvæsen

For at sikre et sammenhængende sundhedssystem, og i den forbindelse koordinering mellem kommunernes forebyggelsesansvar og regionens specialiseringsansvar, er der et lovkrav i Sundhedslovens § 205 om nedsættelse af et sundhedskoordineringsudvalg. Hvert sundhedskoordineringsudvalg udarbejder sundhedsaftaler, der gælder for den pågældende region og de kommuner, der er hjemhørende i regionen. Det er et særligt fokusområde for Det Nationale Sorgcenter at kunne bidrage til en sammenhængende indsats for borgere med sorgreaktioner både i regionalt og kommunalt regi, da det giver det bedste forløb med sammenhæng mellem forebyggelse, identifikation og behandling.

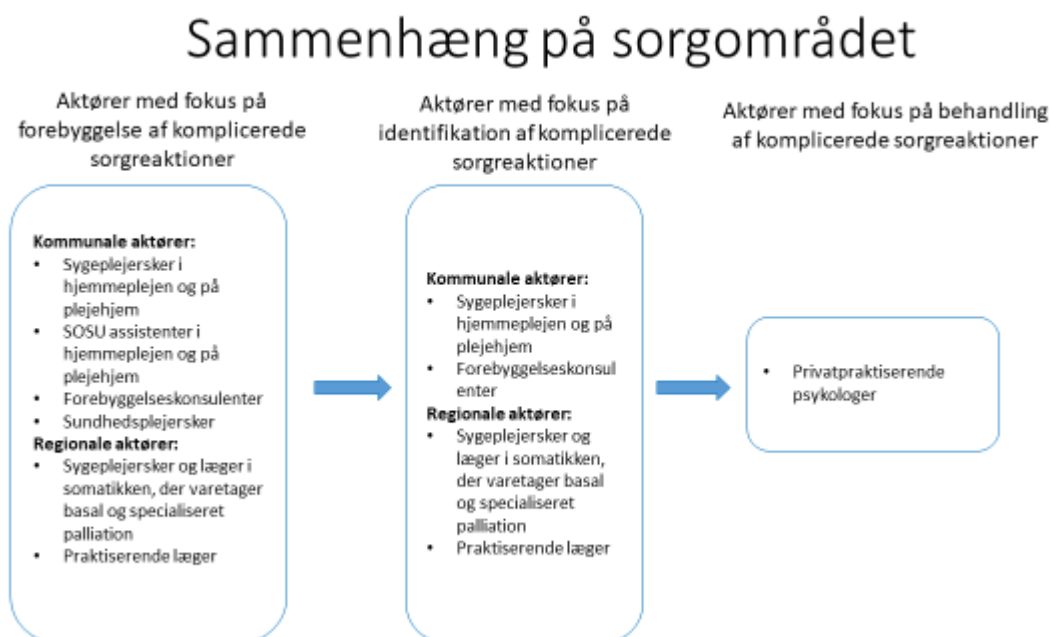
10.2 Opdeling af borgerforløb i forebyggelse, identifikation og behandling

I et borgerforløb, der berører risiko for en kompliceret sorgreaktion, har vi i forbindelse med vores arbejde med udvikling af kliniske retningslinjer for komplicerede sorgreaktioner opdelt forløbet i forebyggelse, identifikation og behandling. For denne kortlægningen er det centralt at have fokus på, hvilke aktører inden for sorgområdet for ældre, hvis primære formål det er enten at forebygge, identificere eller behandle komplicerede sorgforløb.

I forhold til de forskellige professioner, der er involveret i forebyggelse, identifikation og behandling, vil Det Nationale Sorgcenter udarbejde anbefalinger for praksis og interventioner i forhold til hver profession.

Figur 6 viser hvilke aktører, der hhv. forebygger, identificerer og behandler komplicerede sorgforløb hos ældre.

Figur 6. Sammenhæng på sorgområdet for ældre



10.3 Sorgstøttetilbud

Et sorgstøttetilbud forstås som et tilbud om støtte til sørgende, der ikke er et professionelt behandlingstilbud, som ifølge vores begrebsanvendelse p.t. udelukkende tilbydes af psykologer. Sorgstøttetilbud kan være meget varierende hvad angår faglighed, form og længde. Ofte er mange tilbud frivilligt baserede f.eks. i form af netværksbaserede grupper, der ledes af frivillige med eller uden professionel baggrund.

Et særligt tilbud i den forbindelse er individuelle eller gruppebaserede samtaler med en præst. Gruppebaserede sorgstøttetilbud kan endvidere være professionelt ledet, f.eks. af psykologer, men også af folk med efteruddannelse inden for sorgrådgivning, typisk faciliteret af sygeplejersker.

Det Nationale Sorgcenter har i samarbejde med Videncenter for Rehabilitering og Palliation (REHPA), Kræftens Bekæmpelse og Folkekirken udarbejdet hjemmesiden www.sorgvejviseren.dk, hvor professionelle og sørgende kan få overblik over, hvilke sorgstøttetilbud der eksisterer i Danmark. Vejviseren er opdelt efter region og kommune og "type af tilbud", hvor der eksisterer kirkelige-, kommunale-, regionale-, og NGO-tilbud.

10.4 Opsummering

Vi har nu gennemført en afgrænsning og identifikation af sorgområdets sundhedsprofessionelle aktører, med de kommunale og regionale aktører, der både forebygger, identificerer og behandler komplicerede sorgreaktioner inden for ældreområdet. Dermed har vi fuldført en del af det første formål for denne rapport:

- At indsamle, systematisere og formidle viden om ældres sorg til relevante aktører på sorgområdet i ældresektoren i regioner og kommuner.

I det efterfølgende vil vi indsamle og systematisere de sundhedsprofessionelles faglige viden, færdigheder og kompetencer inden for ældre og sorg.

11 Metode

Nedenfor gennemgås processen fra identifikation af respondenter i spørgeskema og fokusgruppeinterview til overvejelser og procedure for konstruktion af spørgeskemaer og interview. Vores metodeafsnit er opdelt som nedenfor:

- Redegørelse for begrebsanvendelsen i spørgeskemaet.
- Redegørelse for respondenternes udvælgelse.
- Redegørelse for udvælgelse af temaer inden for sorgområdet i spørgeskemaerne.
- Strategi for høj svarprocent.
- Strategi for analyse af data.

11.1 Kompliceret sorg eller vedvarende sorglidelse

Vi har valgt at spørge til de sundhedsprofessionelles forståelse af kompliceret sorg. Fra forskningslitteratur ved vi, at begreberne kompliceret sorg og vedvarende sorglidelse begge anvendes i praksisfeltet, som betegnelse for en specifik sorglidelse og der p.t. eksisterer uklar og tvetydig begrebsanvendelse på sorgområdet. Vi har vurderet, at kompliceret sorg er mest anvendt ind til nu, og vi har derfor spurgt respondenterne til deres forståelse af dette begreb. I analyseafsnittet i denne rapport vil der blive brugt begrebet vedvarende sorglidelse, som den kommende diagnose kommer til at hedde, i stedet for kompliceret sorg for at gøre det klart for læseren, at vi hentyder til den specifikke sorgreaktion og ikke til komplicerede sorgreaktioner generelt.

11.2 Kortlægning af respondenternes viden om sorg

I forbindelse med temaet om kortlægning af faglig viden og tilgang til sorg har vi konstrueret spørgeskemaet, så det er muligt at for respondenterne at supplere deres besvarelse med uddybende kvalitativ information, særligt med henblik på at kunne kortlægge sundhedspersonernes forståelse af begreberne naturlig og ikke naturlig sorg. Derudover giver denne fremgangsmåde også mulighed for, at der kan komme nye forståelse, temaer og perspektiver frem, som vi ikke har identificeret med udviklingen af selve spørgeskemaet.

Der er derfor i analysen af de kvalitative svar dels anvendt statistik programmet SPSS⁴³ til kodning og analyse af de angivne kvantitative data samt hermeneutisk fortolkning og meningskondensering for de kvalitative data med henblik på at kortlægge anvendelsen og forståelsen af de forskellige begreber inden for sorgområdet. Vi har i den kvalitative analyse af begreberne forudsat, at virkeligheden og den faglige opfattelse hos de sundhedsprofessionelle er intersubjektivt konstrueret, vi afdækker altså ikke en objektiv anvendelse af begreberne, men fagpersonernes opfattelse af de faglige begreber.

11.3 Undersøgelsens respondenter

Vi ønskede fra starten at gennemføre en national kortlægning, og har derfor valgt at inkludere alle kommunale og regionale aktører på sorgområdet. I den forbindelse har vi haft et naturligt behov for at begrænse antallet af respondenter, idet det ikke er muligt at indsamle kontaktoplysninger på alle sundhedsprofessionelle i Danmark. Vi har derfor valgt at fokusere på lederne i vores spørgeskemaundersøgelse for så vidt angår respondenter i kommuner og regioner. Psykologer og praktiserende læger er ofte ledere for deres egne klinikker og har derfor svaret på egne vegne.

⁴³ Statistical Package for the Social Sciences

11.4 Lederne som de primære respondenter

Ud over pragmatiske hensyn til overskuelighed har vi forudsat, at lederens vurdering af de ansattes viden om sorg og behov for kompetenceløft og tilkendegivelse af procedure er hensigtsmæssig i en kortlægning af sorgområdet, idet en ledelsesfunktion bør kunne besvare disse spørgsmål. Et andet hensyn har været, at en kortlægning af lederes vurdering giver meget anvendelige data, når Det Nationale Sorgcenter skal implementere viden om sorg, hvor ledelsesniveauets opfattelser af sorgområdet er meget centralt.

Vi er i den forbindelse bevidste om, at ledere ikke "ved alt", og der vil være tilfælde, hvor den faglige ekspertise er højere hos medarbejderne end hos lederne. Derudover ved vi også, at ens arbejdsfunktion er afgørende for ens svar, og at svarerne derfor givetvis ville se anderledes ud, hvis vi havde spurgt medarbejderne. Vi har derfor søgt at designe spørgsmålene, så de er relevante for ledere, og vi spørger derfor ind til lederens vurdering af de ansattes viden om sorg og behov for kompetenceløft, og lederens viden om eksisterende procedure mv. og henvisning til tilbud inden for sorgstøtte.

11.5 Kontaktoplysninger for respondenterne

Det Nationale Sorgcenter har indhentet kontaktoplysninger på alle kommunale og regionale ledere for de sundhedsprofessioner, der er omfattet af kortlægningen. Vi har i den forbindelse søgt rådgivning om, hvem der havde personaleansvar for de forskellige sundhedsprofessioner. Som indikation på, hvem der har personaleansvar har vi søgt efter vedkommende, der gennemfører MUS-samtaler og lønforhandlinger. Lederne fik mulighed for at videresende spørgeskemaet, hvis den pågældende leder har vurderet, at vedkommende ikke er den rette til at besvare spørgeskemaet (se bilag 3 – oversigt over respondenternes arbejdspladser og baggrund).

11.5.1 Kommunale respondenter

Respondenterne i kommunerne er daglige ledere af hjemmeplejeenheder, hjemmesygepleje-enheder og plejehjem/plejeboliger og kommunale forebyggelsesteam til ældre borgere. Begrebet "daglig leder" har vi yderligere defineret som "den person, der har kendskab til den samlede personalegruppe og dennes kompetencer". F.eks. områdeleder eller sygeplejefaglig leder på et plejehjem og lederen af en hjemmepleje- eller sygeplejeenhed. Definitionen er konstrueret relativt åbent for at imødekomme de forskellige kommunale organiseringer af plejen.

Dertil kommer, at de kommunale respondenter også indeholder chefer for forebyggelseskonsulenter, hvor vi har erfaret, at forebyggelseskonsulenterne ofte refererer til en afdelingschef eller lign.

1.406 kommunale ledere, modtog et spørgeskema.

11.5.2 Respondenter fra somatikken

Respondenterne i regionerne er afdelingsledelsen i somatikken, som f.eks. den ledende oversygeplejerske eller den ledende overlæge. Titlerne kan være forskellig fra region til region, og der er forskel på om en leder er afdelingsleder for én eller flere afdelinger. Derudover er landets hospiceledere også inkluderet i respondentgruppen.

465 regionale ledere modtog et spørgeskema.

11.5.3 Psykologer og praktiserende læger

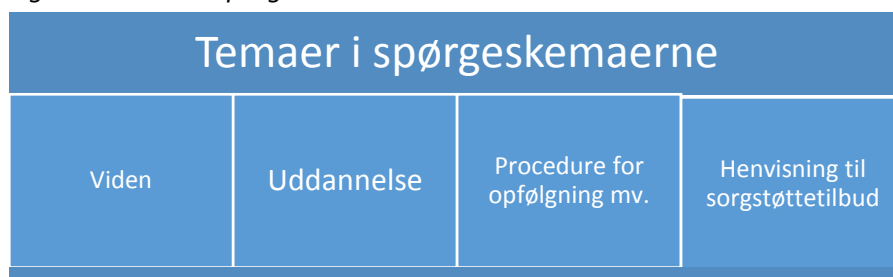
Privatpraktiserende psykologer og læger arbejder som selvstændige, og det har derfor været muligt at spørge dem direkte ved at identificere deres mailadresser.

757 psykologer modtog et spørgeskema og 1132 privatpraktiserende læger modtog et spørgeskema

11.6 Proces for konstruktion af spørgeskemaer

På baggrund af telefoninterviews med relevante interessenter inden for området, har vi struktureret fire overordnede temaer i spørgeskemaet, som går igen i vores fokusgruppeinterviews:

Figur 7. Temaer i spørgeskemaerne



Med udgangspunkt i disse temaer, blev følgende spørgsmål konstrueret i spørgeskemaet:

- Hvor ofte de pågældende sundhedsprofessionelle er i kontakt med døende patienter (patienter i sene palliative forløb eller i terminale forløb).
- Hvor ofte de pågældende sundhedsprofessionelle er i kontakt med pårørende til en patient i den sene palliative eller terminale fase og/eller efterladte efter et dødsfald.
- Om og evt. hvilke efteruddannelser pågældende sundhedsprofessionelle har inden for komplicerede sorgreaktioner.
- Om de pågældende sundhedsprofessionelle adskiller naturlig sorg og en kompliceret sorgreaktion.
- Om de pågældende sundhedsprofessionelle kender til risikofaktorer for en kompliceret sorgreaktion.
- Har de faste procedurer for sorgstøtte til pårørende og efterladte efter dødsfald?
- Om de pågældende sundhedsprofessionelle har behov for kompetenceløft inden for sorgområdet.
- Hvilke slags sorgstøttetilbud der henvises til og/eller, der er indgået samarbejde med.

11.7 Høj svarprocent

Vi har som ambition at opnå en høj konfidensgrad. Konfidensgrad udtrykker hvor sikker man kan være på fordelingen mellem svarkategorierne på de indkomne svar. Det er dog ikke muligt inden for alle professioner, idet der for professioner, hvor der eksisterer en særlig lav population skal opnås en svarprocent på 80-90 pct., for at opnå en konfidensgrad på 95 pct., hvilket har vist sig at være urealistisk. Der er derfor i nogle af analysekapitlerne, i tillæg til konfidensgraden, redegjort for geografisk repræsentativitet for de indkomne besvarelser.

11.8 Analysestrategi

Vi har struktureret analyserne efter de fire overordnede temaer:

1. Viden om vedvarende sorglidelse.
2. Efteruddannelse/kursusdeltagelse og behov for kompetenceløft inden for sorg.

3. Procedure for opfølgning mv.⁴⁴

- I kommunerne og for somatikken er handleplaner operationaliseret ved handleplaner over for pårørende, efterladte eller patienter/borgere, der selv er i sorg.
- For de praktiserende læger er handleplaner operationaliseret ved analyse af retningslinjer for henvisning til psykolog, og vi har ikke analyseret handleplaner i forhold til psykologerne, men i stedet deres praksis inden for behandling af klienter med sorgreaktioner.

4. Kendskab til sorgstøttetilbud.

Hvor vi har fundet det relevant og interessant, har vi krydset data fra to forskellige spørgsmål, bl.a. for at se, om der er en sammenhæng mellem efteruddannelse eller kursusdeltagelse og viden om vedvarende sorglidelse. Dertil kommer, at der er udarbejdet redegørelser for kvalitative svar, både kodninger i SPSS og meningskondenseringer i forhold til begrebsforståelse ved de kvalitative svar. Endvidere skal det fremhæves, at kategorien "ved ikke" har fyldt meget i nogle af svarerne, hvilket vi har tolket som et udtryk for, at ledelsen ikke har haft kendskab til deres ansattes viden om sorgområdet.

11.8.1 Kvalitative fokusgruppeinterviews

For at få uddybende informationer om de forskellige sundhedsprofessioners opfattelser af spørgeskemaets fire temaer om viden, uddannelse, opfølgingspraksis (handleplaner) og henvisning til sorgstøtte inden for ældre og sorg, har vi gennemført 4 fokusgruppeinterview på forskellige steder (arbejdspladser) i sundhedssystemet. Det drejer sig om:

- En gruppe udvalgte social- og sundhedsassistenter fra en kommunal hjemmepleje.
- En gruppe udvalgte hjemmesygeplejersker fra forskellige kommuner.
- En gruppe forebyggelseskonsulenter fra forskellige kommuner.
- En geriatrisk afdeling og ambulatorium.

Vi har udvalgt ovenstående arbejdspladser for at få en triangulering af funktionerne i sundhedssystemet og dermed kunne afdække variationen af opfattelserne af området 'ældre og sorg'. I den forbindelse har vi naturligvis haft særligt fokus på vidensniveauer inden for ældre og sorg på de forskellige arbejdspladser, og hvordan den kommer til udtryk i forhold til centrale begreber inden for ældre og sorg, og i forhold til den udvalgte arbejdsplads funktion i sundhedssystemet.

Vi har valgt at gennemføre fokusgruppeinterviews⁴⁵, idet vi har vurderet, at meningsudvekslingen i gruppen har været vigtig for et nyt område som sorg. Dynamikken under interviewet, hvor de forskellige interview-

⁴⁴ Med handleplaner menes protokoller, arbejdsgange, procedurer eller lignende, som de ansatte følger, når de kommer i kontakt med en speciel type borgere eller problemstilling

⁴⁵ Kvale og Brinkmann 2009: "En fokusgruppe består som regel af fire til ti personer, anført af en moderator. Den er kendetegnet ved en ikke-styrende interviewstil, hvor det først og fremmest går ud på at få mange forskellige synspunkter frem vedrørende det emne, der er i fokus for gruppen"

personer i gruppen har responderet på hinandens indlæg og bidrag, har været vigtig i kortlægning af den mere dybdegående forståelse af centrale fænomener inden for ældre og sorg.

11.8.2 Analysestrategi fokusgruppeinterviews

Vi har transskriberet alle fire fokusgruppeinterview, og efterfølgende gennemgået transskriptionen for meningskondenseringer. Her har vi kondenseret centrale udsagn i interviewene og i denne analyseproces blevet klogere på, hvad de forskellige sundhedsprofessioner på de forskellige arbejdspladser forstår ved begreberne viden, uddannelse, handleplaner og henvisning til sorgstøtte (Kvale, 2004; 186-206).

Vi har derfor i udarbejdelsen af analysen fundet centrale citater fra fokusgruppeinterviewene og efterfølgende udarbejdet en særskilt fremstilling baseret dels på interviewene og dels på vores fortolkninger af meningskondenseringerne.

Efterfølgende har vi anvendt vores analyse af fokusgruppeinterviewene til at supplere det kvantitative spørgeskema med centrale citater og fortolkninger.

12 Kortlægning af arbejdet med ældre og sorg i kommunalt regi

12.1 Analyse af spørgeskema

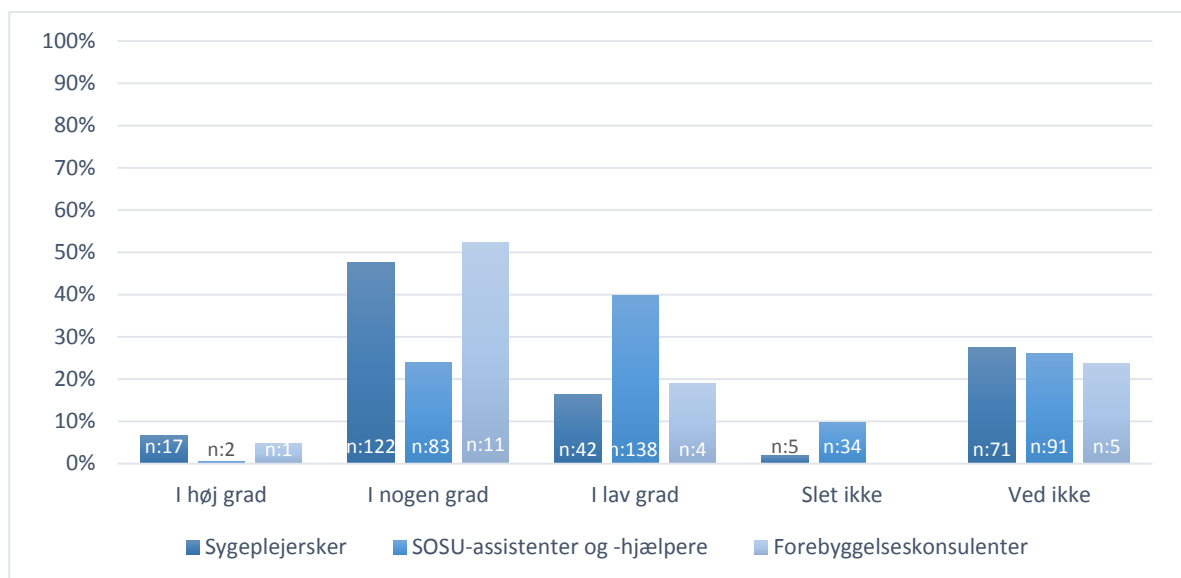
Analysen af spørgeskemaundersøgelsen i kommunerne bygger på svar fra 432 ledere (se bilag 4, ud af 1.415 adspurgte ledere. Dette giver en svarprocent på 30,5%, og en konfidensgrad på 95% for hele analysekapitlet om kortlægning af arbejde med ældre og sorg i kommuner. Vi kan altså være 95% sikre på, at analysens procentuelle fordelinger ville være de samme, hvis dette spørgeskema blev gentaget inden for samme population men med andre ledere.

Indledningsvist har vi identificeret seks arbejdsområder i kommunen, ud over de forhåndsdefinerede (hjemmepleje, plejehjem, hjemmesygepleje og forebyggelseskonsulenter), har vi også identificeret integreret hjemmepleje og hjemmesygepleje, og integreret hjemmesygepleje og plejehjem, og desuden kategorien "andet" hvor 42 ledere hører under.

Analysen viser, at kontakten med borgere i et sent eller terminalt forløb og deres pårørende generelt ikke er så hyppig for hverken kommunale sygeplejersker eller social- og sundhedsassistenter og social- og sundhedshjælpere, men er højst for sygeplejersker i hjemmeplejen og hjemmesygeplejen og social- og sundhedsassistenter (SOSU-assistenter) og social- og sundhedshjælpere i hjemmeplejen. Dette betyder, at forebyggelsesindsatsen for komplicerede sorgreaktioner før forventeligt dødsfald primært bør målrettes medarbejdere i hjemmeplejen og hjemmesygeplejen (se bilag 5).

Ledere af hjemmesygeplejersker og forebyggelseskonsulenter vurderer at deres ansatte har et større kendskab til risikofaktorer og behandling af en kompliceret sorgreaktion, end ledere med social- og sundhedsassistenter og social- og sundhedshjælpere (se figur 8). Men samtidig skal det nævnes, at andelen af ledere, der svarer "ved ikke" er lidt større her, end ved de andre temaer, vi har spurgt ind til.

Figur 8. I hvor høj grad har dine kommunalt ansatte sygeplejersker/ social- og sundhedsassistenter og -hjælpere/forebyggelseskonsulenter med kendskab til behandling af kompliceret sorg?



12.2 Analyse af fokusgruppeinterviews

Analyserne bygger på fokusgruppeinterviews med:

- 4 social – og sundhedsassistenter fra en stor kommune. De har mellem 15-22 års erfaring.
- 7 kommunale sygeplejersker fra fem forskellige kommuner. De har mellem 10-43 års erfaring som sygeplejerske.
- 4 forebyggelseskonsulenterne fra en kommune; tre sygeplejersker og en ergoterapeut. De har alle flere års erfaring, fra 16-32 år, men har kun været forebyggelseskonsulenter mellem 4-7 år. De er alle fuldtidsansatte forebyggelseskonsulenter.

12.3 Viden om sorg og risikofaktorer

Inden for dette tema er vi interesseret i at kortlægge interviewpersonernes forståelse og viden om hhv. naturlig sorg og en kompliceret sorgreaktion, og kendskab til risikofaktorer.

Vores analyser af spørgeskemaet viser, at lederne vurderer, at sygeplejersker og forebyggelseskonsulenter ved mere om sorg end social- og sundhedsassistenter og social- og sundhedshjælpere. Generelt vurderer lederne i spørgeskemaundersøgelsen, at over halvdelen af sygeplejerskerne og op imod 70% af forebyggelseskonsulenterne skelner mellem naturlig sorg og en kompliceret sorgreaktion, mens det samme kun gør sig gældende for 20% af social- og sundhedsassistenterne og social- og sundhedshjælperne (se tabel 8).

Tabel 8 Skelner dine ansatte mellem begreberne normal sorg og kompliceret sorg?

		Ja n (%)	Nej n (%)	Ved ikke n (%)	Total
Hjemmesygeplejen	Sygeplejersker	16 (38%)	7 (16,7%)	19 (45,3%)	42
	SOSU-assistenters og -hjælpere	2 (12,5%)	9 (56,3%)	5 (31,2%)	16
Hjemmeplejen	Sygeplejersker	6 (46,2%)	1 (7,7%)	6 (46,2%)	13
	SOSU-assistenters og -hjælpere	19 (21,8%)	41 (47,1%)	27 (31,1%)	87
Plejhjem	Sygeplejersker	66 (47,9%)	24 (17,8%)	45 (33,3%)	135
	SOSU-assistenters og -hjælpere	47 (24,7%)	74 (38,9%)	69 (36,3%)	190

Integreret hjemme- og sygepleje	Sygeplejersker	12 (41,4%)	4 (13,8%)	13 (44,8%)	29
	SOSU-assistenten og -hjælpere	1 (3,6%)	17 (60,7%)	10 (35,7%)	28
Integreret hjemme- og sygepleje og plejehjem	Sygeplejersker	4 (50%)	1 (12,5%)	3 (37,5%)	8
	SOSU-assistenten og -hjælpere	2 (20%)	4 (40%)	4 (40%)	10
Forebyggende hjemmebesøg for ældre borgere	Forebyggelseskonsulenter	8 (61,5%)	1 (6,6%)	4 (30,8%)	13
Andet	Sygeplejersker	17 (70,8%)	-	7 (29,1%)	24
	SOSU-assistenten og -hjælpere	2 (28,6%)	2 (28,6%)	3 (42,9%)	7

Analysen giver også et indtryk af, at lederne har en bredere forståelse for sorg end Det Nationale Sorgcenters forståelse, der udelukkende relaterer sig til død. F.eks. forstår nogle ledere naturlig sorg som en reaktion efter f.eks. at flytte på plejehjem, eller når ældre borgere mister ægtefælle ved skilsmisse, efter flere års ægteskab.

12.3.1 Social- og sundhedsassistenter

I fokusgruppeinterviewet med social- og sundhedsassistenterne er der tvivl om deres viden om sorg og komplicerede sorgreaktioner stammer fra teori omkring emnet.

Deres generelle viden om sorg bygger på den klassiske udvikling i sorgteoriene, fra Cullbergs fase teori, hvor man gennemgår forskellige sorgkriser.

En fremhæver viden om sorg som et pendul, der svinger, f.eks. mellem overvældelse og undgåelse.

Social- og sundhedsassistenterne har ikke direkte kendskab til risikofaktorer ved komplicerede sorgreaktioner, men flere steder i interviewet nævner de, at de ofte kender borgeren gennem et langt forløb, og at de altid i mødet med borgeren kortlægger den habituelle tilstand, psykisk og socialt, f.eks. om man er glad, neutral eller vred mv. Og at de kender til andre symptomer som separationsangst, misbrug og depressiv adfærd.

”Det kommer jo af erfaring og at man har hørt andre tale om de 4 faser i sorg. Jeg kan ikke huske at jeg er blevet undervist i sorg....”

12.3.2 Kommunale sygeplejersker


I fokusgruppeinterviewet med de kommunale sygeplejersker opfattes komplicerede sorgreaktioner som en vedvarende tilstand i mørke og tristhed, som man ikke kan komme fri af – en låst tilstand.

”normal sorg, den kommer, den går, den flader ud, altså det er meget, meget afvekslende. Og man kan godt abstrahere, i starten kun aldeles kortvarigt, og sidenhen mere. Hvorimod kompliceret sorg, det er mørke, tristhed, simpelthen hele tiden. Der er ikke rigtig nogle lyse punkter. Man bevæger sig ikke ud af denne her tilstand”

De nævner både kriseteorier og to-proces-modellen. De oplever, at mange kommunale sygeplejersker har vanskeligt ved at skelne mellem naturlig sorg og en kompliceret sorgreaktion.

De er alle enige om, at de mangler definitioner og viden på området og at det derfor er svært at vide hvad de reelt skal handle på, i de situationer, hvor det opleves at her kunne der godt være tale om et kompliceret forløb.

I forhold til risikofaktorer, og kendskab til disse, nævnes Sundhedsstyrelsens guide til kommunerne vedrørende forebyggende hjemmebesøg 'Opsporing af ældre i særlig risiko for nedsat funktionsevne'. Identitetstab nævnes som en risiko. Demens, hjerneskade som følge af en hjerneblødning/blodprop nævnes også som en risiko og i den forbindelse tales der mere om tab, end om egentlig sorg.



".....men vi har ikke sådan defineret helt præcist, hvornår det så er kompliceret.....og vi har derfor vanskeligt ved at handle kvalificeret på det....."

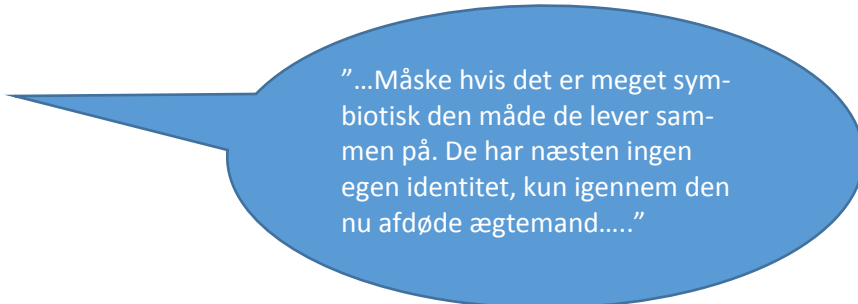
12.3.3 Forebyggelseskonsulenter

Forebyggelseskonsulenterne nævner tidsperspektivet, at den naturlige sorg tager kortere tid, og den komplicerede sorg trækker sig ud over længere tid, som flere år.

Én nævner depression og angst, som et symptom på komplicerede sorgreaktioner. Én bemærker, at sorgen foregår i faser (Cullbergs faser, red.), og at nogle efterladte bliver i chokfasen meget længe, og at det på den måde kan opfattes som kompliceret fra starten. Ingen nævner to-proces-

modellen direkte, men én henviser til en model, hvor den sørgende pendulerer, og siger samtidig at fase-teorierne er kassetækning og historisk, og ikke noget hun anvender længere i samtalerne med borgere i sorg.

Af risikofaktorer nævnes det at leve i symbiose med sin ægtefælle og dermed miste sig selv og sin identitet, når ægtefællen dør. Så bliver det ekstra vanskeligt at skulle leve livet alene. Her nævnes det også, at forebyggelseskonsulenterne skal være ekstra opmærksomme.



"...Måske hvis det er meget symbiotisk den måde de lever sammen på. De har næsten ingen egen identitet, kun igennem den nu afdøde ægtemand....."

12.4 Uddannelse

12.4.1 Hvor har aktørerne på ældreområdet i kommunen deres eksisterende viden fra?

Under uddannelse, vil vi gerne kortlægge, hvilke efteruddannelse og temadage interviewpersonerne har deltaget i. Herunder interesserer vi os for hvilke temaer/emner, og hvilken kompetenceudvikling der er behov for.

I spørgeskemaundersøgelsen svarer lederne, at 50% af sygeplejerskerne har været på uddannelse og/eller temadage om sorg. Halvdelen af forebyggelseskonsulenterne har ligeledes været på uddannelse, og tre

fjerdedele har deltaget i temadage. For social- og sundhedsassistenterne og social- og sundhedshjælperne har 28,7% været på uddannelse og lidt flere har deltaget i temadage (se tabel 9).

Tabel 9. Har dine ansatte deltaget i efteruddannelse, kurser eller lignende omhandlende sorg efter et dødsfald?

		Ja	Nej	Total
Hjemmesygeplejen	Sygeplejersker	61,9%(26)	38,1%(16)	42
	SOSU-assistenter og -hjælpere	18,8% (3)	81,2%(13)	16
Hjemmeplejen	Sygeplejersker	61,5% (8)	38,5% (5)	13
	SOSU-assistenter og -hjælpere	21,8%(19)	78,2%(68)	87
Plejhjem	Sygeplejersker	39,3%(53)	60,7%(82)	135
	SOSU-assistenter og -hjælpere	31,6%(60)	68,4%(130)	190
Integreret hjemme- og sygepleje	Sygeplejersker	55,2%(16)	44,8% (13)	29
	SOSU-assistenter og -hjælpere	42,9%(12)	57,1% (16)	28
Integreret hjemme- og sygepleje og plejehjem	Sygeplejersker	62,5% (5)	37,5% (3)	8
	SOSU-assistenter og -hjælpere	20% (2)	80% (8)	10
Forebyggende hjemmebesøg for ældre borgere	Forebyggelseskonsulenter	64,3% (9)	35,7% (5)	14
Andet	Sygeplejersker	54,2%(13)	45,8% (11)	24
	SOSU-assistenter og -hjælpere	14,3% (1)	85,7% (6)	7

I de kvalitative svar i spørgeskemaerne nævnes uddannelserne og kurserne mere specifikt, som diplomuddannelse inden for palliation med et sorgfokus, temadage om "sorg og krise" og "en værdig død". Det fremkom også, at det kunne være længe siden, de ansatte havde været på kursus.

12.4.2 Social- og sundhedsassistenterne

I fokusgruppinterviewet fortæller social- og sundhedsassistenterne, at de har deres viden om kriseteorier fra deres grunduddannelse. Yderligere viden om sorg og sorgreaktioner, har de erhvervet via kurser inden for palliation. Flere mener, at deres viden bygger på erfaring. For eksempel nævnes kommunikative kompetencer som ren erfaring og ikke som en kobling mellem teori og træning.

"Altså jeg vil sige at jeg har min viden fra grunduddannelsen og så er erfaring, specielt træning i kommunikation, kommer fra mange års erfaring og ikke teori.

"Netop supervision med sygeplejersker og kolleger, er godt hvor man kan sige, "prøv at hør her, jeg ved simpelthen ikke, hvad jeg skal gøre i det hjem. Og så drøftes det med forslag til løsninger..."

De nævner, at de har supervision med kolleger (sygeplejersker og social- og sundhedsassistenter), og at det er vigtigt i forhold til at få vendt forskellige forløb og problemstillinger.

12.4.3 Kommunale sygeplejersker

I forhold til specifik viden om sorgteori, nævner de interviewede, at mange kommunale sygeplejersker stadig bygger deres forståelse for sorg på Cullbergs sorg- og fase-teori, og at det stammer fra grunduddannelsen. En enkelt mener, at de stadig underviser i Cullberg.

Interviewpersonerne er ikke enige om, at viden og kompetencer inden for sorgområdet bygger på anvendelsen af hhv. teorier eller erfaring i praksis. Enkelte mener, at man selv skal have oplevet at miste en nærtstående for at forstå og hjælpe andre med sorg. Andre mener, at alle sygeplejersker bygger deres kompetencer på et teoretisk grundlag, koblet med teorien.

Flere nævner kurser og oplæg fra det palliative felt og også temadage med en præst nævnes. I den forbindelse er det vigtigt at medinddrage praktiske erfaringer i undervisningen, og mesterlære nævnes også som et vigtigt element i forhold til kompetenceudvikling. En fortæller om et 'refleksionsrum' eller faglig sparring, som en god måde at lære på i forhold til svære problemstillinger, som for eksempel naturlige og og komplicerede sorgreaktioner

"Fordi har man først selv mistet, så ved man på en helt anden vis, hvad sorg det egentlig er for noget, og hvordan det føles og mærkes"

"... Men sygeplejersker er jo bare nødt til at bruge noget teori til at beskrive deres praksis..."

"... for mig giver to-proces-modellen rigtig god mening i forhold til de borgere jeg har mødt med sorg"

12.4.4 Forebyggelseskonsulenter

Overordnet bygger de deres viden om sorg og sorgprocesser fra grunduddannelsen, dels som sygeplejersker og ergoterapeuter. Flere er godt klar over, at de bygger deres grundviden på gamle teorier. Af specifikke kurser og uddannelse, nævnes kursus i kommunikation, hvor sorg var en del af kurset, temadage i regionsregi og diplomuddannelse inden for sundhedsfremme og forebyggelse, med et fokus på ældre og ensomhed og sorg.

Overordnet nævnes det, at det er styret af egen interesse og ikke systematiseret fra kommunen.

Forebyggelseskonsulenterne drøfter også de manglende overordnede uddannelses- og kompetencekrav, der

".....At få kompetenceudvikling inden for sorg er noget, som man gør af egen interesse – , fordi man skal bruge det og det er ikke et krav fra kommunens side"

er til titlen som forebyggelseskonsulent. Der er således ingen formelle krav, men flere nævner, at de har mulighed for at gennemføre diplommoduler inden for forebyggelse.

SUFO⁴⁶ nævnes også i forhold til temadage og årskonferencer og SOFU's erfa-grupper, hvor der udveksles erfaringer, nyeste viden og forskning.

12.4.5 Behov for kompetenceudvikling

Behovet for at lære mere er generelt vurderet stort i spørgeskemaundersøgelsen, særligt for ledere af social- og sundhedsassistenter og social- og sundhedshjælpere, 70% af dem, og 50% af lederne for sygeplejerskerne og forebyggelseskonsulenterne vurderer, at deres ansatte har behov for et kompetenceløft.

12.4.5.1 Forslag til konkrete emner

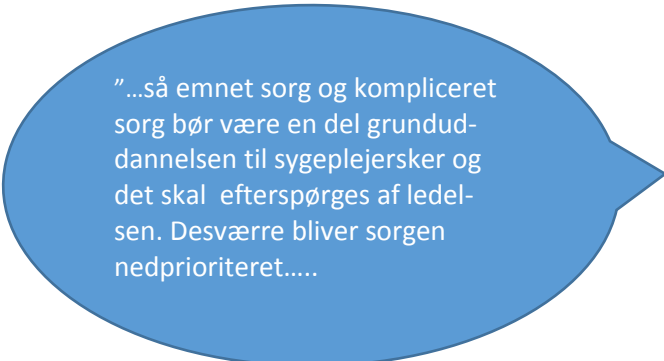
Når vi spørger til konkrete emner inden for sorgområdet, f.eks. "hvordan ved vi, at en person har en kompliceret sorgreaktion⁴⁷", stiger andelen af ledere, der ønsker kompetenceudvikling, for sygeplejersker ligger andelen eksempelvis på 68-86%. Derudover efterspørger ledere for social- og sundhedsassistenter og social- og sundhedshjælpere kompetenceløft i form af kortere temadage og/eller skriftligt informationsmateriale, og at der bør fokuseres mere på kompetenceløft hos nøglepersoner inden for sorgområdet.

Når undervisning krydses med viden om sorg, og i den forbindelse skelnen mellem naturlig sorg og en kompliceret sorgreaktion, viden om risikofaktorer for en kompliceret sorgreaktion og kendskab til behandling af herfor, viser det sig, at uddannelse i alle tilfælde højner viden om sorgområdet.

12.4.5.2 Social- og sundhedsassistenter

Alle de interviewede social- og sundhedsassistenter er enige om, at der er behov for mere viden, og at det ikke er nok med viden fra grunduddannelsen. Men flere af dem nævner også, at de har erhvervet deres kompetencer ved mange års erfaring, og at teoretisk viden ikke er nok, der skal kobles praksis på.

En nævner, at de har procedurer (kliniske retningslinjer, red.) for alting, men der er ingen for ældre og sorg. Flere nævner også det væsentlige i at reflektere og få supervision, når det er så vanskeligt et område som sorg.



"...så emnet sorg og kompliceret sorg bør være en del grunduddannelsen til sygeplejersker og det skal efterspørges af ledelsen. Desværre bliver sorgen nedprioriteret....."

12.4.5.3 Kommunale sygeplejersker

Flere af de interviewede kommunale sygeplejersker mener, at der bør undervises i naturlig sorg og komplicerede sorgreaktioner, som grundelement i grunduddannelsen, og bygges videre på det i special- og efteruddannelser. Sorg bør være en obligatorisk del af den grundlæggende syge-

⁴⁶ SUFO – Landsforeningen for ansatte i Sundhedsfremmende FOrebyggende hjemmebesøg

⁴⁷ Red "hvordan ved vi, at en person har kompliceret sorg", se afsnit 14.1

pleje, men flere oplever, at et område som sorg nedprioriteres, af f.eks. ledelserne.

12.4.5.3.1 Berøringsangst for svære emner

Nogle nævner det svære i at mange, både erfarne og yngre i faget, har berøringsangst overfor emner som døden og sorgen. Og dette er ikke kun i den professionelle verden.

12.4.5.4 Forebyggelseskonsulenter

Flere af de interviewede forebyggelseskonsulenter mener, at skal der undervises i sorg, så skal det foregå i mindre grupper, da det er et område, der indeholder meget tabu og kan være svært at arbejde med.

En anden nævner det vigtige i, at kurset skal indeholde møde med mennesker, der selv har været i sorg og deler deres erfaringer, som en del af uddannelsen.

"...det er vigtigt når man tilrettelægger undervisning om sorg at bruge personer, der selv har været i sorg "hvad var det for mig at være i sorg? Hvordan reagerede jeg?..."

Andre nævner det væsentlige i at få koblet teori og praksis, hvor netop forankringen i praksis med træning af teorierne er vigtige. Flere af dem fremhæver træning i samtale, og det at blive vurderet, som et vigtigt element i undervisningen; da man ikke selv ved, hvordan man egentlig mestrer dette svære felt, og at det ofte er en meget svær opgave at tale om sorg. Og flere er af den opfattelse, at man selv skal have oplevet sorg, for at kunne tale om det.

Overordnet er de enige i, at underviserne skal være kvalificerede folk, der har arbejdet inden for feltet i mange år, og det skal så kobles med mennesker, der har oplevet sorg, således at man ser og forstår det fra flere vinkler.

12.5 Handleplaner og arbejdsgange

Under handleplaner og arbejdsgange er vi interesseret i at kortlægge på hvilken måde, der følges op på de pårørende og efterladte.

Samlet set mener de adspurgte ledere i spørgeskemaundersøgelsen, at der er for få handleplaner for de pårørende og efterladte. Vi spurgte ind til handleplaner for hhv. pårørende til borgere i sene eller terminale forløb, efterladte til døde borgere, og borgere, der selv har sorgproblematikker. I den forbindelse er det påfaldende, at der kun eksisterer handleplaner for de tre målgrupper i ca. 1/3 af kommunerne, hvis man tager gennemsnittet af de seks forskellige kommunale arbejdssteder, der er medtaget i kortlægningen. Dog scorer hjemmesygeplejen højest for handleplaner til efterladte efter dødsfald med 66,7% og til borgere, der selv har sorgproblematikker 46,7%, mens integrerede hjemme- og sygepleje scorer højest på handleplaner over for pårørende til borgere i sene eller terminale forløb.

12.5.1 Social- og sundhedsassistenter

Den vigtigste pointe i forhold til arbejds gange og handleplaner er, at ingen af i fokusgruppeinterviewet kunne tænke tilbage på en person med en kompliceret sorgreaktion. De har derimod mange refleksioner over, hvordan deres adfærd bør være, når de hjælper en borger i et palliativt forløb. I forhold til formelle arbejdsprocedurer nævner de screeningsredskaber og procedurer (kliniske retningslinjer, red.) for alting, men der er ingen for ældre og sorg:

”Når vi går ind hver dag, når vi er ude hos borgerne, så har vi jo tidlig opsporing. Og inde på tidlig opsporing, der kan man jo, der er der jo både psykiske og fysiske tilstande. Og der går man jo så hen, og så screener man folk efter, hvordan de har de, om de er vrede eller glade eller triste eller.”

Det fremkommer her, at den habituelle tilstand kortlægges, psykisk og socialt, om man er glad, neutral eller vred mv. Vi spørger efterfølgende til, hvordan de handler på det, og de bekræfter, at det er obligatorisk.

Det fremkommer en gang i samtalen, at man kan inddele borgere i grøn, gul eller rød risiko inden for områder som for eksempel ernæring, mobilitet, smerter, kvalme, mentalt, men sorg er ikke en del af dette dokumentationsredskab. Når borgere dokumenteres i gul eller rød kategori, diskuteres de på et fælles møde en gang ugentligt med sygeplejerskerne. Rød kategori kan også meldes straks til områdelederen. Flere efterlyser og nævner det gode ved supervision og sparring, som både kan være med sygeplejersker eller ved psykologer.

”Inden for andre områder anvender vi et dokumentationssystem, hvor vi scorer borgere i forhold til risiko for andre ting med farverne grøn, gul og rød. Hvis de er gule og røde drøfter vi det med sygeplejerskerne. Sorg burde også være en del af dette system.....”

12.5.2 Kommunale sygeplejersker

I forhold til denne problemstilling lægger interviewpersoner vægt på, at mange sygeplejersker er opmærksomme på sorg hos de efterladte, og eventuelt risiko for en kompliceret sorgreaktion, og også identificerer det, men at organisering af arbejdet, forhindrer dem i at handle.

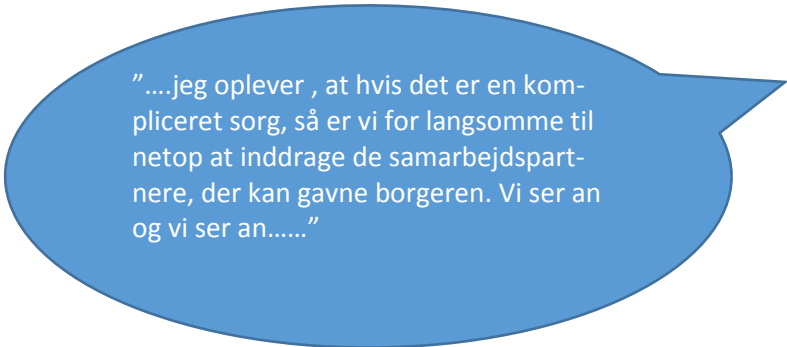
Her nævnes også, at nogle kommuner afslutter journalen, efter første opfølgende besøg efter borgeren er død, og dermed er der ingen kontakt til den efterladte. Andre nævner, at i deres kommune oprettes journalen i den efterladtes navn.

I forbindelse med visitation til besøg, og det at give en sygeplejediagnose, nævnes det vanskelige i at sorg ikke er en del af visitationen, og dermed gør handlemulighederne svære.

”.... For at komme på et besøg skal der oprettes journal, og her er der ikke mulighed for at dokumentere for eksempel sorg og ofte dokumenteres som noget andet f.eks. under ”medicindosering””

Flere taler om et for ensidigt fokus på et styringsredskab som effektivitet, kan forhindre de kommunale sygeplejersker i at yde omsorg, psykisk støtte, f.eks. i forbindelse med sorg hos efterladte.

Samtidigt nævnes, at hvis sorg og komplicerede sorgreaktioner ikke figurerer som en del af dokumentation, så bliver der ikke efterspurgt ny viden på området, det bliver ikke prioriteret, det bliver ikke et fagligt argument og der bliver ikke handlet.



”...jeg oplever, at hvis det er en kompliceret sorg, så er vi for langsomme til netop at inddrage de samarbejdspartnere, der kan gavne borgeren. Vi ser an og vi ser an.....”

Nogle nævner også, at de som kommunale hjemmesygeplejersker er for langsomme til at reagere, når der skal handles på en mulig kompliceret sorgreaktion.

Og nogle nævner, at der ikke er nok handlemuligheder, og i den forbindelse nævnes forebyggelseskonsulenter, og en mulighed for samarbejde med dem.

12.6 Henvisningspraksis og kendskab til sorgstøttetilbud

Under henvisningspraksis er vi interesseret i at kortlægge, hvilke sorgstøttetilbud fagpersonerne kender til, og evt. hvad der gør, at der henvises.

I de kvalitative svar i spørgeskemaet henvises ofte til forskellige arbejdspladser palliative nøglepersoner, som er ressourcepersoner inden for palliation, der kontaktes, hvis der identificeres borgere, der har komplekse problemstillinger, herunder sorg.

12.6.1 Kendskab til sorgstøttetilbud

Omkring 30% af lederne oplyser, at de ikke har kendskab til sorgstøttetilbud. Af nævnte sorgstøttetilbud, nævnes Kræftens Bekæmpelse hyppigst. Derudover viser lederens svar, at de har kendskab til diverse tilbud, men at de ikke kan sige konkret, hvilke de er.

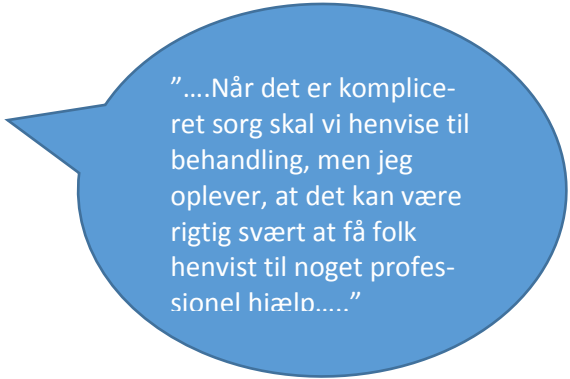
De interviewede social- og sundhedsassistenter kender, og har kun henvist til præst. De har ikke kendskab til andre sorgstøttegrupper og ej heller psykolog.

12.6.2 Kommunale sygeplejersker

Det fremkommer i samtalen, at henvisning meget handler om at afstemme med den enkelte borger, hvem de for eksempel har mest tillid til, og her nævnes således både den privatpraktiserende læge, præsten, Røde Kors, Kræftens Bekæmpelse og Hjerteforeningen. En mener, at det sagtens kan være hjemmesygeplejersken selv, der kan tage samtalen med borgeren.

Her er der ikke enighed, da flere er af den opfattelse, at når det drejer sig om en kompliceret sorgreaktion, så bør andre tage over. Men at det er vanskeligt, og at de ikke har kendskab til, hvor de skal henvise dem til.

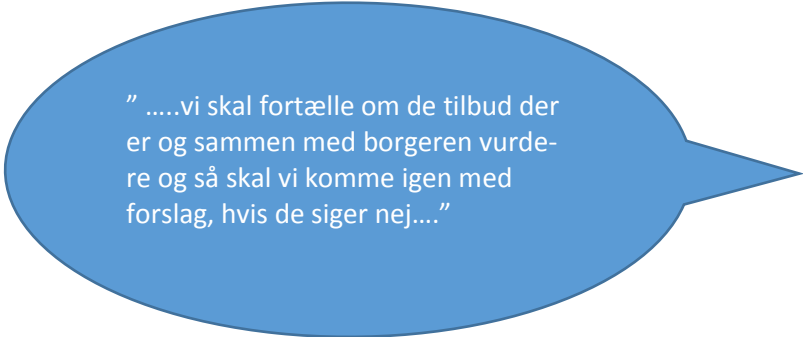
I den forbindelse nævnes, at det er lettere at finde henvisningsmuligheder, når det drejer sig om pårørende til kræftpatienter. Nogle nævner frivillige, men at der er en usikkerhed om disse frivillige reelt har kompetencer til at støtte mennesker med en kompliceret sorgreaktion. Der nævnes også sorggrupper, og deciderede mandegrupper, men ikke som konkrete henvisningsmuligheder. En nævner igen, at det er væsentligt at kunne skelne mellem naturlig sorg og en kompliceret sorgreaktion,



”...Når det er kompliceret sorg skal vi henvise til behandling, men jeg oplever, at det kan være rigtig svært at få folk henvist til noget professionel hjælp.....”

da en kompliceret sorgreaktion er klinisk alvorlig tilstand, som skal behandles professionelt, og derfor kræver psykologbehandling.

12.6.3 Forebyggelseskonsulenter



”vi skal fortælle om de tilbud der er og sammen med borgeren vurdere og så skal vi komme igen med forslag, hvis de siger nej...”

Forebyggelseskonsulenterne nævner lokale sorgstøttegrupper, og også mulighed for at henvise til egen læge og psykolog. Men at det meget handler om, hvad den enkelte borgere ønsker, og at de som forebyggelseskonsulenter kan tilbyde endnu et besøg, hvis borgeren ikke er 'parat' til at modtage hjælp.

Men overordnet har de kun de halvårslige besøg som forebyggelseskonsulenter, og ellers skal de henvise til deres samarbejdspartnere, med borgerens accept. Men at det er svært, og at det nogen gange ikke er nok, og derfor svært at vide hvad man skal gøre, hvis borgeren udviser tegn på en kompliceret sorgreaktion, men ikke ønsker at modtage nogen form for støtte.

Og at det nogen gange kan være svært at vurdere, hvor alvorligt det er, og at nogle ældre begår selvmord, trods besøg af hjemmepleje/forebyggelseskonsulenter.

13 Kortlægning af arbejde med ældre og sorg på hospitaler og hospice

13.1 Analyse af spørgeskemaundersøgelse

Analyserne i dette kapitel er baseret på 174 besvarelser, herunder 67 besvarelser fra ledere med lægefaglig baggrund og 106 besvarelser fra ledere med sygeplejefaglig baggrund, og en leder, der er uddannet jordemoder. I alt 22 besvarelser fra ledere for det specialiserede palliative område, hovedsageligt hospiceledere.

Formålet med dette kapitel har været at fremlægge analyser i forbindelse med vores kortlægningen af viden og praksis på sorgområdet blandt læger og sygeplejersker i somatikken. Vi har bedt ledere for disse faggrupper vurdere deres ansatte lægers og sygeplejerskers viden om vedvarende sorglidelse, deres eventuelle efteruddannelse/kursusdeltagelse og behov for kompetenceløft inden for sorg. Vi spurgte også ind til deres afdelingers handleplaner målrettet pårørende og efterladte, samt til deres kendskab til sorgstøtte-tilbud.

13.2 Analyse af fokusgruppeinterviews

Analysen bygger på fokusgruppeinterview med 4 sygeplejersker fra en geriatrisk afdeling og et ambulatorium på et mindre hospital. Afdelingens hovedopgave er at diagnosticere og behandle sygdomme hos ældre og svækkede borgere. Geriatrisk klinik består af en sengeafdeling og et ambulatorium.

13.3 Den specialiserede palliative indsats

Vi modtog 22 besvarelser fra den specialiserede palliative indsats ud af i alt 23 fremsendte, hvilket giver en svarprocent på 95,6%. Resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen viser, at et større antal af ledere vurderer, at deres ansatte sygeplejersker og læger i høj grad opererer med forståelse af begreber og risikofaktorer inden for sorg, ligesom de har højere kendskab til behandling af sorg.

13.3.1 Viden om sorg og ældre

Med hensyn til et eventuelt behov for mere viden på sorgområdet, er der forskel mellem de 17 ledere som svarede på vegne af sygeplejersker og de fem ledere, som svarede på vegne af læger. Blandt ledere for sygeplejersker vurderer 70,6%, at deres ansatte sygeplejerskerne har behov for at lære mere, mens det kun gør sig gældende for 40%, eller to ud af de fem ledere for læger.

13.3.2 Handleplaner

Angående handleplaner for pårørende og efterladte, er der en markant højere andel af ledere for afdelinger under den specialiserede indsats, som oplyser, at deres afdelinger har sådanne handleplaner, sammenlignet med lederne for afdelinger på basale palliative området. Således har 100% af hospice og afdelinger inden for den specialiserede palliation, handleplaner for efterladte til døde, det samme gør sig gældende for 95% af afdelinger, når det vedrører pårørende til terminalt syge.

Denne kortlægning viser, at det specialiserede palliative område har det største kendskab til sorg af de adspurgte grupper i somatikken.

13.4 Den basale palliative indsats

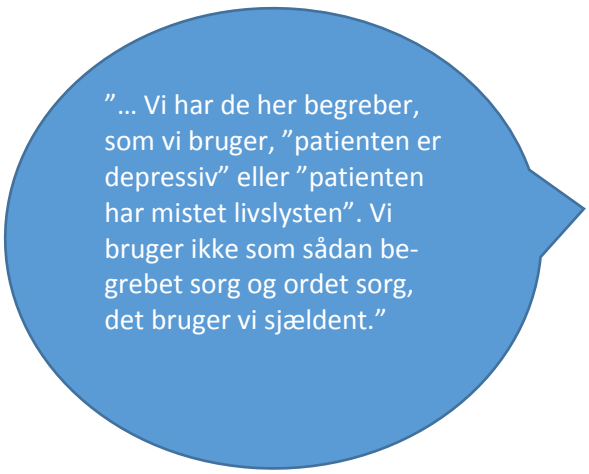
13.4.1 Viden om sorg og kendskab til risikofaktorer

Inden for dette tema er vi interesseret i at kortlægge interviewpersonernes forståelse og viden om hhv. naturlig og komplicerede sorgreaktioner, og kendskab til risikofaktorer.

Vores analyser af spørgeskemaet viser, at mange ledere for læger (mellem 47% til 70%) angiver, at de ikke ved, om de ansatte læger skelner mellem naturlig og en kompliceret sorgreaktion, og/eller kender til risikofaktorer for ikke naturlige sorg eller har kendskab til behandling. Derudover angiver mellem 14 til 23% af lederne, at deres ansatte ikke skelner mellem risikofaktorer eller har kendskab til risikofaktorer for en kompliceret sorgreaktion. Dertil kommer, at halvdelen af lederne for lægerne vurderer, at der er behov for et kompetenceløft.

Af ledere for sygeplejersker angiver mellem 37% til 57%, at de ikke ved, om de ansatte sygeplejersker skelner mellem naturlig sorg og en kompliceret sorgreaktion, eller har kendskab til risikofaktorer for eller behandling af en kompliceret sorgreaktion.

13.4.1.1 Sygeplejersker på en geriatrisk klinik



"... Vi har de her begreber, som vi bruger, "patienten er depressiv" eller "patienten har mistet livslysten". Vi bruger ikke som sådan begrebet sorg og ordet sorg, det bruger vi sjældent."

I fokusgruppeinterviewet med sygeplejersker fra en geriatrisk klinik, opfatter de interviewede sorg som en længerevarende sorgproces uden at symptomerne bliver bedre.

De fortæller, at hvis der er spisevægring eller mistet livslyst, bliver det ofte diagnosticeret som depression, mens "vedvarende sorglidelse" ikke anvendes. De oplever endvidere, at sorg ved at miste en ægtefælle ikke har nogen alder, men at man kan blive lige så traumatiseret af at miste én ægtefælle, når man er ældre, som ved sorg over en yngre, som dør. Det bemærkes i den forbindelse, at dette er en professionel indsigt, og at det måske ikke stemmer overens med den gængse indsigt i samfundet.

Af risikofaktorer nævnes at har man været pårørende til en med demens, så kan sorgprocessen som efterladt være langvarig⁴⁸. Derudover nævnes den risikofaktor som et stort tomrum, og det opleves, at hvis ægteskabet kan have været i en symbiose, eller at ægtefællen kan have ofret sig uforholdsmæssigt meget i pasning, øges risikoen for et stort tomrum.

I den forbindelse kommer der en central pointe frem, at sorg ikke har nogen alder, og det at miste en ægtefælle er en total livsomvæltning uanset alder. Herefter fremkommer en pointe om, at dette ved man som professionel, men om det vides ude i samfundet, er straks sværere at sige. Der kan godt være en holdning til, at man kommer sig hurtigere, fordi man alligevel var gammel.

13.4.2 Uddannelse

13.4.3 Hvor har de deres eksisterende viden fra?

Under uddannelse, vil vi gerne kortlægge, om og i så fald hvilken efteruddannelse interviewpersonerne har, og hvad interviewpersonerne opfatter som god efteruddannelse. Herunder interesserer vi os for, om interviewpersonerne har deres viden fra grunduddannelsen og/eller efteruddannelsen.

13.4.3.1 Ledere for læger

I analyse af spørgeskemaundersøgelsen vurderer få (omkring 35%) af lederne, under den basale palliative indsats, at deres ansatte læger har deltaget i videre eller efteruddannelsesforløb omhandlende sorg.

Flere ledere, hvis ansatte læger har deltaget i kurser, vurderer, at deres ansatte læger kender til vigtige elementer inden for sorg, end ledere for ansatte, som ikke har deltaget i kurser. Sidstnævnte vurderer også, at der er brug for et yderligere kompetenceløft.

Lidt under halvdelen af ledere for læger, der ikke har deltaget i efteruddannelse, mener at der er behov for et sådant løft. Dette kan være et udtryk for, at der er delte meninger blandt lederne med hensyn til relevansen af viden på sorgområdet hos deres ansatte læger.

13.4.3.2 Ledere for sygeplejersker

30-50% af lederne vurderer, at deres ansatte sygeplejersker har deltaget i uddannelse om sorg af længere eller kortere varighed. Det ser ud til, at ledere for sygeplejersker, som har oplyst, at deres ansatte har deltaget i uddannelse, har bedre kendskab til deres ansatte sygeplejersker viden på sorgområdet (dette ses af de færre "ved ikke" besvarelser).

Derudover er der et større antal af disse ledere, som vurderer, at deres ansatte sygeplejersker er i stand til at skelne mellem naturlig sorg og en kompliceret sorgreaktion, og som har kendskab til risikofaktorerne og behandling af en kompliceret sorgreaktion.

Dog er der også en større andel, der vurderer, at deres ansatte sygeplejersker ikke skelner mellem naturlig sorg og en kompliceret sorgreaktion, og ikke har kendskab til risikofaktorerne og behandling af en kompliceret sorgreaktion. De viser umiddelbart, at ledere, hvis ansatte har deltaget i uddannelse, har bedre kendskab til deres ansattes viden, men også at de ansatte, som har deltaget i kurser, ikke nødvendigvis vurderes til at vide mere om sorg.

Det er muligt, at dette skyldes, at uddannelserne mangler relevant fokus på sorg. En anden forklaring kan være, at antallet af besvarelser er for lille til at kunne give et mere klart billede af sammenhængen mellem undervisning og viden.

13.4.3.3 Sygeplejersker på en geriatrisk klinik

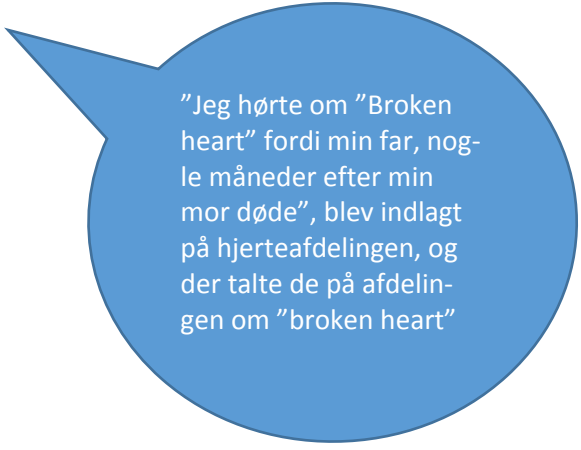
Det blev pointeret, at fokusgruppe-interviewpersonerne, med undtagelse af den nyuddannede, har deres sorgspecifikke viden fra palliationskurser, og at de ikke kan huske, hvad de lærte på deres grunduddannelse. I den forbindelse, siger en nyuddannet sygeplejerske, at hun både har lært om Cullbergs fase-teori⁴⁹ og to-proces-modellen. En anden pointerer i forlængelse af dette, at alle burde vide, at en sorgproces ikke følger en specifik rækkefølge. Det blev endvidere fremhævet, at intet kan erstatte livserfaring og erfaringen med at være til stede, når nogen dør.

I den forbindelse fremhæves positive erfaringer med, at en præst havde holdt et oplæg om at være til stede, når der er nogen, som dør. Det handler mest om ikke at have berøringsangst og turde spørge. Derfor er sidemandsoplæring også vigtigt, underforstået, at det ikke er alt, man kan lære på grunduddannelsen.

En nævner "broken heart"-teorien fra psykolog og forsker, Maja O'Connor:

13.4.4 Behov for kompetenceudvikling

I analyse af spørgeskemaundersøgelsen er det særligt ledere for sygeplejerskerne, dvs. 60,9%, der vurderer, at der er behov for et kompetenceløft, i form af at vide mere om sorg hos deres ansatte sygeplejersker. Hos ledere for lægerne er det således 49,3%, der vurderer et behov for kompetenceløft.



"Jeg hørte om "Broken heart" fordi min far, nogle måneder efter min mor døde", blev indlagt på hjerteafdelingen, og der talte de på afdelingen om "broken heart"

13.4.4.1 Forslag til konkrete emner – ledere i somatikken

Når vi spørger ind til konkrete temaer inden for sorg, er der et bredt ønske om at lære mere inden for sorgområdet, hvor lederne for hhv. sygeplejerskerne (69,9%) og lægerne (60,9%) angiver, "hvordan ved vi at en person har vedvarende sorglidelse⁵⁰", som det vigtigste tema.

Dernæst kommer "hvilke tilbud har kommune og regionen til efterladte", som 65,2% af sygeplejerskerne og 58% af lederne for lægerne ønsker at vide mere om. Derefter angiver 57,6% af lederne for sygeplejerskerne og 49,3% af lederne for lægerne ønsker at vide mere om hvad forskellen mellem naturlig sorg og en kompliceret sorgreaktion er.

⁴⁹ Det Nationale Sorgcenter skal hertil bemærke, at vi anvender to-proces-modellen i vores undervisning og kompetenceudviklingsstrategi, og vi anser Cullbergs fase-teori som vigtig data, at vi kan konstatere, at den stadig anvendes i undervisningen på sygeplejeuddannelsen.

⁵⁰ Red: "hvordan ved vi, at en person har kompliceret sorg". Se afsnit 14.1.

13.4.4.2 Forslag til konkrete emner - sygeplejersker på en geriatrisk klinik

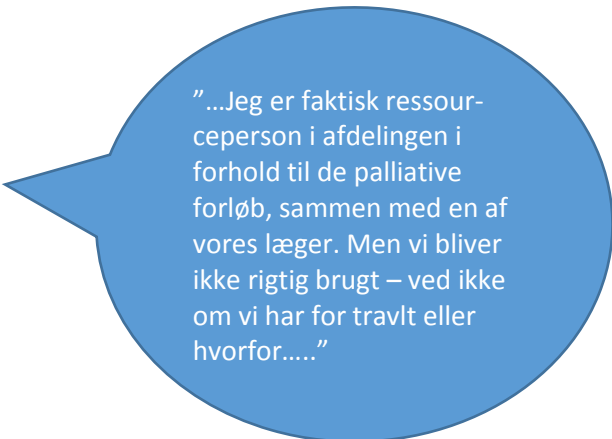
I fokusgruppelinterviewet lægges vægt på følgende områder i forhold til emner og områder, der kan være væsentlige at komme ind på, når det drejer sig om ældre og sorg:

- Hvad siger vi til de pårørende?
- At støtte op om, især yngre sygeplejerskers, svære samtaler.
- Endvidere efterspørges praktiske øvelser og supervision.
- Samtalen om at være alvorlig syg og tabu omkring døden.

Det pointeres desuden, at de ikke får lov at bruge deres viden, de har masser af ubrugt viden, som hverdagen ikke giver mulighed for at anvende.

13.4.5 Handleplaner og arbejdsgange

I spørgeskemaundersøgelsen viser alle lederne besvarelser, inden for den basale palliative indsats, at det primært er sygeplejerskerne, der har ansvaret for udarbejdelsen og implementeringen af en afdelings handleplaner for sorg. Samlet blev det angivet, at for afdelinger, der har handleplaner, er lidt over 70 % af sygeplejerskerne ansvarlige for implementeringen.



"...Jeg er faktisk ressourceperson i afdelingen i forhold til de palliative forløb, sammen med en af vores læger. Men vi bliver ikke rigtig brugt – ved ikke om vi har for travlt eller hvorfor...."

13.4.5.1 Støtte til pårørende og efterladte

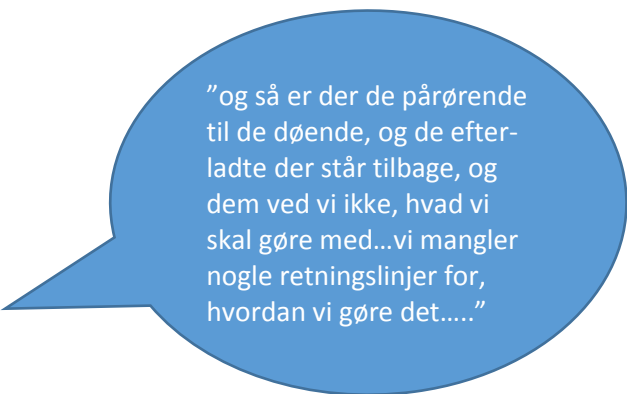
Vi undersøgte om afdelinger har handleplaner eller procedurer til støtte for pårørende og efterladte, når personalet kommer i kontakt med dem i forbindelse med deres arbejde. Blandt lederne for afdelinger med basal palliativ indsats oplyser lidt under halvdelen, at de har handleplaner til støtte for pårørende og efterladte, når deres personale kommer i kontakt med dem i forbindelse med en patients behandlingsforløb. Det betyder så også, at godt halvdelen af de basale afdelinger repræsenteret i denne undersøgelse, ikke har udarbejdet en struktureret tilgang til at yde støtte til pårørende og efterladte familiemedlemmer.

Med hensyn til handleplaner for pårørende, efterladte til egne patienter, og egne patienter som er efterladte, oplyser størstedelen af lederne for afdelinger med handleplaner, at de har handleplaner rettet mod ældre.

13.4.5.2 Sygeplejersker på en geriatrisk klinik

Under arbejdsgange og handleplaner er vi interesseret i at kortlægge på hvilken måde, der følges op på de pårørende og efterladte. De lægger alle vægt på at de egentlig ikke har nogle procedure eller rutiner i forhold til pårørende til døende eller efterladte efter et dødsfald.

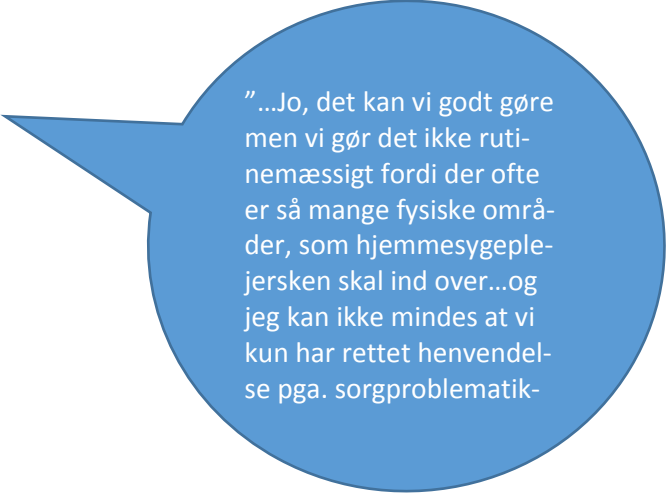
Efterfølgende er der en, som kommer i tanke om, at hvis patienten har en terminalerklæring, så sker det, at der kommer en fra kommunen hjem og følger op i forhold til den efterladte. Det pointeres dog, at det ikke er altid, og man ikke kan regne med det.



"og så er der de pårørende til de døende, og de efterladte der står tilbage, og dem ved vi ikke, hvad vi skal gøre med...vi mangler nogle retningslinjer for, hvordan vi gøre det...."

Vi spørger i den forbindelse til, at hvis de registrerer en risikofaktor for eventuelt at udvikle komplicerede sorgreaktioner, om de så giver besked til hjemmesygeplejen i forhold til et opfølgende besøg.

Man retter således ikke henvendelse til hjemmesygeplejen om at følge op alene på baggrund af sorg, men at det ofte drejer sig om andre problemstillinger, som kan foregå via egen læge også, hvor der f.eks. er et fysisk plejebestov.



"...Jo, det kan vi godt gøre men vi gør det ikke rutinemæssigt fordi der ofte er så mange fysiske områder, som hjemmesygeplejersken skal ind over...og jeg kan ikke mindes at vi kun har rettet henvendelse pga. sorgproblematik

13.5 Henvisningspraksis og kendskab til sorgstøttetilbud

For at kortlægge henvisningspraksis har vi i spørgeskemaundersøgelsen spurgt til, hvilke tilbud om sorgstøtte sygehusafdelingerne kender til. Besvarelserne viser, at ledere fra den basale palliation, mener at deres ansatte har kendskab til et bredt udvalg af både interne og eksterne sorgstøttetilbud. Lederne nævner i spørgeskemaet, at de som ledere og deres ansatte, har kendskab til tilbud fra patientorganisationer, kommunale tilbud, tilbud i almen praksis, i kirkelig regi og på eget hospital.

I spørgeskemaet nævnes, at der bliver brugt forskellige typer støttetilbud. I situationer, hvor afdelingens egne patienter er efterladt, oplyser omkring 20% af lederne for afdelinger, at de har handleplaner omhandlende sorgstøtte til deres patienter. Henvisninger til psykolog og egen læge bruges på over halvdelen af afdelingerne med en basal indsats.

13.5.1 Sygeplejersker på en geriatrisk klinik

I fokusgruppeinterviewet er vi under henvisningspraksis interesseret i at kortlægge, hvilke sorgstøttetilbud fagpersonerne kender til, og evt. hvad der gør, at der henvises.

Det er ikke særligt udbredt at henvise til sorgstøttetilbud og flere har aldrig henvist nogen. Nogle nævner at efterladte til kræftpatienter, henvises til Kræftens Bekæmpelse, men når det ikke er kræft, så er der ikke nogen steder at henvise til. Vi spørger derfor, om de kender til tilbud under Ældresagen, f.eks. deres grupper "Når to bliver til en". Det gør de ikke umiddelbart.

14 Kortlægning af arbejde med sorg hos privatpraktiserende læger

1132 privatpraktiserende læger fik tilsendt et elektronisk spørgeskema. Vi modtog 100 besvarelser, hvoraf 89 var fuldførte, hvilket giver en svarprocent på knap 8%. Analyserne i kapitlet er altså baseret på 89 fuldførte besvarelser fra privat praktiserende læger fra alle landets regioner. Analyserne skal derfor tages med forbehold, og giver kun en lille indsigt i de privatpraktiserende lægers viden og praksis om sorg.

Vi har særligt fokus på deres viden og praksis i forbindelse med deres vigtige rolle inden for forebyggelse og identifikation af vedvarende sorglidelse hos ældre, samt lægernes deltagelse i- og koordination af behandling, konsultationer med borger med sorgrelaterede problemer.

I deres besvarelser oplyser 82,1 % af de praktiserende læger, at de inden for de sidste to uger har haft mellem 1-5 konsultationer med borgere med sorgrelaterede problemstillinger. Over halvdelen af lægerne oplyser endvidere, at de hyppigst møder ældre borgere med sorgproblemer.

Besvarelserne viser, at de privatpraktiserende læger er mere tilbøjelige til at møde efterladte end pårørende i deres praksis, og at disse i høj grad er voksne og ældre.

14.1 Viden om vedvarende sorglidelse

Over 80% af lægerne skelner mellem naturlig sorg og en kompliceret sorgreaktion. De læger, som skelner, beskriver, at de er opmærksomme på, når sorgreaktionerne ikke aftager over tid, at nogle efterladte har behov for behandling for sorg, og at komplicerede sorgsymptomer kan opstå flere år efter tabet.

Analysen viser, at lægerne har sværere med at skelne mellem vedvarende sorg og depression end vedvarende sorg og post-traumatisk stress. Op imod 75% vurderer, at de har kendskab til risikofaktorer for ikke naturlig. Næsten alle lægerne (90%) vurderer, at de har faglig kompetence til at yde støtte til pårørende og efterladte.

14.2 Uddannelse og behov for kompetenceudvikling

Knap 40% af lægerne oplyser, at de har deltaget i en eller anden form for undervisning vedrørende sorg. I nogle tilfælde ligger det flere år tilbage. Det ser ikke ud til, at denne undervisning har bevirket et markant højere vidensniveau hos de læger, der har deltaget i kurser, sammenlignet med de læger, der ikke har deltaget.

Der er 65% af de praktiserende læger, som vurderer, at de har behov for at lære mere om sorg og støtte/behandling til pårørende og efterladte. Af de uddybende svar ses bl.a., at lægerne ønsker bedre kendskab til behandlingsmuligheder for vedvarende sorglidelse, og at de ønsker at få viden om håndtering af borgerens modstand mod behandling, og at nogle efterspørger kurser i PLO-regi.

14.3 Henvisning til behandling og kendskab til sorgstøttetilbud

Der er 58,4 % af de privatpraktiserende læger, som oplyser, at de henviser borgere i sorg til tilbud uden for deres egen praksis. De fleste har henvist til psykologer. Med hensyn til kendskab til sorgstøttetilbud, nævnes Kræftens Bekæmpelse, psykologer, tilbud i kirkelig regi og sorggrupper hyppigst.

15 Analyse af praksis og viden om sorgområdet hos privatpraktiserende psykologer

Vi har identificeret de private praktiserende psykologer i den offentlige psykologordning som vores primære aktører i forhold til behandling af vedvarende sorglidelse. Dette har vi gjort ud fra Sundhedsloven og den forpligtigelse regionen har til at tilbyde tilskudsberettiget psykologbehandling inden for bestemte områder, herunder efterladte, der har mistet. Vi har modtaget 246 fuldførte besvarelser ud af en population på 756. Dette bevirker, at denne analyse er udarbejdet med en konfidensgrad på 95%. Vi kan altså være 95 % sikre på, at analysens procentuelle fordeling ville være de samme, hvis denne survey blev gentaget inden for samme population men med andre psykologer.

Vi har i dette analysekapitel afdækket psykologernes viden inden for:

1. Viden om vedvarende sorglidelse.
2. Kompetencer inden for sorgområdet.
3. Kendskab til sorgstøttetilbud.

15.1 Karakteristika for klienterne

Respondenterne angiver alle, at de arbejder med voksne klienter, hvor 30% arbejder med ældre fra 65 år. Der ses endvidere en tendens til, at arbejdet med efterladte fylder mere i psykologpraksis, end arbejdet med pårørende til terminalt syge, der sjældent fylder mere end 25% af psykologernes tidsanvendelse.

15.2 Viden om vedvarende sorglidelse

Vi spurgte ind til psykologernes viden på sorgområdet, dvs. deres kendskab til vedvarende sorglidelse og til skelnen mellem vedvarende sorglidelse og andre psykiske lidelser. Over 80% af respondenterne svarer, at de skelner mellem naturlig sorg og en kompliceret sorgreaktion og kender til risikofaktorerne foren kompliceret sorgreaktion. I de uddybende kvalitative svar fremgår det, at psykologerne kender til begrebet vedvarende sorglidelse, men at deres viden ikke i alle situationer reflekterer de seneste teorier på feltet. Det fremgår også, at de ikke alle har en helt klar forståelse af, hvilke risikofaktorer der bidrager til, at efterladte har høj risiko for at udvikle en kompliceret sorgreaktion.

Psykologerne blev endvidere spurgt til, i hvilken grad de finder det svært at adskille vedvarende sorglidelse på den ene side og depression og PTSD på den anden side. Her ses, at psykologerne finder det sværere at skelne mellem vedvarende sorglidelse og depression end PTSD, idet 36% svarer, at de i høj eller nogen grad finder det svært at skelne mellem vedvarende sorglidelse og depression, mens 27% svarer at de i høj eller nogen grad finder det svært at skelne mellem vedvarende sorglidelse og PTSD. Dertil kommer, at psykologernes kvalitative svar også giver udtryk for, at de i deres arbejde med klienter finder det vigtigt at forholde sig til den enkelte klients individuelle problemstillinger, hvilket bl.a. kommer til udtryk i dette citat:

”Jeg tænker, at distinktionen i overvejende grad er et teoretisk konstruktion. I praksis er der tale om en person som dynamisk og i en vis udstrækning adfærdsmæssigt er fastlåst i nogle mønstre, han/hun skal have praktisk hjælp til.”

Psykologerne føler sig rustede til at yde støtte til både pårørende og efterladte.

15.3 Uddannelse og behov for kompetenceudvikling

Selv om psykologerne allerede har en del viden på feltet, var der interesse for at lære mere blandt 59% af respondenterne. De var især interesserede i at lære mere om specifikke temaer på sorgområdet, herunder hvordan vedvarende sorglidelse behandles, og hvilke tilbud kommunen har til efterladte med ikke naturlige sorgreaktioner.

15.3.1 Kompetencer hos psykologer inden for sorgområdet

Omkring 70% af respondenterne rapporterer, at de har deltaget i efteruddannelse og kurser omhandlende sorg. Flere af respondenterne oplyser dog, at deltagelse i kurser og/eller temadage ligger flere år tilbage. Vedrørende kompetenceløft svarer 59,3%, at de har behov for at lære mere om sorg og støtte/behandling til pårørende og efterladte. Her ses en generel interesse i at lære mere, men der bliver også beskrevet, at det ikke altid er aktuelt at lære mere på sorgområdet.

15.4 Kendskab til sorgstøttetilbud og henvisning hertil

Over 90% af psykologerne har kendskab til sorgstøttetilbud, hvoraf Kræftens Bekæmpelse bliver hyppigst nævnt. Derudover ses en tendens til, at psykologerne i højere grad har kendskab til sorgstøttetilbud målrettet børn og unge, hvilket ikke er overraskende i og med, at der i medierne er mest fokus på denne sørgende aldersgruppe. I alt viser analysen, at psykologer i langt højere grad har kendskab til sorgstøttetilbud rettet mod børn og unge end ældre, idet næsten 40% af psykologerne nævner tilbud for børn og ung, mens en enkelt psykolog nævner tilbud rettet ældre.

Omkring 70% af psykologerne oplyser, at de har henvist klienter i sorg til andre rådgivnings- eller behandlingstilbud. Her beskriver de hyppigst sorgstøttegrupper, præst eller lignende og derefter psykiater. At de har henvist til psykiater kan betyde at:

- 1: Flere privatpraktiserende psykologer har mødt klienter, der er så syge af deres sorg, at psykologerne har vurderet, at der er behov for videre udredning.
- 2: At terapien ikke har været tilstrækkelig, og psykologerne har vurderet, at der evt. er behov for (supplerende) medicinsk behandling.

16 Tværgående konklusioner og anbefalinger

Som beskrevet i rapportens indledning var formålet med kortlægningen, at vi:

1. Afgrænsede sorgområdet hos ældre, fagligt og strukturelt i sundhedsvæsenet, herunder at vi identificerede sorgområdets aktører i kommuner og regioner.
2. Efterfølgende har analyseret spørgeskemaundersøgelse og fokusgruppeinterviews blandt de identificerede aktører, med fokus på deres viden om sorg hos ældre, organisering af arbejdet og anvendelse af handleplaner, deres kendskab til henvisningsmuligheder og behandling, og endeligt deres behov for kompetencer.

Ligeledes fremgår det i denne rapport, at Det Nationale Sorgcenters formål er at sikre, at alle relevante fagprofessionelle i Danmark får tilstrækkelig fagkundskab, kompetence og viden til at kunne forebygge, identificere og behandle ældre i sorg, og at kommunernes og regionernes indsats på sorgområdet bliver udviklet. Rapporten skal hjælpe os med at finde ud af, hvordan vi bedst muligt indfrier dette formål. Som led i vores arbejde med at indsamle og formidle viden om sorg og sorgarbejdet til fagprofessionelle i regioner og kommuner er vi ved at udvikle kliniske retningslinjer for komplicerede sorgreaktioner hos ældre ved at gennemføre en systematisk litteraturgennemgang af nationale og international forskningslitteratur, som fokuserer på vores tre hovedområder: forebyggelse, identifikation og behandling.

16.1 Aktører inden for ældre og sorg

Her er de to store områder, nemlig det kommunale sundhedsområde og de somatiske hospitaler, afgørende både i forebyggelse og identifikation af komplicerede sorgreaktioner. Efterfølgende sammenligner og perspektiverer vi konklusionerne fra analysekapitlerne om de praktiserende læger og psykologer på grund af deres samspil, hvor lægerne henviser til behandlingen inden for den offentlige psykologordning.

16.2 Hvor meget beskæftiger de sundhedsprofessionelle sig med sorg?

I vores bestræbelser på at vurdere, hvor meget sorgområdet fylder for de forskellige sundhedsprofessionelle aktører, har vi konstrueret spørgeskemaerne forskelligt, idet de forskellige sundhedsprofessionelle aktørers roller over for sørgende er forskellige.

Vi har derfor spurgt psykologerne til, hvor stor en andel af deres terapeutiske forløb sorg er en problemstilling, og de praktiserende læger, hvor mange konsultationer de har haft inden for de sidste 14 dage, hvor sorg har været en problemstilling.

For de kommunale sundhedsprofessionelle og for de sundhedsprofessionelle, der arbejder med palliation i somatikken, har vi i spørgeskemaundersøgelsen anmodet om deres leders vurdering. Vedrørende de soma-

tiske hospitaler har vi endvidere operationaliseret sorg i relation til palliation, og identificeret lægefaglige specialer, som indeholder enten basal eller specialiseret palliation. Vi har i den forbindelse forholdt os til, hvilke afdelinger, der beskæftiger sig med sorg i forbindelse med dødsfald.

Nedenfor ses en oversigt over, hvor meget sorg fylder for de forskellige sundhedsprofessionelle aktører:

- Af psykologerne angiver 79,3%, at andelen af deres terapiforløb, hvor sorg efter et dødsfald er et fokus, ligger på mellem 1 til 24% af deres tidsanvendelse på psykoterapeutiske forløb.
- Af de praktiserende læger angiver 82,1%, at de inden for de sidste 14 dage har haft 1 til 5 konsultationer, der har omhandlet sorg hos borgere efter et dødsfald.
- For det kommunale sundhedspersonale vurderer 20% af lederne for både sygeplejersker og social- og sundhedsassistenter og -hjælpere, at deres ansatte er i ugentligt berøring med pårørende til borgere i sene palliative eller terminale forløb. Tilsvarende vurderer 34% af lederne for social- og sundhedsassistenter og -hjælpere og 20% af lederne for sygeplejersker, at det er månedligt.

I fokusgruppeinterviewene for alle 4 grupper af sundhedsprofessionelle (social- og sundhedsassistenter, hjemmesygeplejersker, forebyggelseskonsulenter og sygeplejersker fra en geriatrisk klinik) er det tydeligt, at de meget ofte møder borgere, patienter, pårørende og efterladte, der er i sorg.

16.3 Kortlægningsrapportens hovedresultater

Nedenfor sammenholder vi resultaterne fra de somatiske hospitaler og hospice med kommunerne. Selvom det kun er faggruppen sygeplejersker, der går igen de to steder i kortlægningen, vil disse to store hovedområder danne fundament for håndtering af sorgproblematikker hos de fleste borgere. I vores opstilling af det sammenhængende sundhedsvæsen har begge områder ansvar for både forebyggelse og identifikation.

16.4 Mange ledere kender ikke til deres ansattes viden på sorgområdet

Vedrørende viden om komplicerede sorgreaktioner viser vores analyser, både for kommuner og den basale palliation i somatikken, at mange ledere på vegne af deres ansatte angiver, at de ikke ved om deres ansatte skelner mellem naturlig sorg og en kompliceret sorgreaktion eller har kendskab til risikofaktorer for komplicerede sorgreaktioner.

Andelen af "ved ikke"-svar ligger her mellem 43,5% til 69,6% i somatikken og mellem 19,1% til 47,4% i kommunerne. Tilsvarende ligger andelen af ledere, der angiver, at deres ansatte *ikke* skelner mellem naturlig sorg og en kompliceret sorgreaktion og *heller ikke* har kendskab til risikofaktorer for en kompliceret sorgreaktion på mellem 14,5% og 29,3% for somatikken og 8,9% og 42,5% for kommunerne afhængigt af, hvilken profession, der spørges ind til. Ledelsens prioritering af specifikke fagområder er central, hvis der skal implementeres ny viden, f.eks. i form af kliniske retningslinjer for komplicerede sorgreaktioner.

Anbefaling

Det Nationale Sorgcenter anbefaler, at der før implementering af viden om komplicerede sorgreaktioner, herunder kliniske retningslinjer, sker en forventningsafstemning med lederne i regioner og kommuner, således at de har skærpet fokus på sorgområdet hos ældre.

Dette er et arbejde Det Nationale Sorgcenter vil være opmærksom på, når vi skal udarbejde lokale implementeringsplaner for kliniske retningslinjer.

I fokusgruppeinterviewene var det tydeligt, at de sundhedsprofessionelle havde vanskeligt ved at skelne mellem komplicerede sorgreaktioner og naturlige sorgreaktioner og for sygeplejersker i den basale palliative indsats, mente de ikke, at de skal forholde sig til komplicerede sorgreaktioner. De fleste af de interviewede var enige om, at de mangler definitioner og viden på området, og at det derfor er svært at vide, hvad de reelt skal handle på, i de situationer, hvor de oplever, at her kunne der være tale om et kompliceret forløb.

I forhold til denne problemstilling lægger interviewpersoner vægt på, at mange sygeplejersker er opmærksomme på sorg hos de efterladte, og eventuelt risiko for komplicerede sorgreaktioner, og også identificerer det, men at organisering af arbejdet, forhindrer dem i at handle.

Flere af de interviewede oplyser også, at sorg og komplicerede sorgreaktioner ikke figurerer som en del af de sundhedsprofessionelles dokumentation. Og i både spørgeskemaundersøgelsen og i fokusgruppeinterviewene ses det, at mange sundhedsprofessionelle ikke har et kendskab til sorgstøttetilbud eller henvisningspraksis, når de eventuelt identificerer komplicerede sorgreaktioner.

Anbefaling

Det Nationale Sorgcenter anbefaler, at sorg og komplicerede sorgreaktioner hos ældre bliver implementeret i kommunale, regionale og nationale dokumentationsredskaber⁵¹, således at det er en obligatorisk del af udredningen af den ældre borger og patient.

Det Nationale Sorgcenter anbefaler, at de sundhedsprofessionelles ansvar og roller i forhold til forebyggelse, identifikation, henvisning og behandling inden for ældre og sorg, kendes af alle, og er baseret på relevant eksisterende lovgivning og er beskrevet i kommende lokale handleplaner.

16.5 Mange ledere tilkendegiver behov for kompetenceløft

Særligt lederne for sygeplejersker på hospitaler vurderer, at der er et behov for kompetenceløft (60,9% af ledere for basal og 70,6% for specialiseret palliation), mens det kun gør sig gældende for 49,4% af lederne for kommunalt ansatte sygeplejersker. Hertil kommer, at 49,3% af ledere for læger i basal og 40% af lederne i specialiseret palliation vurderer, at deres ansatte læger har behov for at vide mere. Størst behov for at vide mere om en kompliceret sorgreaktion vurderes af lederne for social- og sundhedsassistenter- og hjælpere, her ligger andelen på 70%.

Hvad enten behovet kommer fra en generel faglig nysgerrighed om at lære mere, eller om det kommer fra en erkendelse af, at der er behov for mere viden om sorg, vil Det Nationale Sorgcenter tage det i betragtning, når vi skal formidle viden om komplicerede sorgreaktioner.

16.5.1 Uddannelse inden for sorg mangler selvstændigt fokus

Den gennemgående information fra lederne, og fra fokusgruppeinterviewene, både på hospitalerne og i kommunerne, er, at de ansatte har deltaget i kurser inden for palliation, hvor der delvist har været fokus på

⁵¹ Dokumentationsredskaber kan f.eks. være et redskab til identifikation af risikofaktorer, hvor der foretages en indsamling, strukturering, registrering, lagring, genfindning og videreformidling af informationer (viden), jf. Den Danske Kvalitetsmodel.

sorg. Der er her tale om kurser i forskellige længder, der også omfatter temadage, og intern undervisning eksempelvis med inddragelse af det palliative team.

I de kvalitative uddybninger i vores spørgeskema oplyser nogle af lederne for lægerne på hospitalerne endvidere, at deres ansatte læger har lært om sorg i forbindelse med specifikke kurser i f.eks. organdonation, og nogle ledere for sygeplejerskerne på hospitalerne oplyser, at deres ansatte sygeplejersker har deltaget i temadage med oplæg fra en præst, og i diplomuddannelser med fokus på kommunikation, hvor sorg var en del af undervisningen.

I kommunerne oplyser lederne for sygeplejerskerne, at deres ansatte har deltaget i temadage om sorg og krise og om sorg og ensomhed, når en borger mister sin ægtefælle.

Der er således behov for tilrettelæggelse af kurser og undervisningsforløb, der har et selvstændigt sorgfokus. Vi har imidlertid også påvist et højt vidensniveau fra særligt den specialiserede palliation, der vil kunne bidrage til udvikling af sådanne kurser og efteruddannelse.⁵²

16.5.2 Den specialiserede palliation (hospices) er de faglige fyrtårne inden for sorg

Kortlægningen viste, at vidensniveauet for en kompliceret sorgreaktion, er størst inden for den specialiserede palliation, der inkluderer 14 hospices og 7 specialiserede hospitalsafdelinger. Lederne vurderer, at op mod 88,2% af deres ansatte sygeplejersker har kendskab til risikofaktorer for en kompliceret sorgreaktion, og 94,1% vurderer, at sygeplejerskerne skelner mellem naturlig sorg og en kompliceret sorgreaktion. Derudover har næsten 100% af den specialiserede palliation, herunder naturligvis hospices, handleplaner. Endvidere, at 70,6% af lederne vurderer, at deres ansatte sygeplejersker har behov for et yderligere kompetenceløft.

I fokusgruppeinterviewene af de sundhedsprofessioneller, mener flere af de interviewede, at der bør undervises i naturlig sorg og en kompliceret sorgreaktion, som grundelement i grunduddannelsen, og bygges videre på i special- og efteruddannelser.

Det Nationale Sorgcenter skal lade sig inspirere af arbejdet med sorg inden for det specialiserede palliative område, i udvikling af kurser og uddannelse inden for sorg hos ældre.

Anbefaling

Det Nationale Sorgcenter anbefaler en struktureret tilrettelæggelse af kompetenceudvikling i sorg og sorgreaktioner hos ældre til de sundhedsprofessionelle professioner på området (aktørerne på sorgområdet), hvor sorg har et selvstændigt fokus.

Det Nationale Sorgcenter anbefaler, at eksisterende efter- og videreuddannelsesstilbud⁵³ indeholder et selvstændigt sorgfokus, og at dette selvstændige sorgfokus på sigt også bliver integreret på de sundhedsfaglige grunduddannelser. Det specialiserede palliative om-

⁵² Det Nationale Sorgcenter har i samarbejde med Professionshøjskolen Metropol etableret en egentlig sorgrådgiveruddannelse, og vi er i gang med at pilotteste kommunepakker til salg af kompetenceudviklingsforløb i kommuner.

⁵³ "Efteruddannelse er ajourførende uddannelsesaktiviteter, der sikrer en kontinuerlig opdatering i forhold til krav og forventninger, som professionsudøvelsen stiller. Videreuddannelse er længerevarende uddannelsesforløb, der kvalificere til at varetage funktioner på et højere niveau end grunduddannelsen." Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, 2010 rapport om "Vurdering af fremtidige behov for efter- og videreuddannelse inden for sundhedsprofessionerne".

råde, qua deres høje specialviden på sorgområdet, vil kunne bidrage til at etablere et selvstændigt sorgfokus i uddannelsessystemet.

16.6 Der mangler handleplaner for håndtering af sorg i kommuner og på hospitaler

Vi har endvidere spurgt ind til, om kommuner og hospitaler har handleplaner for pårørende og sørgende. Med handleplaner mener vi protokoller, arbejdsgange, procedurer eller lignende, som de ansatte følger.

Intervalleret for andelen, der har handleplaner, ligger således mellem 19,2% til 55,0%. Blandt dem, som har handleplaner, er der mindst fokus på borgere og patienter, der selv har sorgproblematikker.

Et gennemgående resultat fra vores analyse viser endvidere, at der primært peges på, at det er sygeplejersker, der har ansvaret for implementering af handleplanerne både i kommunerne og på hospitalsafdelingerne, idet lidt under 80% af lederne, for de afdelinger/arbejdsområder der har handleplaner, oplyser at sygeplejerskerne har ansvaret for implementering.

Vi har således konstateret et behov for udvikling af handleplaner for sørgende, særligt viser vores resultater, at der mangler fokus på borgere og patienter, der selv lider af sorg. Dette vil Det Nationale Sorgcenter have fokus på, når vi skal udvikle lokale implementeringsplaner for ny viden på sorgområdet.

I fokusgruppeinterviewene nævnes det, at hvis sorg komplicerede sorgreaktioner ikke figurerer som en del af dokumentationen, så bliver der ikke efterspurgt ny viden på området, det bliver ikke prioriteret, det bliver ikke et fagligt argument, og der bliver ikke handlet:

Anbefaling

Det Nationale Sorgcenter anbefaler, at der udvikles handleplaner i form af arbejdsbeskrivelser og evt. lokale implementeringsplaner for sorg målrettet sorgaktørerne i den kommunale hjemmepleje og på plejecentre og somatiske afdelinger på hospitaler, der falder inden for sorgområdet.

Det Nationale Sorgcenter anbefaler, at de sundhedsprofessionelles ansvar og roller i forhold til forebyggelse, identifikation, henvisning og behandling inden for ældre og sorg, kendes af alle, og er baseret på relevant eksisterende lovgivning og er beskrevet i kommende lokale handleplaner.

Flere af de interviewede sundhedsprofessionelle nævner det væsentlige i at reflektere og få supervision, når det er så vanskeligt et område som sorg og død, som ofte er tabubelagt.

Anbefaling

Det Nationale Sorgcenter anbefaler, at der etableres rammer for kollegial supervision og faglig refleksion i forhold til identifikation, forebyggelse og behandling af sorg hos ældre.

16.7 Privatpraktiserende læger og psykologer

Vi har endvidere kortlagt viden og kompetencer for privatpraktiserende læger og psykologer. Vi har i den forbindelse konstrueret spørgeskemaerne tilnærmelsesvist ens, hvor vi på linje med kommunale og regioner sundhedsaktører spørger ind til viden om sorg og behov for kompetenceudvikling. Men i stedet for

handleplaner spørger vi ind til, om hhv. psykologer og læger har henvist borgere/klienter i sorg til behandling/støtte andre steder. Derudover har vi suppleret spørgsmålene omkring viden med spørgsmål omkring skel mellem vedvarende sorglidelse og lidelserne depression og PTSD. Dette hænger naturligvis sammen med, at begge sundhedsprofessioner har et ansvar for at kunne identificere og målrette en behandling, og i forhold til den offentlige psykologordning er der et institutionaliseret samspil mellem de to professioner, hvor de praktiserende læger er "gatekeepers", der henviser til psykologbehandling inden for tilskudsordningen.

16.7.1 Praktiserende læger og psykologer vurderer deres viden om sorg høj

Professionerne praktiserende læger og psykologer vurderer deres viden om sorg høj. Dette vurderer vi afspejler professionernes akademiske baggrund og deres ansvar for identifikation (muligvis diagnosticering) og behandling.

16.7.2 Praktiserende læger og privatpraktiserende psykologer har sværere ved at skelne mellem vedvarende sorglidelse og depression end vedvarende sorglidelse og PTSD

Vi spurgte endvidere professionerne, om de skelner mellem vedvarende sorglidelse og henholdsvis depression og PTSD. Baggrunden for dette er, at vi forskningsmæssigt ved, at vedvarende sorglidelse kan ligne både lidelserne depression og PTSD.

Ved spørgsmålet om skel mellem vedvarende sorglidelse og hhv. depression og PTSD svarer over halvdelen af de privatpraktiserende læger, at de i nogen eller høj grad finder det svært at skelne mellem vedvarende sorglidelse og depression, og tilsvarende har lidt under halvdelen i nogen eller høj grad svært ved at skelne mellem vedvarende sorglidelse og PTSD.

For psykologer svarer omkring 36%, at de i nogen eller høj grad har svært med at skelne mellem vedvarende sorglidelse og PTSD, og tilsvarende svarer omkring 30%, at de i nogen eller høj grad har svært ved at skelne mellem vedvarende sorglidelse og depression.

Derudover oplyser et lille antal psykologer og læger, at de ikke skelner mellem vedvarende sorglidelse på den ene side og depression og PTSD på den anden side.

Det betyder, at der er behov for diagnostiske kriterier for *vedvarende sorglidelse*, og efterfølgende formidling af behandlingsmetoder, der målretter sig de forskellige diagnoser.

Det kan i den forbindelse være hensigtsmæssigt at udvikle et egentligt screeningsredskab for *vedvarende sorglidelse*.

Anbefaling

Det Nationale Sorgcenter anbefaler, at der introduceres et valideret screeningsredskab for vedvarende sorglidelse til anvendelse i sundhedsvæsenet, som kan adskille vedvarende sorglidelse fra andre tilstødende psykiske og psykiatriske lidelser, f.eks. depression og PTSD.

Vi vil i den forbindelse fremhæve, at en af anbefalingerne i Sundhedsstyrelsens egen evaluering af tilskudsordningen til psykologbehandling er, at "henvisning til psykologbehandling bør for alle henvisningsårsager

ske med baggrund i reviderede faglige visitationsretningslinjer, som understøtter almen praksis som gatekeeper”.⁵⁴

16.7.3 Begge professioner efterspørger efteruddannelse

En relativt høj andel af besvarelser fra både de praktiserende læger og psykologer angiver, at de gerne vil vide mere om vedvarende sorglidelse. Konkret oplyser 65% af de praktiserende læger og 59,3% af psykologerne, at de gerne vil vide mere om sorg. Undervisningstemaet ”behandling af vedvarende sorglidelse”⁵⁵ scorer her højest blandt de praktiserende læger (84%), mens det ”kun” scorer 48,3% blandt psykologerne.

Lederne for både læger og psykologer angiver således, at der allerede er en del viden på feltet, men at der også er et behov for at lære mere. Lederne var især interesserede i at lære mere om specifikke temaer på sorgområdet, og specielt lederne for psykologerne angiver et behov for mere viden om, hvordan vedvarende sorglidelse behandles, og hvilke tilbud der er til efterladte med en kompliceret sorgreaktion.

Anbefaling

Det Nationale Sorgcenter anbefaler, at der tilrettelægges kurser i sorg og vedvarende sorglidelse for både læger og psykologer, og specifik terapitræning til psykologer i forhold til behandling af vedvarende sorglidelse og i forhold til de tilbud, der er til efterladte.

⁵⁴ Evaluering og perspektivering af tilskudsordningen til psykologbehandling i praksissektoren for særligt udsatte persongrupper – Sundhedsstyrelsen – September 2015.

⁵⁵ Red ”behandling af kompliceret sorg”. Se afsnit 14.1

17 Litteratur og referencer

Bryant, R.A., Kenny, L., Joscelyne, A., Rawson, N., Maccallum, F., Cahill, C., Hopwood, s., Aderka, I., & Nickerson, A. (2014). Treating Prolonged Grief Disorder: A Randomized Clinical Trial, *JAMA Psychiatry*. 2014;71(12):1332-1339. doi:10.1001/jamapsychiatry.2014.1600

Bonanno, G., A., Boerner, K. & Aortman, C., B. (2008). Trajectories of Grieving i: Stroebe, M. S., Hanson, R. O., Schut, H og Stroebe, W. *Handbook of Bereavement Research and Practice. Advances in theory and intervention*. Washington, DC: American Psychological Association

Bowlby, J. (1980). *Attachment and Loss*, vol 3. New York; Basic Books, inc.

Burke, L. A., & Neimeyer, R. A. (2013). Prospective risk factors for complicated grief: A review of the empirical literature. I: Stroebe, M. S., Schut, H., Prof, & Van den Bout, J. *Complicated grief: Scientific foundations for health care professionals* (pp. 145-161). New York, NY, US: Routledge/Taylor & Francis Group, New York, NY.

Cullberg, J (1984) *Dynamisk psykiatri*. København: Hans Reitzels Forlag.

David-Nielsen, M, & Leick, N (1987). *Den nødvendige smerte. Om sorg, sorgterapi og kriseintervention*. København: Hans Reitzels Forlag.

DSR (2017). Særligt udleveret efter forespørgsel fra Det nationale Sorgcenter. Analyseafdeling kortlægning af konsultationssygeplejerskernes roller og ansvar (2017)

DSR (2017). Tal udleveret fra Dansk Sygeplejeråd efter forespørgsel fra Det Nationale Sorgcenter

FEAP, 2016, Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus universitet, <http://feap.au.dk/forskning/tab-og-kompliceret-sorg/hvad-er-kompliceret-sorg/> Fixsen et al. (2015). Implementation research: A synthesis of the literature. National Implementation Research Network. University of South Florida
Freud, S. (1913). Totem and taboo: some points of agreement between the mental lives of savages and neurotics. Reprinted 1985 in Freud, *Origins of Religion: Totem and Taboo, Moses and Monotheism, and other works*. Harmondsworth: Penguin

Guldin, M. (2014) *Tab og Sorg. En grundbog for professionelle*. København: Hans Reitzels Forlag.

Kealy D, Sierra-Hernandez CA, Piper WE, Joyce AS, Weideman R, Ogradniczuk JS. Short-Term Group Therapy for Complicated Grief: The Relationship Between Patients' In-Session Reflection and Outcome. *Psychiatry*. 2017 Summer;80(2):125-138. doi: 10.1080/00332747.2016.1220231.

KORA (2015) Kortlægning og analyse af tilskudsordningen til psykologbehandling i praksissektoren

Kubler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*. New York: Touchstone.

Lichtenthal, WG., Nilsson, M., Kissane, DW., Breitbart, W., Kacel, E., Jones, EC., og Prigerson, HG. (2011). Underutilization of mental health services among bereaved caregivers with prolonged grief disorder. *Psychiatric Services*, 62 (10), 1225-1229.

Luoma, J. B., & Pearson, J. L. (2002). Suicide and marital status in the United States, 1991-1996: Is Widowhood a Risk Factor? *American Journal of Public Health*, 92, 1518-1522. doi:10.2105/AJPH.92.9.1518

Lundorff, M., Holmgren, H., Zachariae, R., Farver-Vestergaard, I., & O'Connor, M. (2017). Prevalence of prolonged grief disorder in adult bereavement: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 212; 138-149.

Maciejewski PK, Maercker A, Boelen PA, Prigerson HG. (2016) "Prolonged grief disorder" and "persistent complex bereavement disorder", but not "complicated grief", are one and the same diagnostic entity: an analysis of data from the Yale Bereavement Study. *World Psychiatry*. 2016 Oct;15(3):266-275. doi: 10.1002/wps.20348. Maerker., A., Brewin, C. R., Bryant, R., A., Cloitre, M. Reed, G., M.... (2013) Proposals for mental disorders specifically associated with stress in the International Classification of Diseases-1, *Lancet*, 381: 1683–85

Mancini, A., D., Sinan, B. & Bonanno, G., A., (2015) Predictors of Prolonged Grief, Resilience and Recovery amongst bereaved Spouse, *Journal of Clinical Psychology*, Vol. 0, 1-15 Melhem NM, Porta G, Shamseddeen W, Payne MW and Brent DA (2011) Grief in Children and Adolescents Bereaved by Sudden Parental Death. *Archives of General Psychiatry* 68(9): 911-919

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse (2015) – Nationalt kvalitetsprogram for sundhedsområdet 2015-2018

Mogensen, J., & Engelbrekt, P. (2013). *At forstå sorg. Teoretiske og praktiske perspektiver*. Frederiksberg: Samfundslitteratur.

Nationale mål for sundhedsvæsenet (2016), BEK nr. 1569 af 16.12.13 – Bekendtgørelse om sundhedskordinationsudvalg og sundhedsaftaler. Sundheds- og Ældreministeriet, KL & Danske Regioner

Neergaard, M. A., og Larsen, H. (2015). *Palliativ Medicin – en lærebog*, Munksgaard

Praktiserende Lægers Organisation (2014) – Overenskomst om almen praksis

Prigerson, H. G., Bierhals, A. J., Kasl, S. V., Reynolds, C. F., III, Shear, M. K., Newsom, J. T., & Jacobs, S. (1996). Complicated grief as a disorder distinct from bereavement-related depression and anxiety: A

replication study. *The American Journal of Psychiatry*, 153, 1484–1486. Prigerson, H., Vanderwerker, L., C., & Maciejewski, P., K., (2008), A case for Inclusion of Prolonged Grief Disorder in DSM-V, in Stroebe, M., S., Hansson, R., O., Schut, H. & Stroebe, W. *Handbook of Bereavement Research and Practice*. American Psychological Association: Advances in Theory and Intervention.

Servicebogen, LBK 369 af 18.04.17

Schut, H., Stroebe, M. S., van den Bout, J., & Terheggen, M. (2001). The efficacy of bereavement intervention: Determining who benefits? In M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe, & H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care*

Sealey M. et.al (2015). A scoping review of bereavement risk assessment measures: implications for palliative care. *Palliative medicine*, vol.29 (7) p. 577-589).

Shear K. Frank E. Houck P. R. Reynolds C. F. 3rd. (2005). Treatment of complicated grief: A randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association* , 293, 2601–2608.
doi.org/10.1001/jama.293.21.2601

Stroebe M, & Schut H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: rationale and description, *Death Stud.* Apr-May;23(3):197-224.

Stroebe, M., Schut, H., & Stroebe, W. (2007). Health outcomes of bereavement. *Lancet*, 370, 1969–1973.
doi:10.1016/S0140- 6736(07)61816–9 Sundhedsloven, LBK nr. 1188 af 24.09.16

Sundheds- og Ældreministeriet, BEK nr. 241 af 1.03.17 – Vejledning om personers adgang til tilskudsberettiget psykologbehandling - VEJ nr. 10033 fra – Bilag A

Sundhedsstyrelsen (2002) – WHO's definition på palliativ indsats

Sundhedsstyrelsen (2011a) – Anbefalinger for den palliative indsats

Sundhedsstyrelsen (2007) Forebyggelse og sundhedsfremme i kommunen- en vejledning til sundhedslovens §119, stk. 1 og 2

Sundhedsstyrelsen (2012A) Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge

Sundhedsstyrelsen (2012B) – faglige retningslinjer for henvisning til psykolog. For patienter med let til moderat depression eller let til moderat angst

Sundhedsstyrelsen (2013) Vejledning og principper for udarbejdelse af praksisplaner for almen praksis

Sundhedsstyrelsen (2015a) - Forebyggelse på ældreområdet – håndbog til kommunerne

Sundhedsstyrelsen (2015b) - Evaluering og perspektivering af tilskudsordningen til psykologbehandling i praksissektoren for særligt udsatte persongrupper

Worden, J.W. (1982) *Grief counseling and grief therapy. A handbook for the mental health practitioner.* New York: Springer Publishing Company

Hjemmesider: <http://www.ikas.dk/deltagere-i-ddkm/kommune/ddkm-for-kommuner/> www.borger.dk
<https://da.surveymonkey.com/mp/sample-size/>

18 Bilag

Bilag 1 Palliation

Palliationsstadier

Den palliative indsats består af en tidlig, sen og terminal fase (kilder: Sundhedsstyrelsen – Anbefalinger for den palliative indsats 2011 og Palliativ Medicin – en lærebog af Mette Asbjørn Neergaard, Henrik Larsen, Munksgaard 2015):

- **Den tidlige palliative fase** er ofte en del af anden behandling og kan iværksættes fra diagnosetidspunktet. For patienter, der bliver helbredt, afsluttes den palliative indsats på dette tidspunkt. En tidlig palliativ fase, kan vare år hvor patienten typisk fortsat vil være i livsforlængende (evt. helbredende) behandling. Det er væsentligt, at de sundhedsprofessionelle allerede på dette tidspunkt er opmærksomme på patientens palliative behov. I denne fase er der et stort overlap mellem den rehabiliterende og den palliative indsats. Det er væsentligt, at de sundhedsprofessionelle allerede på dette tidspunkt vurderer, om patienten og de pårørende kan have behov for kontakt til det specialiseret palliativt niveau.
- **Den sene palliativ fase**, der typisk varer måneder, og hvor helbredende behandling er ophørt. Indsatser i denne fase stiller nye krav til fokus på lindring og livskvalitet. Den terminal fase, der typisk varer dage til uger, og hvor patienten i den sidste tid er uafvendeligt døende. Fokus er her ligeledes på lindring. Herefter omfatter indsatsen også støtte til efterladte.
- Så snart patienten er uhelbredeligt syg, som typisk er omkring den **sene palliative fase**, bør der være fokus på sorgstøtte til de pårørende. I den sene palliative fase og hele den terminale fase, bør sorgstøtten have fokus på patientens pårørende med et forebyggende sigte inden for sorg, dvs. yde ekstra støtte til de pårørende, som er i risiko for at udvikle en kompliceret sorgreaktion efter dødsfaldet. Efter et forventet dødsfald bør sorg-støtten følges op med de efterladte og tilbyde forebyggende støtte eller behandling til de efterladte, der er i risiko for at udvikle en kompliceret sorgreaktion, eller som har udviklet en kompliceret sorgreaktion. (Sealey M. et.al – A scoping review of bereavement risk assessment measures: implications for palliative care. Palliative medicin 2015, vol.29 (7) p. 577-589).

Bilag 2

	Basal Palliative Indsats							Special. Palliation	Total
	Kirurgi	Medicin	Anæstesi Intensiv	Akut Afd.	Onkologi Hæma	Børn	Diverse	Pal. Enheder/ Hospice	
Region Hovedstaden	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Amager		4							4
Bispebjerg		5	1	1				2	9
Bornholm	1								1
Frederiksberg		2	1	1					4
Gentofte	2	2				1		2	7
Herlev	5	4				1		2	12
Hvidovre		4						1	5
Nordsjælland	2	3	2		1	1		1	10
Rigshospitalet	7	4	5		1	2			19
Region Sjælland									-
Holbæk	2	3		1					6
Nykøbing Falster		1	1	1					3
Næstved	1	1				1	1		4
Sjællands universitetshospital - Køge		1	1						2
Sjællands universitetshospital - Roskilde	3				1				4
Slagelse		1		1					2
Region Syddanmark	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Sydvestjysk		2	1	1	1	1			6
Sygehus Sønderjylland	2	4	3					1	10
Sygehuse Lillebælt	6	1		1					8
OUH Odense	2	2			3	1	1		9
OUH Svendborg		2							2
Region Midtjylland	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Aarhus Universitetshospital	5	4	1	1	1	1	1		14
Regionshospital Horsens							1		1
Hospitalsenheden Midt	2	3				1			6
Hospitalsenheden Vest	2	4	1	1		1			9
Regionshospital Randers	1			2		1		1	5
Region Nordjylland	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Regionshospital Nordjylland - ikke specificeret		1				1			2
Regionshospital Nordjylland - Thisted	1			1			1		3
Aalborg Universitetshospital	4	1	1	3	3		2		14
Sygehus Vendsyssel – Hjørring			1						1
Hospice	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Anker Fjord Hospice								1	1
Arresødal Hospice								1	1
Diakonissestiftelsens Hos								1	1
Hospice Djursland								1	1
Hospice Sjælland								1	1
Hospice Sydfyn								1	1
Hospice Sydvestjylland								1	1
Hospice Søholm								1	1
Hospice Vendsyssel								1	1
Hospicegården Filadelfia								1	1
Hospice Sønderjylland								1	1
Kamillianergaardens Hospice								1	1
Sct. Maria Hospice								1	1
Svanevig Hospice								1	1
TOTAL	48	59	19	15	11	13	7	24	196

Bilag 3 Oversigt respondenter arbejdspladser og baggrund

Kommuner	Regioner Somatikken	Regioner Psykiatrien
<ul style="list-style-type: none"> • Pleje-omsorgspersonale: • Hjemmesygeplejen • Hjemmeplejen • Plejehjem og plejecentre • Forebyggelsesteam for ældre bogerer +75 år • Sundhedsplejen 	<ul style="list-style-type: none"> • Pleje- omsorgspersonale: • Hospitalsafdelinger der varetager basal palliation • Hospitalsafdelinger der varetager specialiseret palliation • Skadestuer • Intensivafdelinger • Hospice • Hospitalsansatte læger: • Hospitalsafdelinger der varetager basal palliation • Hospitalsafdelinger der varetager specialiseret palliation • Skadestuer • Intensivafdelinger • Praktiserende læger • Privatpraktiserende psykologer • Psykologer der modtager klienter inden for den offentlige sygesikring 	<ul style="list-style-type: none"> • Pleje- omsorgspersonale: • Psykiatriske hospitalsafdelinger • Ambulante afsnit • Distriktpsychiatrien • Hospitalsansatte læger: • Psykiatriske hospitalsafdelinger • Ambulante afsnit • Distriktpsychiatrien

Geografisk fordeling af besvarelserne

Vi har indledningsvist analyseret de 432 besvarelsers fordeling på regioner, og sammenholdt disse med befolkningens fordeling på regioner. Heraf fremgår det, at vores fordeling af svar pr. region tilnærmelsesvist matcher befolkningens fordeling pr. region. Se tabel 10, for en nærmere beskrivelse.

Tabel 10. Geografisk fordeling af de kommunale ledere fordelt på region.

Kommunens placering	Antal svar	Fordeling af besvarelser i pct.	Befolkningstal i 2017	Fordeling af befolkningen i pct.
Region Nordjylland	49	11,3	587.335	10,2
Region Midtjylland	78	18,1	1.304.253	22,7
Region Syddanmark	87	20,1	1.217.224	21,2
Region Hovedstaden	155	35,9	1.807.404	31,4
Region Sjælland	63	14,6	832.553	14,5
Total	432	100	5.748.769	100

Baggrundsinformation om lederne

I følgende afsnit præsenteres information om lederne, herunder deres uddannelsesmæssige baggrund, stillingsbetegnelse og i hvilken kommune de er ansat.

Ledernes uddannelsesmæssige baggrund

Lederne blev bedt om at angive deres uddannelsesmæssige baggrund. Ledernes uddannelsesmæssige baggrund er opdelt i 8 kategorier, som ses i tabel 11.

Tabel 11. (Ledere i kommunen) Hvad er din uddannelsesmæssige baggrund?

	Antal	Procent
Sygeplejerske	253	58,6%
SOSU-assistent	96	22,2%
Plejhjemsassistent	16	3,7%
Akademiker	15	3,4%
Fysioterapeut	11	2,5%
Ergoterapeut	8	1,9%
Anden sundhedsfaglig uddannelse	16	3,7%
Diverse	17	3,9%
Total	432	100%

Lederne blev bedt om at angive deres stillingsbetegnelse. De 432 ledere angiver 31 forskellige arbejdstitler. Ledere inden for samme arbejdsområde (f.eks. hjemmeplejen, plejehjem, forebyggende hjemmebesøg) har angivet flere forskellige arbejdstitler, ligesom ledere på tværs af arbejdsområde har angivet samme arbejdstitel. Tabellen viser, at den overvejende del af de kommunale ledere har en sygeplejefaglig baggrund.

Oversigt over besvarelser fordelt efter arbejdsområde

Som beskrevet i metodeafsnittet 9.7.2 havde lederne mulighed for at videresende spørgeskemaet. Nogle ledere har kommenteret, at de ikke har personaleansvar, men at de har fået spørgeskemaet videresendt af deres leder. Disse har svaret på vegne af personalegruppen og tælles med i analysen. Det, som er fælles for lederne, er, at de svarer på vegne af ansatte inden for samme arbejdsområde.

I tabel 12 ses i hvilket arbejdsområde, lederne er ansat. Her ses det, at plejhjemsledere udgør den største gruppe af ledere, svarende til 46,8% af lederne.

Tabel 12. Hvor i kommunen er du ansat/leder?

	Antal	Procent
Hjemmesygeplejen	45	10,4%
Hjemmeplejen	90	20,8%
Plejehjem	202	46,8%
Integreret hjemme- og sygepleje	32	7,4%
Integreret hjemme- og sygepleje og plejhjem	11	2,6%
Forebyggende hjemmebesøg for ældre borgere	10 (21)*	2,3%(4,7%)*
Andet	42	9,7%
Total	432	100%

*11 ledere for integrerede afdelinger og eller områder, der er kategoriseret som "andet", har angivet at have personaleansvar for forebyggelseskonsulenter; deres svar på vegne af forebyggelseskonsulenterne tæller med her.

Vi har valgt at tage besvarelsene "andet" med i analysen, idet vi ser kategorien som et resultat af variationen af kommunernes organisering af hjemmeplejen og plejehjemmene, hvor kommunerne har valgt at lægge dele af deres opgaver inden for hjemmeplejen f.eks. i et center for rehabilitering.

Oversigt over antal sundhedspersonale, som lederne svarer på vegne af

Tabellen nedenfor er en oversigt over, hvor mange ledere, der har personaleansvar for hhv. sygeplejersker og SSA og SSH fordelt efter arbejdsområde. Ligeledes ses i tabellen oplysninger over, hvor mange sygeplejersker og SSA og SSH lederne sammenlagt har personaleansvar for. Af tabellen fremgår, at lederne samlet har svaret på vegne af 2879 sygeplejersker og 14.743 SSA og SSH. De 21 ledere, som har personaleansvar for forebyggelseskonsulenter har samlet personaleansvar for 71 forebyggelseskonsulenter (disse oplysninger fremgår ikke af tabellen).

Oversigt over antal besvarelser fra kommunale ledere med personaleansvar for sygeplejersker og/eller SSA og SSH fordelt på arbejdsområde og på vegne af, hvor mange ansatte lederne har.

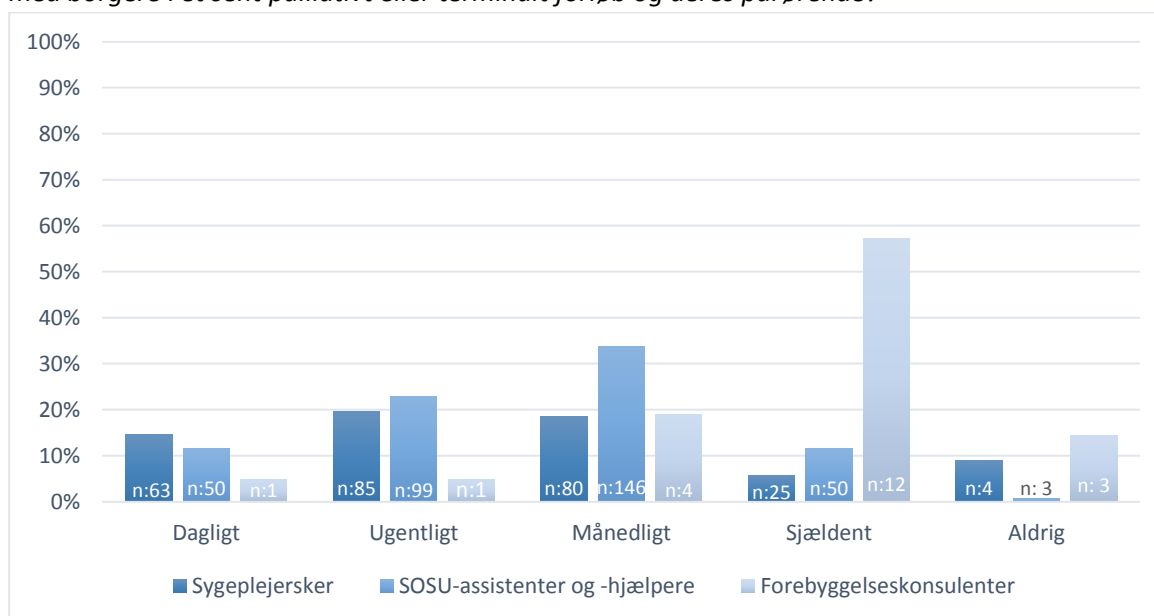
	Har personaleansvar for sygeplejersker		Har personaleansvar for SSA og SSH	
	Antal	Svar på vegne af	Antal	Svar på vegne af
Hjemmesygeplejen	42	1386	16	282
Hjemmeplejen	13	204	87	3688
Plejehjem	135	435	190	7596
Integreret hjemme- og sygepleje	29	373	28	1956
Integreret hjemme- og sygepleje og plejehjem	8	148	10	815
Andet	30	333	26	406
Total	257	2.879	348	14.743

Bilag 4 Lederes vurdering af, hvor ofte deres sundhedsansatte er i berøring med palliative borgere og deres pårørende

Vi har bedt lederne oplyse, hvor ofte deres ansatte møder sent palliative eller terminalt syge borgere og deres pårørende.

Deres svar præsenteres i figur. I figuren ses, at lederne har vurderet, at deres ansatte sygeplejersker og SSA og SSH lige hyppigt har kontakt med pårørende til og borgere i sene palliative eller terminale forløb; 15% og 11,6% af lederne oplyser, at deres ansatte hhv. sygeplejersker og SSA og SSH daglig har kontakt, mens 20% og 22,9% oplyser ugentlig kontakt. Når vi ser nærmere på, i hvilket område sygeplejersker oftest har kontakt med disse borgere og deres pårørende, viser det sig at være i hjemmesygeplejen og hjemmeplejen (se tabel 157 i bilag 1). SSA og SSH, som har hyppigst kontakt med sent palliative eller terminalt syge borgere og deres pårørende, arbejder typisk i en integreret hjemme- sygepleje/plejehjemordning.

Figur. Hvor ofte er dine kommunalt ansatte sygeplejersker/SSA og SSH/forebyggelseskonsulenter i berøring med borgere i et sent palliativt eller terminalt forløb og deres pårørende?



Uddybende svar fra ledere af sygeplejersker

Her valgte 43 ledere for sygeplejersker at uddybe deres svar.

Ledere for sygeplejersker supplerer deres oplysninger med, at det varierer meget, hvor ofte de ansatte har kontakt med pårørende og sent palliativt eller terminalt syge borgere, ligeledes oplyser nogle af dem, at kontakten er daglig - dog undtages lørdag og søndag.

Uddybende svar fra ledere af SSA og SSH

For SSA og SSH valgte 58 ledere at uddybe deres svar. De oplyser ligeledes, at kontakten varierer meget, og at SSA har hyppigere kontakt end SSH.

For både sygeplejersker og SSA og SSH beskriver ledere, at når de opstarter et forløb med en borger i det sene palliative forløb, får borgeren fast personale, som er palliativ nøgleperson. Flere af lederne har der-

med nogle enkelte sundhedsansatte, som typisk varetager pleje af sent palliativt borgere, mens flere af deres kollegaer så godt som aldrig kommer i kontakt med denne type borgere.

Uddybende svar fra ledere af forebyggelseskonsulenter

Ni ledere for forebyggelseskonsulenterne uddybede deres svar. De kommenterer, at det typisk er hjemmesygeplejen og hjemmeplejen, som varetager sådanne besøg, hvilket også ses i besvarelsen i figur 10. Derudover oplyser en leder, at vedkommendes forebyggelseskonsulent også arbejder som sygeplejerske i hjemmesygeplejen, og at det er i den forbindelse, at kontakten med sent palliativt eller terminalt syge borgere og deres pårørende finder sted.

Opsummering – baggrundsinformationer om lederne

I afsnittet har vi beskrevet baggrundsinformation om lederne, herunder hvilket arbejdsområde de er ledere inden for, og hvor mange sundhedsansatte hhv. sygeplejersker, SSA og SSH og forebyggelseskonsulenter de har personaleansvar for. Derudover hvor ofte deres ansatte sundhedsprofessionelle er i berøring med borgere i det sene palliative forløb og deres pårørende.

Vi har fået svar fra i alt 432 kommunale ledere. Ledernes besvarelser er delt op i syv arbejdsområder, hvoraf plejehjem udgør det område med flest besvarelser på 46,8%.

251 ledere oplyser, at de har personaleansvar for sygeplejersker og samlet har de personaleansvar for 2.879 sygeplejersker. 338 ledere har personaleansvar for SSA og SSH og samlet har de personaleansvar for 14.743 SSA og SSH. 21 ledere har personaleansvar for forebyggelseskonsulenter og samlet har de personaleansvar for 71 forebyggelseskonsulenter.

Ledere for sygeplejersker og SSA og SSH oplyser, at deres ansatte møder palliative borgere og deres pårørende hyppigere, end ledere for forebyggelseskonsulenter oplyser, at deres ansatte forebyggelseskonsulenter gør.

Hvor ofte er dine ansatte sygeplejersker i berøring med borgere i et sent palliativt eller terminalt forløb og deres pårørende

	Dagligt		Ugentligt		Månedligt		Sjældent		Aldrig		Total
	Antal	Andel	Antal	Andel	Antal	Andel	Antal	Andel	Antal	Andel	
Hjemmesygeplejen	22	52,4%	19	45,2%	1	2,4%	-	-	-	-	42
Hjemmeplejen	4	30,8%	5	38,5%	-	-	3	23,1%	1	7,7%	13
Plejehjem	19	14,0%	35	25,9%	67	49,6%	14	10,4%	-	-	135
Integreret hjemme- og sygepleje	12	41,4%	14	48,3%	3	10,3%	-	-	-	-	29
Integreret hjemme- og sygepleje/plejehjem	2	25,0%	1	12,5%	1	12,5%	1	12,5%	-	-	8
Andet	4	16,7%	7	29,2%	5	20,8%	5	20,8%	3	12,5%	24
Total	63		85		80		25		4		257

Hvor ofte er dine sundhedsansatte i berøring med borgere i et sent palliativt eller terminalt forløb og deres pårørende?

	Dagligt		Ugentligt		Månedligt		Sjældent		Aldrig		Total
Hjemmesygeplejen	5	31,3%	6	37,5%	3	18,8%	2	12,5%	-	-	16
Hjemmeplejen	20	23,0%	37	42,5%	20	23,0%	9	10,3%	1	1,1%	87
Plejhjem	19	10,0%	36	18,9%	110	57,9%	25	13,2%	-	-	190
Integreret hjemme- og sygepleje/plejhjem	4	14,3%	13	46,4%	9	32,1%	2	7,1%	-	-	28
Andet	-	-	3	19%	1	6%	10	63%	2	13%	16
	50		99		146		50		3		348