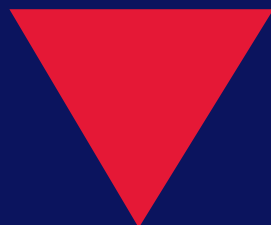


SYKEPLEIERNES  
SAMARBEID  
I NORDEN  
SSN

# vård

## I NORDEN

NORDIC JOURNAL OF NURSING RESEARCH



**Nå online!**

1. 2011

**Ansvarlig redaktør**

Guðrún Kristjánsdóttir, PhD

**Redaksjonsansvarlig**

Marit Helgerud

**Redaksjonskomité**

Lise Hounsgaard, Danmark PhD  
 Lisbeth Fagerström, Finland, PhD  
 Erla Kolbrún Svavarsdóttir, Island PhD  
 Ida Torunn Björk, Norge Dr. polit  
 Ole Söderhamn, Sverige PhD

**Vård i Norden**

Vård i Norden er et nordisk tidsskrift som utgis av Sykepleiernes Samarbeid i Norden (SSN).

**Mål**

Vård i Norden formidler et bredt spekter av sykepleievitenskap og utvikling for å høyne standarden på sykepleien.

**Målgruppe**

Vård i Norden tilbyr sykepleiere fra de nordiske land å publisere vitenskapelige artikler og andre typer artikler på dansk, norsk, svensk og engelsk.

Vård i Nordens målgruppe er både forskere og sykepleiere i klinisk praksis så vel som lærere og studenter i sykepleierutdanning på alle nivå.

**Innhold**

Vård i Norden publiserer i første rekke artikler som omhandler klinisk sykepleie/omvårdnad, sykepleiepraksis og utdanning. Andre typer artikler kan være pilotstudier, metodeartikler og artikler om evidensbasert sykepleie/vård.

Også forfattere med annen bakgrunn er velkomne til å sende inn artikler for publisering dersom artiklene bidrar til kunnskapsutvikling innen sykepleie/omvårdnad.

**Artikler**

Alle artikler referebedømmes. Vitenskapelige artikler referebedømmes av to referees. Short papers referebedømmes av én referee.

Vitenskapelige artikler skal ikke overskride 5.000 ord alt inklusive. Short papers skal ikke overskride 2.500 ord. Komplette manuskriptveiledning, sjekkliste og forfatterskapsklæring finnes på [www.vardinorden.org](http://www.vardinorden.org).

Refereegruppen består av 450 nordiske sykepleiere. Gruppens sammensetning er under konstant vurdering for å sikre at den til enhver tid representerer den nødvendige og ønskede kompetanse

Også forfattere med annen bakgrunn enn sykepleie er velkomne til å sende inn artikler for publisering dersom artiklene bidrar til kunnskapsutvikling innen sykepleie/omvårdnad.

**Abonnement**

Vård i Norden utgis kvartalsvis. Abonnement tegnes på [www.vardinorden.org](http://www.vardinorden.org). Det kan abonneres på printversjon med onlinetilgang eller bare online. Studenter på alle nivå får 50% rabatt på abonnementsprisen. Dette innebærer at et onlineabonnement for studenter koster kr. 75 årlig.

Abonentene logger seg på med abonnentnummer. Universitet og høyskoler er registrert med IP-adresser.

**Redaksjon**

Vård i Norden  
 Postboks 456 Sentrum  
 Besøksadresse:  
 Tollbugt. 22  
 0104 Oslo, Norge  
 Telefon +47 22 04 33 04  
 +47 22 41 08 29  
 Marit Helgerud  
 Telefax +47 22 04 32 80  
 e-mail: [marit.helgerud@sykepleierforbundet.no](mailto:marit.helgerud@sykepleierforbundet.no)

Alle artikler skal innsendes til redaksjonen elektronisk

**Vård i Nordens hjemmeside**

[www.vardinorden.org](http://www.vardinorden.org)  
[www.vardinorden.no](http://www.vardinorden.no)

**Abonnementskontor**

Vård i Norden  
 Postboks 456 Sentrum  
 NO-0104 Oslo, Norge

Tlf.: +47 22 04 33 04  
 mail: [medlemstjenester@sykepleierforbundet.no](mailto:medlemstjenester@sykepleierforbundet.no)

Birgitte K. Nyberg  
 Faks: +47 22 04 32 40

Vård i Norden utkommer 4 ganger årlig.

**Abonnement**

Abonnementskategorier og abonnementspriser for 2011:

Universitetsbibliotek	kr. 5.000
Høgskolebibliotek	kr. 2.500
Sykehusbibliotek/ Sykehus	kr. 1.000
Enkeltabonnet online & papir	kr. 300
Enkeltabonnement bare online	kr. 150
Studenter	50% rabatt

De tre første kategorier innebærer registrering av IP-adresser.

Abonnement tegnes via hjemmesiden eller byrå.

**Konti for innbetaling av abonnementsavgift:**

**Danmark:**  
 BG Bank 9541-0007499841

**Finland:**  
 SAMPO 800019-70732641

**Norge:**  
 Den norske Bank/postgiro  
 7877.08.56808

**Sverige:**  
 PostGirot 47 88 87-3

# vård

I NORDEN

*Nordic Journal of  
 Nursing Research*

Enkeltabonnement skal tegnes gjennom hjemmesiden

For å få tilgang til Vård i Norden online brukes bare abonnementsnummer.

**Indeksering**

ASSIA, CINAHL/EBSCO, Swemed+, ArtikkelSøk

**Opplag**

1.400 print & online  
 Bare online 150

**Layout**

Grafica Hundsnes

**Trykk**

Gunnarshaug Trykkeri AS

ISSN: 0107-4083

Fotografisk, mekanisk eller annen form for gjengivelse eller mangfoldiggjørelse av dette tidsskrift eller deler av dette er ikke tillatt ifølge gjeldende lov om opphavsrett

Redaksjonen  
 avsluttet 15.03.11

# *Editorial:*

## *Advanced nursing practice and knowledge development in the Nordic context*

Guðrún Kristjánsdóttir, redaktør

*Dear reader of Vård i Norden!*

Advanced nursing practice is a pressing topic in the Nordic nursing community and deserves open discussion as to its contribution to health and wellbeing of individuals and communities, and its contribution to the nursing profession. The Nordic transition of nursing from the vocational to the academic level has been a rocky road. Objections and barriers have come from within the profession, as well as from the clinical and academic community at large. From where comes the knowledge that advances nursing services? How is knowledge filtered, synthesized and applied? How was it done in the “good old days”?

In those days, specialized nursing education was more or less skill development with theoretical input from medical and other academic professions. Little specialized advanced knowledge was expected to come from within nursing. The emphasis was on adopting new processes and skills derived from external innovations in treatments, products, assessments, and theory, such as in the use and delivery of drugs, treatment of wounds, provision of patient education, health care management, etc. The knowledge development within nursing occurred mostly in the *adaptation* of the protocol, skills and training required for successful performance. The quality of nursing was thus determined by the successful performance of protocol rather than the outcome. Credit for a successful outcome went to the source of innovation, usually the medical profession. For many nurses to this day, knowledge imported from

other professions is somehow more important than knowledge developed within nursing.

As nursing advances academically, knowledge from within builds up and is applied in practice. This puts educational establishments to a new test. Patience is needed to allow an extended basic education for the acquisition of scientific knowledge and academic skills needed to relate theories and concepts to practice, and for the exercise of clinical judgment. Without proper academic pathways of advanced and specialized theoretical, scientific and practical education, the profession of nursing will not survive in academia, but lag behind as a semi-profession and auxiliary to other academic professions.

The health-care sector has advanced to become a knowledge intensive area of services, and it is making new demands on innovation and decision-making skills in nursing. Old protocols and skills require constant critical reconsiderations. There is both need and demand for competent self-learning and evidence-based application and clinical judgment. According to an emerging global consensus, being a specialist in nursing requires an advanced specialized nursing education at the masters or doctoral level.<sup>1</sup> Within the Nordic context, needs for nursing specialty areas should be assessed to develop competences and regulate advanced nursing education and practice. This should be done in an open dialogue between institutions of nursing research and education, the clinical arena, and other stakeholders.

*Dr. Guðrún Kristjánsdóttir, Editor*

<sup>1</sup> International Council of Nursing (2009). ICN Framework of Competencies for the Nurse Specialist. Geneva, Switzerland.

# Perceived organizational change and its connection to the work-related empowerment

Tarja Suominen, PhD, Professor, Eeva Härkönen, MScN, Sirkku Rankinen, MScN, Liisa Kuokkanen, PhD, Marja-Leena Kukkurainen PhD, Diane Doran, PhD, Professor

## ABSTRACT

**Aim:** The aim of this study is to provide a longitudinal view on factors of organizational change and their association with experienced work empowerment.

**Background:** The hospital under investigation is a specialist one that provides care and treatment for different rheumatic conditions.

**Methods:** All nursing staff (N=193) was invited to take part in the survey. Data were collected in 2005 and 2006 with a structured questionnaire divided into five parts: background variables, organizational change factors, aspects of work empowerment and factors promoting and impeding empowerment. Computations were done using SPSS 11.5 for Windows.

**Findings:** The respondents rated all the change factors in the same way during the re-structuring process and one year later. The mean ratings given to the statements were quite low (<2.5). Nurses were the professional group which was the least satisfied with the sharing of information and the least confident about the organizational changes. The lack of stress seemed to increase the participants' confidence in the organizational reform. Work-related empowerment, and promoting and impeding empowerment factors were associated with many change factors.

**Conclusion:** To make sure that staff can experience a sense of empowerment during organizational changes, it is important that managers facilitate staff participation in the decision-making process.

**KEY WORDS:** organizational change, work empowerment, factors promoting/impeding empowerment

## Introduction

### The hospital setting under investigation

The hospital under investigation is a specialist unit that provides care and treatment for different rheumatic conditions. The hospital organization was reformed in 2004. Based on a subscriber-producer model, service provision is now closely organised around distinct areas of specialisation. This offers advantages in terms of training and developing staff skills and competencies. The adoption of this model implied not only a reorganisation of health care activities, but also a complete overhaul of the cost centre structure. During 2005, individuals were appointed to assume responsibility for a large number of services and products. (1, 2)

The hospital has 220 beds, several outpatient units and 382 permanent staff. Patient care has been organised through multidisciplinary teams since the 1950s. These consist of rheumatologists, nurses, social workers, physiotherapists, occupational therapists and orthopedists and other health care professionals. (2, 3)

### Organizational changes

Continuous change in complex healthcare environments is a challenge for nurse leaders, but it can also be a boon. Change can leverage the introduction of innovations that improve the quality of care delivery. It all depends on how change is managed. (4) Thus, implementing change in organizations is a key nursing leadership competency and at the same time daunting responsibility. (5)

Health care organizations have seen numerous reforms in the past few years, and even more changes are expected in the near future to further step up efficiency. In the change management important issues are e.g. the roles of power and political behaviour, how much change can be planned and controlled, how to combine top-down and bottom-up approaches, the role of emotions, and how to understand the change management process. (6)

The single biggest group of health care professionals to be affected by recent hospital downsizings is that of nurses. It has been suggested that the quality of patient care could be adversely affected if nurses lose their trust in the system because loss of job security (7, 8). Empowerment has been reported to be crucial to the successful restructuring of an organiza-

tion (9) The key factors that create an empowered environment during transitions are access to information and participation in the decision-making process (7, 9), adequate staff resources, mutual support (10) and a feeling of confidence in the changeover process in general (7)

### Information sharing and participation in decision-making

Many recent studies have shown that information-related issues have a major impact in terms of promoting work-related empowerment in health care organizations. Open communication and adequate and accurate information sharing in a timely fashion enable staff to take part in the decision-making process. Giving staff members the opportunity to participate in meetings and taking their views and suggestions into consideration have been found to strengthen the experience of empowerment (7, 11, 12) and to create the conditions needed for organizational reform (9). Nurses are suspected to lack real influence over strategic choices and decisions (13).

### Staff resources and mutual support

Managers are responsible for furnishing the resources needed for qualified care. However in recent years there has been a growing sense among nurses that patient care is compressed into ever stricter time limits and that the role of nursing practice in the care of patients is underestimated by the employer (14). Magnet hospitals endeavour to counteract this trend, by creating quality work environments that recognize nurses' contribution to patient care. It has been reported that nurses employed in magnet hospitals are more empowered than nurses in non-magnet hospitals, enjoying greater access to resources and respect for professional nursing practice. In magnet hospitals there is also more systematic communication between clinical nurses and the leadership team. (15) A sense of coherence and teamwork during restructuring seem to provide empowering resources for nurses. In work groups they have found new ways of arranging work instead of complaining about it. (10)

### Confidence in the changeover

Empowered employees have been reported to have high levels of organizational trust (7). Organization trust is an important factor that has

been associated with perceived fairness of decisions (16), organizational effectiveness (17), group cohesion (18) and job satisfaction (19). Trust, therefore, is essential to organizational relationships, particularly in major reforms where organizational structures are flattened (20). Trust arises from a mutual understanding that is based on shared values (21), employees' faith in their leaders and the belief that the actions taken in the organization will benefit the employees (22). Trust is also associated with open communication, sharing critical information, perceptions and feelings. Greater involvement in decisions contributes to an increased sense of trust in the organization (23).

It has been maintained that employees in low-power positions, such as hospital staff nurses, are most vulnerable to violations of organizational trust. They are dependent on others for access to organizational resources (e.g., access to information and opportunities), which makes them feel uncertain. (17) Managers could also strengthen employee trust by providing improved access to information, as research has found a strong relationship between trust and organizational communication (22).

### Work-related empowerment

In this study work-related empowerment is divided into the three components of behavioral, verbal and outcome empowerment. Behavioural empowerment refers to managing in the job, the ability to work in groups with colleagues and the ability to identify problems. Verbal empowerment includes the ability to state one's opinion and to debate and defend one's own point of view, to participate in decision-making and to present work-related problems to those in managerial positions. Finally, outcome empowerment refers to helping colleagues and superiors in improving and changing the way that work is done and increasing the effectiveness of the hospital (24).

Factors promoting empowerment are defined on the basis of the results of a previous qualitative study. They consist of the following categories: moral principles (i.e. shared values, esteem for others, concerted care philosophy), personal integrity (i.e. delegated responsibilities, confidence, feedback), expertise (i.e. evaluation and development, co-operation, training), future orientedness (i.e. continuity of work, career opportunities, access to information) and sociability (i.e. collegial support, problem solving, openness). Factors impeding empowerment are divided into the same categories, but carry opposite meanings or are even completely absent. (25, 26, 27)

### Purpose and research questions

The purpose of this study was to describe a longitudinal view of the change factors in one organization described by the health care professionals. Furthermore, the purpose was to investigate the connection between the perceived change and empowerment. We were also interested in exploring whether the factors of organizational change are associated with factors promoting and impeding work empowerment during the reform and one year after its completion.

The change intervention was The PCA project – Professional Career in Arthritis care – consisted of 5,200 training days provided to about 100 team members. It also involved a major organizational restructuring in which the traditional hospital organization was discarded in favour of an internal subscriber–producer concept. At the same time the traditional line management and the professional titles of nurse managers and head nurses were removed. New middle managers were recruited to fill the posts of group managers, product managers and resource managers. The PCA project also served as a forum for interaction and organizational development during the transformation process.

We had the following research questions:

- 1) How did the respondents experience the organizational change factors?
- 2) How were the organizational change factors associated with experienced work empowerment during the reorganization and one year later?
- 3) How were the experienced organizational change factors associated with factors promoting or impeding work empowerment during the reorganization and one year later?

## Methods

### Sample and data collection

Health care staff (N=193) employed at one Finnish hospital were invited to take part in the survey. The sample consisted of nurses, physiotherapists, masseurs, health fitness nurses, x-ray assistants, laboratory assistants and podiatrists working on multidisciplinary teams. Physicians, departmental secretaries and administrative personnel were excluded from this study because they were not involved in the development project. The data were collected in 2005 and 2006. A total of 112 (=n) and 103 employees completed the structured questionnaires and returned them in sealed envelopes to the researchers. The response rate in 2005 was 58% and in 2006 53%.

### Ethical issues

Permission to conduct the study was obtained directly from the hospital medical director without the review by the research ethics board, which is based on the instructions in Finland when doing research among professionals and the patients are not included. The staff was informed about the purpose of this study and about the principles of voluntary and anonymous participation. The completed questionnaires were returned in sealed envelopes directly to the researchers. The questionnaires will be destroyed upon completion of the study.

### Instruments

The questionnaire consisted of five parts: background variables, organizational change factors, dimensions of work empowerment and factors promoting and impeding empowerment.

The following background variables were included: gender, age, education, work experience since graduation, work experience at the hospital, involvement in development project, type of unit, number of beds and managerial position.

In this study, the respondents were asked to rate the following statements describing organizational change factors: (1) Information about the changes has been adequate; (2) Staff views regarding the changes have been adequately heard; (3) At my unit there is enough staff to do the job; (4) At my unit we have supported one another during the changeover process; and (5) I feel confident about the organizational change, using a five-point scale ranging from "fully disagree" to "fully agree" (range 1-5). In other words, the higher the scores, the stronger the respondent's agreement with the statements presented.

The Work Empowerment Questionnaire (1) is a 22-item instrument measuring three sum variables: verbal (6 items), behavioural (9 items), outcome (7 items) empowerment. These items were rated by the respondents on a 10-point scale ranging from "not at all confident" to "fully confident" (range 0-10). Higher scores reflect higher verbal, behavioural and outcome empowerment. The Work Empowerment Questionnaire was developed in Canada and translated into Finnish using the translation/back translation technique. (28) It is noteworthy that even though the instrument was originally developed in Canada, the instrument has been successfully used in previous studies in Finland – despite the earlier evidence that the validity of research instruments may be adversely affected by cultural differences such as language, differences in health care systems, nursing practices, etc. (11, 29, 30).

The work-related empowerment promoting questionnaire (WEP, 18 items) and empowerment impeding questionnaire (WEI, 18 items) were structured in the same way. Both consisted of five sum variables: moral principles (WEP 3 items, WEI 4 items), personal integrity (WEP 3 items, WEI 3 items), expertise (WEP 5 items, WEI 3 items), future orientedness (WEP 4 items, WEI 5 items) and sociability (WEP 3 items, WEI 3 items) using a 5-point scale. Choices ranged from "fully disagree" to "fully agree" (range 1-5) (11). Higher scores reflect a stronger promoting or impeding impact on work-related empowerment. The instrument's content, criterion related and construct validities have been tested in earlier studies and reported to be both valid and reliable. (11, 31)

### Data analysis

Descriptive statistics (i.e. frequency, mean, standard deviation, range, min, max) were computed in order to describe the sample characteris-

tics. The effect of the sample characteristics on factors enabling organizational change were examined by the Kruskal-Wallis and Mann-Whitney test. Scores for each dimension of work empowerment (i.e. verbal, behavioural, outcomes) and the five dimensions of promoting and impeding empowerment (i.e. moral principles, personal integrity, expertise, future orientedness, sociability) were summed by calculating the means of the corresponding items. In addition, a total work empowerment index was calculated on the basis of the means of the three sum variables.

The difference between work-related empowerment and factors promoting or impeding empowerment and their association with organizational change factors were examined between three categories (do not agree, don't know, agree) by the nonparametric statistical Kruskal Wallis test. In all tests, the level of statistical significance was set at  $p < 0.05$  (32). Computations were done using SPSS 11.5 for Windows with the help of the statistician.

**Validity and reliability**

The response rate at both data collections was satisfactory (58% and 53%). Most organizational change factors showed significant difference with the same empowerment factors regardless of whether they were classified as promoting or impeding factors, suggesting high reliability for the instrument. Confirmatory factor analysis was also conducted for both measurements: according to the results 64.7-73.5% of the variance in five factors was explained, which are considered comparatively high values. (See 32)

The reliability and internal consistency of the Work Empowerment Questionnaire was estimated by Cronbach's alpha coefficient at both measurement points. For verbal empowerment it was 0.84 and 0.89, for behavioral empowerment 0.87 and 0.85 and for outcome empowerment 0.87 and 0.82.

The reliability and validity of the instrument used for measuring factors promoting or impeding empowerment were tested in many ways. The alpha coefficient for empowerment promoting factors was 0.88 and 0.90; and for empowerment impeding factors 0.89 and 0.92, indicating high internal consistency and reliability (see 31). Spearman's correlations between empowerment promoting and impeding sub-factors (moral principles, personal integrity, expertise, future orientedness, sociability) were quite high ( $>0.3$ ). A weak correlation ( $<0.3$ ) was only found in 2006 for one item under the promoting sub-factor expertise: 'I have the opportunity for further training' (statement 26). The reliability of the instrument was also tested by means of the correlations between the sum variables and on an item level between promoting and impeding factors. Previous tests had indicated a strong correlation ( $>0.3$ ), suggesting that two items in the promoting sub-factor expertise (statements: I have the opportunity for further training and Different professions work together in my workplace) had a rather weak correlation ( $<0.3$ ) with corresponding impeding factors in the second data collection.

**Results**

**Sample characteristics**

All background variable groups were more or less equally represented in both data collections. Most of the respondents were women, aged 30-49 years. The participants' mean age was 43 years. Half of the respondents were nurses, the other professional groups involved were physiotherapists or occupational therapists, practical nurses/masseurs/rehabilitation assistants and other employees. On average, the respondents had 16 years' experience after graduation and 12 years' experience at the hospital concerned. About half of the respondents worked on a hospital ward. Around two-thirds of the respondents worked on wards with less than 31 beds. In 2005, one-quarter of the participants were involved in the development project, in 2006 one-third. Five per cent occupied a managerial position. (Table 1.)

With regard to the skills and competencies needed for managing in one's job, almost all participants had good skills. Most respondents felt they needed further training. One-third of the respondents experienced stress or strain in their job. (Table 1.)

**Table 1. Background factors**

		2005		2006	
		n	%	n	%
<b>Age</b>		109		101	
	≤29 years	12	11	10	9
	30-39	28	25	30	30
	40-49	39	35	30	30
	>50	30	27	31	30
	Mean (SD)	42,8	9,32	42,9	9,9
<b>Gender</b>		111		100	
	Female	105	94	93	93
	Male	6	6	7	7
<b>Education</b>		109		103	
	Nurse	55	49	50	48
	Physical-/occupational therapist	22	20	19	18
	Practical nurse/masseur/rehabilitation assistant	9	8	11	11
	Other	23	21	23	22
<b>Working experience after qualification</b>		111		102	
	≤4 years	11	10	14	14
	5-10	29	26	26	25
	11-15	22	20	18	18
	16-20	13	12	12	12
	≥21	36	32	32	31
	Mean (SD)	15,9	10,18	16,6	10,8
<b>Working experience in the present hosp.</b>		112		103	
	≤4 years	29	26	32	31
	5-10	25	22	29	28
	11-15	21	19	12	12
	16-20	16	14	14	14
	>21	21	19	16	15
	Mean (SD)	12,4	9,29	11,5	9,6
<b>Attendance to development project</b>		112		103	
	Yes	27	24	32	31
	No	85	76	71	69
<b>Type of the unit</b>		110		103	
	Bed ward	54	48	53	51
	Outpatient department	24	21	19	18
	Other	32	29	31	30
<b>Number of beds</b>		54		56	
	≤ 30	35	65	37	66
	>31	19	35	31	34
	Mean (SD)	27,8	6,26	26,7	7
<b>Potential skills for handling one's work</b>		110			
	Good	52	46	45	44
	Quite good	56	50	56	55
	Quite poor	2	2	1	1
	Poor	-	-	-	-
<b>Experience of stress/strain in the work</b>					
	Very rarely or none	17	15	17	17
	Quite rarely	57	51	54	53
	Quite often	35	31	24	24
	Very often	2	2	6	6
<b>Manager</b>		112		103	
	Yes	5	5	5	5
	No	107	96	98	95
<b>Need for further training</b>		112		103	
	Yes	98	87	85	82
	No	14	12	18	17

### Organizational change factors as experienced by the multidisciplinary teams

The respondents gave low ratings to the factors related to organizational change. The mean score at both data collections was less than 2.5. In this study we used a 5-point scale, with response options ranging from "fully disagree" to "fully agree". Staff at their unit supported one another during organizational change (I Data: mean=2.14, II Data: mean=2.17), they felt confident during the process of organizational change (I Data: mean=1.91, II Data: mean=1.95), information about the change had been adequate (I Data: mean=1.41, II Data: mean=1.57), there had been enough staff at the unit to do the work (I Data: mean=1.38, II Data: mean=1.46) and the views of staff members regarding the changes had received sufficient attention (I Data: mean=1.23, II Data: mean=1.33).

Our results show some statistically significant associations between organizational change factors and the background variables. Nurses were the group who felt least content with the adequacy of the information they received about the changes (I Data:  $p=0.003$ , II Data:  $p=0.035$ ), and they did not feel confident about the organizational change (I Data:  $p=0.031$ , II Data:  $p=0.043$ ). The shorter the periods of treatment on the ward ( $p=0.016$ ) and the lighter the workload ( $p=0.039$ ), the less the respondents felt they had received information. Respondents working on the outpatient clinic felt that they had not been adequately heard during the reorganization ( $p=0.021$ ). In addition, during the first data collection, those who had graduated less than four years ago felt that they had been heard enough during the changes, while the group who had graduated 11-15 years ago was the least satisfied in this respect ( $p=0.041$ ). In 2006, those who had graduated 16-20 years earlier felt that there was enough staff to do the job in their unit, whereas the participants who had graduated less than four years ago were the least satisfied ( $p=0.028$ ).

In 2006, the lack of stressful experiences at work contributed to a sense of confidence towards the reform ( $p=0.001$ ). This group also felt that they had received enough information ( $p=0.018$ ) and support ( $p=0.005$ ) and that the employees were listened to adequately during the changes ( $p=0.036$ ).

### Relationship between organizational change factors and work-related empowerment

In an assessment of work-related empowerment during organizational change, we found that there were some statistically significant differences between work empowerment and change factors. At both data collections experiences of confidence about the changeover process were asso-

ciated with verbal and behavioral empowerment. One year after reform, confidence was found to be connected with outcome empowerment. At the first data collection immediately after the reform, those who felt supported internally were associated with verbal and behavioural empowerment and one year later to the outcome dimension of empowerment. Experiences of adequate staff resources during the changeover were related to outcome empowerment in the first data collection, as was the sense of being heard. Adequate information was related only to outcome empowerment one year after the reform. (Table 2.)

### Relationship between organizational change factors and factors promoting and impeding empowerment

Factors promoting empowerment include moral principles (i.e. shared values, esteem for others, concerted care philosophy), personal integrity (i.e. delegated responsibilities, confidence, feedback), expertise (i.e. evaluation and development, co-operation, training), future orientedness (i.e. continuity of work, career opportunities, access to information) and sociability (i.e. collegial support, problem solving, openness). Statements concerning mutual support and feelings of confidence about the changeover process were found to be related to almost all empowerment factors, regardless of whether they were classified as promoting or impeding factors. Statements about adequate information and the staff being heard, on the other hand, were found to be associated with only about half of these factors immediately after the reform. Perceptions of the adequacy of staff resources showed only few associations with empowerment: they were related to expertise and future orientedness only as a promoting factor in 2005 and to future orientedness only as an impeding factor in 2006. In 2005 and 2006 access to adequate information was related to moral principles and future orientedness both as impeding and promoting factors. In 2006 expertise was related to information only as a promoting factor and personal integrity and sociability as an impeding factor. Being adequately heard regarding the changeover process was related to future orientedness at both data collections. In 2006 associations were found with almost all other dimensions of empowerment dimensions in both factors except sociability as a promoting factor. (Table 3.)

### Discussion

#### Findings

No significant differences were found between the two measurements immediately after the reorganization in 2005 and one year later in

**Table 2. Factors related to organizational change and their association with the dimensions of empowerment. (2005 n=111, 2006 n=103.)**

	Adequate information has been made available about the organizational changes		Staff has been adequately heard regarding the change		At my work unit there is enough staff to do the job		At my unit we have supported one another during the changeover process		I feel confident about the changeover process	
	p-value		p-value		p-value		p-value		p-value	
	2005	2006	2005	2006	2005	2006	2005	2006	2005	2006
<b>Work empowerment</b>	ns	ns	0.013	ns	0.015	ns	0.021	0.049	0.014	0.003
<b>Verbal empowerment</b>	ns	ns	ns	ns	ns	ns	0.022	ns	0.039	0.038
<b>Behavioral empowerment</b>	ns	ns	ns	ns	ns	ns	0.004	ns	0.044	0.050
<b>Outcome empowerment</b>	ns	0.011	0.006	ns	0.030	ns	ns	0.012	ns	0.001

\*Kruskall Wallis test.  
ns = non significant

**Table 3. Factors promoting or impeding empowerment and their association with the organizational change factors. (2005 n=111,2006 n=103.)**

	Adequate information has been made available about the organizational changes		Staff has been adequately heard regarding the change		At my work unit there is enough staff to do the job		At my unit we have supported one another during the changeover process		I feel confident about the changeover process	
	p-value		p-value		p-value		p-value		p-value	
	2005	2006	2005	2006	2005	2006	2005	2006	2005	2006
<b>Factors promoting empowerment</b>										
Moral principles	0.003	0.000	0.025	0.000	0.027	ns	0.000	0.000	0.003	0.000
Personal integrity	0.005	0.005	ns	0.007	ns	ns	0.009	0.000	0.011	0.000
Expertise	ns	ns	ns	0.015	ns	ns	0.002	0.000	0.007	0.000
Future orientedness	ns	0.001	0.050	0.028	0.017	ns	0.000	0.000	0.022	0.000
Sociability	0.000	0.000	0.000	0.000	0.015	ns	0.002	0.000	0.003	0.001
	ns	ns	ns	ns	ns	ns	0.000	0.000	ns	0.026
<b>Factors impeding empowerment</b>										
Moral principles	0.008	<0.001	0.050	<0.001	ns	ns	<0.001	<0.001	0.001	<0.001
Personal integrity	0.009	0.003	ns	<0.001	ns	ns	0.005	<0.001	0.003	0.001
Expertise	ns	0.006	ns	<0.001	ns	ns	0.031	<0.001	0.042	0.047
Future orientedness	ns	ns	ns	0.003	ns	ns	<0.001	<0.001	0.046	0.001
Sociability	<0.001	<0.001	0.005	<0.001	ns	0.012	0.016	<0.001	0.001	<0.001
	ns	0.034	ns	0.002	ns	ns	<0.001	<0.001	ns	<0.001

2006 in relation to change factors, suggesting that staff experiences of the organizational changeover were quite constant in the short term. Earlier studies have reported differences over time at least in experiences of the organizational climate and satisfaction with communication, but this during a longer period (8).

In this study nurses were the single biggest group in the multiprofessional team who were least content with the adequacy of information received. Staff working in the outpatient clinic felt they lacked opportunities to participate in the reform planning process. In smaller units there was a sense of lack of mutual support. Many previous studies have also found that nurses feel deprived during organizational reforms with respect to information, support and possibilities to get involved in the changeover process (8, 9). However in this study we found a range of conflicting associations between explanatory factors, but we did not have the resources to pursue them further. One reason for inadequate information sharing may also lie in the nature of shiftwork, for in this setting the information provided never reached all the nurses on the ward at the same time. This presents a major challenge for management with respect to improving and developing information sharing in these particular circumstances. The result depends how the change is managed. (33)

Staff who had graduated less than four years ago and those who had graduated 16-20 years ago were groups to look at more carefully. The previous group felt that staff resources were inadequate, the latter group that they were not heard enough during the transition. We can presume that changeovers were difficult for new health care workers because of the changes they implied in their workload; and to older staff because the decisions were made without their being consulted. These should be highlighted to avoid higher turnover rates. Foundation to increase nurses' retention and job satisfaction is based on transformational leadership style, extroverted personality, magnet hospital organizational structures that support nurse empowerment, group cohesion, tenure and graduate education. (34)

Our findings here concerning job-related background characteristics lend strong support to the results of previous studies. The lack of work-

related experiences of stress one year after the transition contributed to a sense of contentment among staff members in all organizational change factors. All these aspects have been reported to affect the staff's attitude to the organization's policy (7, 35). By improving the quality of nurses' work environment it is possible to improve the patient safety climate. (36)

Statements regarding mutual support and a sense of confidence about the changeover process were found to be associated with most empowerment factors. Many previous studies have also shown that empowerment strengthens trust in management (11, 35, 37). In order to become empowered, health care staff needs to have real influence and decision-making power over the plans concerning their work, work environment and future developing projects in organisation. (13). The lack of opportunities to attend meetings and poor knowledge and skills in the negotiation process may hinder the experience of empowerment, even though the sense of ownership over decisions might increase the feeling of confidence about the changeover process and trust in the organization's policy in general, so that progress could occur. (9, 10)

There are some limitations in this study that warrant attention. First of all this study was carried out in just one hospital specializing in the care of rheumatology patients. Additional research would be needed in other corresponding hospitals. Furthermore, the focus in this study was on work empowerment within multidisciplinary teams, excluding doctors, who were not involved in the development project.

## Conclusions

It emerges clearly from this study that organizational change factors, including a sense of confidence about the ongoing reform, support from colleagues, being adequately heard and having access to information were all associated with a sense of empowerment. The past few decades have seen a whole tide of health care readjustments and reorganizations mainly as a result of financial cuts and technical advances, and this trend is set to continue and accelerate in the future. Those organizations have the best prospects of surviving and succeeding that make a real and seri-

ous effort in empowering its management and leadership. Among the concrete ways in which multi-professional teams can be supported and empowered during processes of change are to provide improved access to information for health care staff, to involve them in the decision-making process, and to support them in expressing their views and opinions concerning future plans in the organization.

Organizational structures that provide opportunities for nurses to participate in professional matters that are important to them support empowerment that is essential for a healthy work environment. (38). Leadership and management styles have a significant impact on staff experiencing changes. In addition, the psychological contract can be damaged due to the impact of several factors, inducing exit or intention to leave. Employees experienced a constant cycle of change with little time for stabilisation or adjustment, leading to negativity and lowered motivation at times. (39)

It would be interesting to explore work empowerment and change factors in other organizations and other groups of patients as well. Future research could also look into the possibility of including physicians as members of the multi-professional team.

Accepted for publication 12.01.2011

Tarja Suominen Professor, University of Tampere, School of Health Sciences, Nursing Science, [tarja.suominen@uta.fi](mailto:tarja.suominen@uta.fi)

Eeva Härkönen, Head Nurse, Helsinki University Hospital, [eeva.harkonen@welho.com](mailto:eeva.harkonen@welho.com)

Sirkku Rankinen, Research, University of Turku, [sirkku.rankinen@uta.fi](mailto:sirkku.rankinen@uta.fi)

Liisa Kuokkanen, Lecturer, Helsinki Polytechnic, Metropolia, [liisa.kuokkanen@stadia.fi](mailto:liisa.kuokkanen@stadia.fi)

Marja-Leena Kukkurainen R&D Specialist, Rheumatism Foundation, [marja.kukkurainen@reuma.fi](mailto:marja.kukkurainen@reuma.fi)

Diane Doran, PhD, Professor, Lawrence S. Bloomberg Faculty of Nursing at the University of Toronto, University of Toronto, 155 College Street, Rm. 342, Toronto, Ontario, Canada, [diane.doran@utoronto.ca](mailto:diane.doran@utoronto.ca)

Corresponding Author: Tarja Suominen, University of Tampere, School of Health Sciences, Nursing Science, FIN – 33014 University of Tampere, tel: +358-50 5749723, email: [tarja.suominen@uta.fi](mailto:tarja.suominen@uta.fi)

## References

- Toimintakertomus 2004. Available at: <http://www.reuma.fi>.
- <http://www.rheuma.fi>. Accessed November, 15, 2005.
- Rheumatism Foundation Hospital 2005. Available at: <http://www.rheuma.fi>.
- MacPhee M. Strategies and tools for managing change. *J Nurs Adm.* 2007;37:405-13.
- Reinec C. Models of change. *J Nurs Adm.* 2007; 37:388-91.
- Shanley C. Management of change for nurses: lessons from the discipline of organizational studies. *J Nurs Manag.* 2007;15:538-46.
- Laschinger HKS, Finegan J, Shamian J, Casier S. Organizational Trust and Empowerment in Restructured Healthcare Settings. Effects on Staff Nurse Commitment: *Journal of Nursing Administration*: 2000; 30:413-425.
- Martin P, Gustin T, Uddin D, Risner P. Organizational Dimensions of Hospital Nursing Practice. *JONA.* 2004; 34:554-561.
- Chenoweth L, Kilstoff K. Organizational and structural reform in aged care organizations: empowerment towards a change process. *J Nurs Manag* 2002;10:235-244.
- Hertting A, Nilsson K, Theorell T, Sätterlund Larsson U. Downsizing and reorganization: demands, challenges and ambiguity for registered nurses. *Journal of Advanced Nursing* 2004; 45:145-154.
- Kuokkanen L. Nurse empowerment. A model of individual and environmental factors. *Annales Universitatis Turkuensis* 558/2003. Turku:Painosalama Oy; 2003.
- Lee T, Teo A. Organizational restructuring: Impact on trust and work satisfaction. *Asia Pacific Journal of Management* 2005; 22:23-39.
- Cooper R, Frank G, Gouty C, Hansen M. Key ethical issues encountered in healthcare organizations. Perceptions of nurse executives. *Journal of Nursing Administration* 2002;32:331-337.
- Aiken L, Clarke S, Sloane D. Hospital Restructuring. Does it adversely affect care outcomes? *Journal of Nursing Administration* 2000;30:457-465.
- Upenieks V. The Interrelationship of Organizational Characteristics of Magnet Hospitals, Nursing Leadership, and Nursing Job Satisfaction. *Health Care Manager* 2003;22:83-97.
- Korsgaard MA, Schweiger DM, Sapienza HJ. Building commitment, attachment and trust in strategic decision-making teams: The role of procedural justice. *Acad. Mgt J* 1995;2:60-79.
- Daley DM. Management practices and the uninvolved manager: The effect of supervisory attitudes on perceptions of organizational trust and change orientation. *Public Personnel MGT.* 1991;20:101-113.
- Podsakoff, PM, MacKenzie SB, Bommer WH. Transformational leadership behaviors and substitutes for leadership as determinants of employee satisfaction, commitment, trust and organizational citizenship behaviors. *Journal of Management* 1996;22:60-84.
- Cook J, Wall T. New work attitude measures of trust, organizational commitment and personal need fulfillment. *J Occup Psychol.* 1980;53:39-52.
- Hart KM, Capps HR, Cangemi JP, Caillouet LM. Exploring organizational trust and its multiple dimensions: A case study of General Motors. *Organization Devt J.* 1996; Summer:31-39.
- Kanter RM. *Men and Women of The Corporation.* New York: Basic Books; 1977.
- Gilbert JA, Tang TLP. An examination of organizational trust antecedents. *Public Personnel Management* 1998;27:321-38.
- Mishra A, Morrissey M. Trust in employee/employer relationships: a survey of West Michigan managers. *Public Personnel Management* 1990;19:443-85.
- Irvine D, Leatt P, Evans M, Barker R. Measurement of staff empowerment within health service organizations. *J Nurs Meas*:1999;7:79-95.
- Kuokkanen L, Leino-Kilpi H. The qualities of an empowered nurse and factors involved. *J Nurs Manag*:2001;9:273-280.
- Kuokkanen L, Suominen T, Rankinen S, Savikko N, Kukkurainen M-L, Irvine Doran D. Organizational change and work-related empowerment. *Journal of Nursing Management* 2007;15: 500-507.
- Kuokkanen L, Suominen T, Härkönen E, Kukkurainen ML, Doran D. Effects of organizational changes on work related empowerment, employee satisfaction and motivation. *Nursing Administration Quarterly* April-June 2009;33:116-24.
- Suominen T, Leino-Kilpi H, Mäkelä M, Irvine DD, McDaniel C, Puukka P. Tehohoitotyön koettu hallinta ja organisaatioetiikka. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 2001;38:239-250.
- Suominen T, Savikko N, Kukkurainen ML, Kuokkanen L, Irvine DD. Work-related empowerment of a multidisciplinary team at the rheumatism foundation hospital. *Journal of International Practise. Int J Nurs Pract* 2006;12:94-104.
- Rankinen S, Suominen T, Kuokkanen L, Kukkurainen M-L, Doran Irvine D. Work-related empowerment of a multidisciplinary team during the change over process organization. *International Journal of Nursing Practice* 2009;15:403-416.
- Kuokkanen L, Leino-Kilpi H., Katajisto J. Promoting or impeding empowerment? Nurses' assessments of their work environment. *J Nurs Adm* 2003;33:209-215.
- Burns N, Grove SK. *The practice of nursing research: conduct, critique and utilization.* 4th ed. Philadelphia: W.B. Saunders Company; 2001.
- Machee M. Strategies and tools for managing change. *J Nurs Adm* 2007;37:405-13.
- Force MV. The relationship between effective nurse managers and nursing retention. *J Nurs Adm* 2005; 35:336-41.
- Laschinger HKS, Finegan J, Shamian J. Promoting Nurses' Health: Effect of Empowerment on Job Strain and Work Satisfaction. *Nursing Economics* 2001;19:42-52.
- Armstrong K, Laschinger H & Wong C. Workplace empowerment and magnet hospital characteristics as predictors of patient safety climate. *J Nurs Adm* 2009; 39:17-24.
- Janney M, Horstman P, Bane D. Promoting registered nurse retention through shared decision making. *J Nurs Adm.*2001;31:483-497.
- McDonald SF, Tullai-McGuinness S, Madigan EA, Shively M. Relationship between staff nurse involvement in organizational structures and perception of empowerment. *Crit Care Nurs Q.* 2010;33:148-62.
- Cortvriend P. Change management of mergers: the impact on NHS staff and their psychological contracts. *Health Serv Manage Res.* 2004;17:177-87.

# Dyspnø hos uhelbredeligt syge og døende kræftpatienter

– En systematisk litteraturgennemgang af hvilken evidens der er for lindring af dyspnø hos uhelbredeligt syge og døende kræftpatienter

Jannie Christina Frølund, udviklingssygeplejerske, cand.cur, Preben Ulrich Pedersen, sygeplejerske phd, lektor, leder af Center for Kliniske Retningslinjer

DYSPNEA IN TERMINALLY ILL AND DYING PATIENTS WITH CANCER – A SYSTEMATIC LITERATURE REVIEW OF THE EVIDENCE TO PALLIATE DYSPNEA IN TERMINALLY ILL AND DYING PATIENTS WITH CANCER

## ABSTRACT

The purpose of this literature review is to compile an evidence-based clinical guideline, which can be used in the process of improving the basis for decisions in relation to palliating dyspnea in terminally ill and dying patients with cancer.

The systematic literature review was retrieved in The Cochrane Library, PubMed (MEDLINE), CINAHL, different Internet sites and by hand searching lists of references. Methodological quality of the studies was critically evaluated using checklists. A total of 17 studies were identified in the results. The studies included are generally vitiated by several method problems. However the results suggest that there is literature that could form the basis of a clinical guideline. The guideline may contain recommendations for use of pharmacological interventions, treatment with oxygen and atmospheric air and non-pharmacological interventions in relation to palliating dyspnea in terminally ill and dying patients with cancer. Furthermore the results show that further research is needed.

KEY WORDS: Dyspnea, evidence-based clinical guideline, evidence-based nursing, terminally ill and dying cancer patients.

## Introduktion

Dyspnø, der defineres som den subjektive oplevelse af besværet vejrtrækning, regnes generelt for at være et af de hyppigste og mest invaliderende symptomer hos uhelbredeligt syge og døende patienter med cancer (1, 2). Mellem 29 og 78 pct. af patienter med uhelbredelig cancer angiver at have dyspnø (3). Hvis dyspnø identificeres tilbydes patienterne ofte en meget varierende, mangelfuld og til tider nyttesløs pleje og behandling (1, 4) og det anslås, at kun 20 pct. opnår lindring (5). Det, på trods af at der findes farmakologiske og nonfarmakologiske interventioner, der kan være med til at lindre dyspnø (6). Der ses således en forskel mellem den forskning, der findes, og den pleje og behandling patienterne tilbydes i klinisk praksis, hvilket muligvis kan tilskrives de overraskende få systematiske evalueringer af den foreliggende forskning, der foreligger på området (7, 8). Da dyspnø er et symptom, der influeres af den underliggende sygdom, behandling, andre sygdomme, hypoxi eller en kombination af disse faktorer, kan man ikke uden videre overføre interventioner fra en patientgruppe til en anden (9). Det er derfor nødvendigt at gennemføre meget specifikke litteratursøgninger, der er afgrænset til en patientgruppe.

En klinisk retningslinje, vil kunne hjælpe til at patienterne tilbydes relevante interventioner for deres dyspnø, da den vil indeholde en sammenfatning af forskningsresultater indenfor området (10, 11).

Formålet med denne litteraturgennemgang er derfor at indsamle, sortere, kritisk evaluere og sammenfatte forskningsresultater om effekt, med henblik på lindring af dyspnø hos uhelbredeligt syge og døende cancerpatienter. Derved fremskaffes grundlaget for udarbejdelse af en klinisk retningslinje.

## Metode

Til identificering af relevant litteratur udarbejdes en søgestrategi baseret på et fokuseret spørgsmål. Et fokuseret spørgsmål består af følgende fire elementer:

1. Populationen eller det problem som undersøges
2. Interventionen, der skal vurderes
3. Alternativet til interventionen
4. Det målte resultat (10)

Med udgangspunkt i formålet for den systematiske litteraturgennemgang struktureres søgestrategien på baggrund af følgende fokuserede spørgsmål:

"Hvilken effekt har forskellige farmakologiske og nonfarmakologiske interventioner sammenlignet med placebo eller ingen interventioner i forhold til reduktion af patienters oplevelse af dyspnø hos uhelbredeligt syge og døende voksne (>19 år) cancerpatienter?"

Der er søgt litteratur i følgende databaser: PubMed (MEDLINE) (1951-), CINAHL (1981-), The Cochrane Library (1966-). Endvidere er der søgt på diverse internetsider, ligesom der er foretaget håndøgning i referencelisterne fra de udvalgte artikler.

Litteratursøgningen omfatter perioden fra hver af databasernes start og indtil d. 1. februar 2008. Der er søgt artikler på dansk, svensk, norsk og engelsk. Følgende limits er anvendt: Human og all adult (+ 19 år).

I litteratursøgningen opstilles inklusions- og eksklusionskriterier i forhold til studiedesign, patientkategori, intervention og outcome.

Der vælges primært og i prioriteret rækkefølge at inkludere metaanalyser, systematiske oversigtsartikler og randomiserede klinisk kontrollerede studier. På områder hvor der ikke er tilstrækkelig evidens inkluderes

Tabel I. Skema over det fokuserede spørgsmål

Population	Interventionen	Alternativet til interventionen	Outcome
Voksne uheldeligt syge og døende kvinder og mænd (>19 år) med dokumenteret kræftsygdom og dyspnø forårsaget af heraf	Farmakologiske interventioner <sup>1</sup> Nonfarmakologiske interventioner <sup>2</sup>	Placebo Ingen interventioner	Fysiske parametre herunder arteriepunktur, arteriel ilt saturation, respirationsfrekvens og puls  Fysisk tolerance udtrykt som gådistance, motion og træthed  Oplevelse af dyspnø og livskvalitet målt med valide instrumenter, herunder visuel analog skala (VAS) og Borgs dyspnøskala

<sup>1</sup>) De farmakologiske interventioner omhandler blandt andet brugen af morfin, beroligende, iltbehandling m.m. (9).

<sup>2</sup>) De nonfarmakologiske interventioner omhandler blandt andet akupunktur og forskellige sygeplejeinterventioner såsom afslapnings- og respirationsøvelser, frisk luft, samtale m.m. (9).

kohortestudier, kontrollerede ikke randomiserede studier, deskriptive studier, og evidensbaserede kliniske retningslinjer. Det vælges, at inkludere studier omhandlende uheldeligt syge og døende patienter med cancer, der lider af dyspnø. Da dyspnø, som tidligere nævnt influeres af den underliggende sygdom, behandling og andre sygdomme (9), vælges at ekskludere studier omhandlende patienter med kronisk obstruktiv lungelidelse, astma, cystisk fibrose og dyspnø forårsaget heraf. Der inkluderes studier omhandlende både farmakologiske og non-farmakologiske interventioner. Studier omhandlende forskellige operative interventioner ekskluderes. Det vælges, at inkludere studier, der måler outcome på fysiske parametre, fysisk tolerance og patientoplevelser. Jf. tabel 1 og 2.

I litteratursøgningen er både danske og engelske søgeord anvendt og kombineret. I PubMed (MEDLINE) er søgeordene anvendt som MESH-termer, mens de i CINAHL er anvendt som CINAHL-headings.

Litteratursøgningen er systematiseret i en såkaldt søgeprotokol (10). Gennem den systematiske litteratursøgning fremkom 531 abstracts,

der opfyldte inklusionskriterierne. En supplerende søgning i de forskellige studiers referencer bidrog med yderligere 38 studier. Som resultat heraf fremkom en liste på 569 abstracts. Ved gennemlæsning af abstracts blev det vurderet, hvorvidt det enkelte studie kunne give svar på det fokuserede spørgsmål. Den første gennemgang medførte, at 490 abstracts umiddelbart blev ekskluderet. De tilbageblevne 79 abstracts blev alle fremskaffet og gennemlæst, hvilket resulterede i at yderligere 62 studier blev ekskluderet. Det drejer sig om metaanalyser og systematiske oversigtsartikler, der ikke eksplicit beskriver metode og søgestrategi, studier der ikke beskriver metode til randomisering og binding, studier der ikke skelner mellem hvilken pleje og behandling patienterne modtager, og studier hvor størstedelen af patienterne har en anden grundsygdom end cancer. Endeligt blev der udvalgt 17 studier, der alle lever op til de fastsatte inklusionskriterier.

De inkluderede studier blev kritisk gennemgået ved hjælp af checklister med henblik på, at vurdere studierne kvalitet (10). De studier, der ikke umiddelbart kunne klassificeres ud fra de forskellige check-

Tabel II. Søgeprotokol

## Søgestrategi i forhold til hvilken evidens der er for lindring af dyspnø hos uheldeligt syge og døende cancerpatienter

**Søgeord på dansk:** «Terminal pleje», «kræft», «cancer», «døende», «dyspnø», «åndenød»

**Søgeord på engelsk:** «Palliative Care» OR «terminally ill patients» OR «Terminal Care» OR «Hospice Care» OR «Life Support Care» AND «Cancer» OR «Advanced» AND «Dyspnea» OR «Breathlessness» OR «Breath shortness» OR «Respiration disorders» NOT «Chronic Obstructive Pulmonary Disease».

Udvælgelseskriterier:		Databaser
Inkluder	Ekskluder	
<p><b>Litteraturtyper:</b> Metaanalyser Systematiske oversigtsartikler Randomiserede klinisk kontrollerede studier Kohortestudier Randomiserede ikke kontrollerede studier Deskriptive studier Evidensbaserede kliniske retningslinjer</p> <p><b>Limits:</b> All adult Human</p> <p><b>Patientpopulation:</b> Voksne uheldeligt syge og døende kvinder og mænd (&gt;19 år) med dokumenteret kræftsygdom og dyspnø forårsaget heraf.</p>	<p><b>Litteraturtyper:</b> Ikke dansk-, svensk-, norsk- eller engelsksprogede artikler</p> <p>Kvalitative studier</p> <p><b>Patientpopulation:</b> Patienter med kronisk obstruktiv lungelidelse, astma, cystisk fibrose og dyspnø forårsaget heraf.</p>	<p><b>Databaser:</b> The Cochrane Library PubMed (MEDLINE) CINAHL</p> <p><b>Internethjemmesider:</b> <a href="http://www.sygeplejersken.dk">www.sygeplejersken.dk</a> <a href="http://www.sykepleien.no">www.sykepleien.no</a> Sekretariatet for Referenceprogrammer Scottish Intercollegiate Guidelines Network New Zealand Guidelines Group</p> <p><b>Håndøgning:</b> Referencelister fra de udvalgte artikler</p>

lister er vurderet efter de overordnede afsnit heri. Det drejer sig om flere deskriptive studier (12, 13, 14, 15). De inkluderede studier er evidensgraderet ud fra en femtrins hierarkisk model, hvor evidensniveauet afgøres på baggrund af det enkelte studies metode. I tilfælde af at de enkelte studier er behæftet med bias, kan det være nødvendigt at nedgradere et studie, hvilket markeres med \* (10).

**Tabel III. Graduering af evidens**

Publikationstype	Evidens	Styrke
Metaanalyse	Ia	A
Systematisk oversigt	Ib	
Randomiseret kontrolleret studie, RTC		
Kontrolleret ikke-randomiseret studie	IIa	B
Kohortestudie		
Diagnostisk test	IIb	
Casekontrolstudie	III	C
Diagnostisk test		
Beslutningsanalyse		
Deskriptiv studie		
Mindre serier	IV	D
Oversigtsartikel		
Ekspertvurdering		
Ledende artikel		

#### Karakteristika af de inkluderede studier

I alt er 17 studier inkluderet i den systematiske litteraturgennemgang, herunder to metaanalyser, 11 randomiserede klinisk kontrollerede studier og fire deskriptive studier.

Ti af de inkluderede studier evaluerer effekten af farmakologiske interventioner til lindring af dyspnø, hvor interventionen udelukkende omhandler Morfin.

Den nyeste og eneste metaanalyse i forhold til lindring af dyspnø hos uheldeligt syge og døende er bl.a. udgivet i Cochrane Collaboration regi (7, 8). 18 randomiserede kliniske studier, som vurderer effekten af Morfin i forbindelse med dyspnø, indgår i denne metaanalyse. Heraf omhandler kun to af studierne patienter med kræft, mens de resterende omhandler patienter med KOL. Derudover inkluderes to randomiserede klinisk kontrollerede studier (16, 17) og et deskriptivt studie (13), der undersøger effekten af subcutan Morfin. Effekten af subcutan og peroral morfin undersøges endvidere i et randomiseret klinisk kontrolleret studie (18). I den systematiske litteraturgennemgang er der ligeledes inkluderet et randomiseret klinisk kontrolleret studie (19) og to deskriptive studier (12, 13), der undersøger effekten af inhaleret Morfin. Det sidste inkluderede studie er et randomiseret klinisk kontrolleret studie, hvor effekten af tre behandlinger med Morfin og beroligende, Midazolam, undersøges (20).

I fire randomiserede klinisk kontrollerede studier undersøges om behandling med ilt eller atmosfærisk luft kan være med til at lindre dyspnø (21, 22, 23, 24).

Der inkluderes tre studier omhandlende nonfarmakologiske interventioner til lindring af dyspnø. To randomiserede klinisk kontrollerede studier undersøger effekten af ugentlige samtaler med sygeplejersker (25, 26), mens det sidste studie er et deskriptivt studie, der omhandler effekten af akupunktur på graden af dyspnø (15).

I alt omfatter de inkluderede studier mere end 843 patienter, hvoraf de 608 af patienterne indgår i studierne omhandlende farmakologiske interventioner, 136 patienter i studierne omhandlende iltbehandling, mens 99 indgår i de studier, der omhandler nonfarmakologiske interventioner.

#### Resultater

I det følgende præsenteres de indsamlede, sorterede og kritisk vurderede studier i en samlet beskrivelse, der kan anvendes som retningsgivende for, hvordan dyspnø kan lindres. Resultaterne diskuteres fortløbende.

#### Farmakologiske interventioner til lindring af dyspnø

De farmakologiske interventioner i forhold til lindring af dyspnø er komplekse, og der har til dato været meget forskellige metoder til lindring af dyspnø. Det skyldes muligvis, at der kun er få randomiserede studier, som har evalueret effekten af farmakologiske interventioner på graden af dyspnø (12, 17, 18, 19, 20).

Selvom de få randomiserede kliniske studier på området er lovende, mangler de den metodiske kvalitet, der kræves for, at der kan drages mere entydige konklusioner.

Det stemmer overens med resultaterne af den seneste og eneste metaanalyse indenfor området. I metaanalysen understreges, at Morfin har en relativ veldokumenteret effekt på dyspnø. Det konkluderes, at der er evidens for brug af peroral, subcutan og intravenøs Morfin til lindring af dyspnø, dog ses ingen evidens for brug af inhaleret Morfin (7, 8).

Effekten af peroral Morfin til lindring af dyspnø er undersøgt i et randomiseret klinisk kontrolleret studie (18). Patienterne randomiseres til enten at få ekstra Morfin 25 pct. eller 50 pct. af deres normal dosis hver 4. time. Studiet viser, at intensiteten og respirationsfrekvensen i de to grupper faldt signifikant efter indgift af Morfin, hvilket er samstemmende med den tidligere nævnte metaanalyse indenfor området (7, 8).

I et deskriptivt studie er effekten af subcutan Morfin undersøgt. Studiet viser en signifikant effekt på patienternes subjektive oplevelse af dyspnø, hvor 95 pct. af patienterne oplever effekt, mens der ikke er nogen signifikante ændringer i respirationsfrekvens, arteriepunktur eller arteriel ilt saturation (13). Fordelene ved subcutan Morfin til lindring af dyspnø er også bekræftet i et randomiseret klinisk kontrolleret studie (16).

Effekten af Morfin administreret via en inhalator er undersøgt i tre studier (12, 14, 19). Virkningsmekanismen for inhaleret Morfin kendes endnu ikke, og den videnskabelige dokumentation er ligeledes mangelfuld, hvorfor der ses store forskelle i de eksisterende studier på området (12). Det største ikke kontrollerede kliniske studie har rapporteret gode resultater (14), hvilket understøttes af resultaterne i et deskriptivt studie (12). Et randomiseret klinisk kontrolleret studie, der undersøger effekten af inhaleret Morfin viser dog ingen symptomatisk effekt (19). Meget tyder derfor på, at de tilgængelige studier ikke umiddelbart støtter den kliniske brug af inhaleret Morfin til lindring af dyspnø, hvilket ligeledes understøttes i den tidligere omtalte metaanalyse (7, 8). Flere studier på området er således krævende førend denne administrationsmåde kan anbefales.

Opsummerende kan siges, at der er evidens for kontinuerlig brug af morfin. Der er dog endnu ikke enighed om hvilke administrationsformer, der er mest effektive. Men meget tyder på, at der er evidens for at brugen af peroral, subcutan og intravenøs morfin har effekt på graden af dyspnø, mens effekten af inhaleret morfin er tvivlsom.

#### Iltbehandling og behandling med atmosfærisk luft til lindring af dyspnø

Iltbehandling anses ofte for at være en vigtig palliativ behandling til lindring af dyspnø hos uheldeligt syge og døende cancerpatienter. I fire randomiserede klinisk kontrollerede studier er effekten af behandling med ilt undersøgt (21, 22, 23, 24). Heraf har kun et af studierne vist en reel effekt af iltbehandling frem for behandling med atmosfærisk luft (22).

Et randomiseret klinisk kontrolleret studie (22) viser, at iltbehandling har en signifikant større effekt på lindring af dyspnø end atmosfærisk luft. Patienternes oplevelse af dyspnø forbedredes signifikant gennem iltbehandlingen frem for behandling med atmosfærisk luft, hvorfor meget tyder på, at ilt kan have en effekt på patienternes subjektive oplevelse af dyspnø. Det står i midlertidig kontrast til andre randomiserede klinisk kontrollerede studier (21, 24). Af disse studier fremgår det, at både behandling med ilt og atmosfærisk luft kan være med til at lindre dyspnø. Dog stiger den arterielle ilt saturation og hypoxi forbedres signifikant mere ved iltbehandling frem for behandling med atmosfærisk luft. Når iltbehandling og behandling med atmosfærisk luft overvejes, kan måling af den arterielle ilt saturation derfor kun være vejledende, men ikke afgørende, idet der er forskel på patienter-

Tabel IV. Skematisk opsummering af resultaterne vedr. farmakologiske interventioner til lindring af dyspnø

Værdig af anbefaling	Symptom	Intervention	Resultat	Kommentar	Reference
B*	Dyspnø	Morfin administreret peroralt	Der ses signifikant reduktion i forekomsten og graden af dyspnø. Ingen effekt på respirationsfrekvens, arteriepunktur og arteriel ilt saturation.	Studierne er samstemmende. Studierne er baseret på en lille patientpopulation, mangelfuld metodebeskrivelse og mulighed for bias og confounding.	7, 8, 18
B*	Dyspnø	Morfin administreret subcutant	Der ses signifikant reduktion i forekomsten og graden af dyspnø. Ingen effekt på respirationsfrekvens, arteriepunktur og arteriel ilt saturation.	Studierne er samstemmende. Studierne er baseret på en lille patientpopulation, mangelfuld metodebeskrivelse og mulighed for bias og confounding.	7, 8, 13, 16, 18, 20
B*	Dyspnø	Morfin administreret intravenøst	Der ses signifikant reduktion i forekomsten og graden af dyspnø. Ingen effekt på respirationsfrekvens, arteriepunktur og arteriel ilt saturation.	Studierne er samstemmende. Studierne er baseret på en lille patientpopulation, mangelfuld metodebeskrivelse og mulighed for bias og confounding.	7, 8
A	Dyspnø	Morfin administreret via en inhalator	Der ses ikke en signifikant reduktion i forekomsten og graden af dyspnø, respirationsfrekvens, arteriel ilt saturation.	De forskellige studier på området er ikke samstemmende. Enkelte studier rapporterer om lindring af dyspnø, men studier af høj kvalitet finder ikke samme effekt.	7, 8, 12, 14, 19

nes subjektive oplevelse af dyspnø og de objektive observationer. Den samme positive effekt af iltbehandling frem for atmosfærisk luft, er heller ikke fundet i et andet randomiseret klinisk kontrolleret studie (23), hvor henholdsvis behandling med ilt og atmosfærisk luft er givet, med det formål at lindre dyspnø. Her oplever patienterne ligeledes effekt af begge behandlinger.

Der kan på baggrund af de tilgængelige studier ikke drages nogen entydig anbefaling, men meget tyder på, at både iltbehandling og behandling med atmosfærisk luft har effekt på patienternes subjektive oplevelse af dyspnø. Det indikerer, at behandling med atmosfærisk luft har en såkaldt placebo effekt på patienternes oplevelse af dyspnø. Behandling med ilt og atmosfærisk luft bør således overvejes i forhold til lindring af dyspnø, hvis patienterne oplever en subjektiv lindring af dyspnø. Det skal dog understreges, at det kun er behandling med ilt, der har en effekt på den arterielle ilt saturation, hvorfor iltbehandling ligeledes kan bruges til at mindske hypoxi hos patienterne.

#### Nonfarmakologiske interventioner til lindring af dyspnø

Der er identificeret tre studier, der viser effekt af nonfarmakologiske interventioner (15, 25, 26), hvoraf de to er randomiserede klinisk kontrollerede studier, der undersøger effekten af nonfarmakologiske interventioner udført af sygeplejersker (25, 26).

I det største randomiserede klinisk kontrollerede studie undersøges effekten af ugentlige samtaler med en sygeplejerske på patienters oplevelse af dyspnø. De patienter, der deltager i de ugentlige samtaler, modtager undervisning, rådgivning, støtte, samtale og instruktion i respirations- og afslapningsøvelser. De oplever alle en signifikant lindring i graden af dyspnø. Oplevelsen af angst og stress i relation til patienternes dyspnø forbedres ligeledes (25). I det andet randomiserede klinisk kontrollerede studie undersøges effekten af en ugentlig samtale med en sygeplejerske. I interventionsgruppen er patienterne instrueret i afslapnings- og respirationsøvelser samt mestrings- og tilpasningsstrategier versus patienterne i kontrolgruppen, der ikke tilbydes noget. Interventionsgruppen klarer sig bedre i alle parametre, idet deres tilstand forbedredes, mens patienterne i kontrolgruppen bliver dårligere svarende til sygdomsprogression (26).

Undervisning, støtte, samtale og instruktion i respirations- og afslapningsøvelser er alle eksempler på nonfarmakologiske interventioner, som kan være med til at lindre dyspnø.

Det skal dog nævnes, at de to randomiserede klinisk kontrollerede studier er af dårlig metodisk kvalitet, hvor studierne er baseret på en lille patientpopulation (n=34) (29), (n=119) (25) og stort frafald. Studiernes pålidelighed er således tvivlsom, da frafaldsrate i det ene studie er på 50,42 pct., hvilket skyldes at 16 patienter faldt fra inden studiets begynd-

Tabel V. Skematisk opsummering af resultaterne vedr. iltbehandling og behandling med atmosfærisk luft til lindring af dyspnø

Værdig af anbefaling	Symptom	Intervention	Resultat	Kommentar	Reference
B*	Dyspnø	Iltbehandling	Der ses en signifikant bedring i graden af dyspnø. Der ses en bedring i forhold til hypoxi.	Samstemmende resultater i alle studierne.	21, 22, 23, 24
B*	Dyspnø	Behandling med atmosfærisk luft	Der ses en signifikant bedring i graden af dyspnø. Der ses ikke en bedring i forhold til hypoxi.	Et studie vurderer at dyspnø ikke bedres ved behandling med atmosfærisk luft, mens de resterende studier finder en effekt.	21, 22, 23, 24

Tabel VI. Skematisk opsummering af resultaterne vedr. nonfarmakologiske interventioner til lindring af dyspnø

Værdig af anbefaling	Symptom	Intervention	Resultat	Kommentar	Reference
B*	Dyspnø	Ugentlige samtaler med en sygeplejerske. De patienter, der deltager i de ugentlige samtaler, modtager undervisning, rådgivning, støtte, samtale og instruktion i respirations- og afslapningsøvelser.	Der ses en reduktion i graden af dyspnø. Patienterne oplever mindre angst og stress og samtidig kan de bedre klare de daglige aktiviteter.	Resultaterne er baseret på små studier med en lille patientpopulation og stort frafald.	25, 26
D	Dyspnø	Akupunktur	Der ses en reduktion i graden af dyspnø.	Resultaterne er baseret på et studie med en lille patientpopulation og der undersøges ikke for en eventuel placebo effekt af behandlingen, hvilket er kilde til bias og confounding.	15

else og at 44 patienter efterfølgende trak sig fra undersøgelsen eller døde (26). Frafaldsraten i det andet studie er 41,18 pct. (26).

Studier indenfor området tyder altså på, at der er evidens for disse nonfarmakologiske interventioner, om end der ikke kan drages nogen entydige anbefalinger på baggrund af de eksisterende studier.

Gennem litteraturgennemgangen er der identificeret et studie omhandlende akupunktur (15). I studiet angiver 70 pct. af patienterne en betydelig bedring i form af faldende respirationsfrekvens. Endvidere forbedredes patienternes subjektive oplevelse af dyspnø i op til 6 timer efter endt behandling. I studiet undersøges ikke for eventuel placeboeffekt. Hvorvidt der er evidens for akupunktur, er derfor endnu uvist, da området ikke på nuværende tidspunkt er tilstrækkeligt belyst, men det tyder dog på en effekt. Flere studier indenfor området er derfor krævende førend akupunktur kan anbefales til lindring af dyspnø.

## Diskussion

En systematisk litteraturgennemgang er en videnskabelig metode, hvorfor den i lighed med andre metoder har en række begrænsninger og forbehold, som skal tydeliggøres (10).

Det fokuserede spørgsmål, som danner udgangspunkt for den systematiske litteraturgennemgang, skal også bruges til at kontrollere, om alle relevante studier er blevet identificeret (10). Der er i dette studie foretaget en grundig systematisk litteratursøgning i relevante databaser ud fra veldefinerede søgeord, og samtidig er der foretaget hånd-søgning i referencelisterne. Der er ikke søgt i Databasen Embase, da det er en betalingsdatabase. Embase indeholder studier omhandlende diagnostik og behandling, hvilket ligeledes er gældende for databasen PubMed (MEDLINE). Overlappningen mellem PubMed (MEDLINE) og Embase er varierende afhængig af emneområde. Sandsynligheden for at de ekstra studier, der muligvis findes i Embase, vil rokke ved de fremkomne resultater, er dog tvivlsom (27).

Med undtagelse af effekten af inhaleret morfin og akupunktur til lindring af dyspnø er det begrænset hvor mange tvivlsspørgsmål, der har været i forhold til effekten af de forskellige interventioner. Endvidere er tendenserne i de identificerede studier så entydige, at hvis det skulle være tilfældet, at eventuelt relevant litteratur er blevet udeladt, synes det ikke at kunne ændre ved de samlede konklusioner. I den forbindelse antages det, at der kun vil være tale om enkelte studier inden for hvert område, der ikke er blevet identificeret.

Et studie, der evaluerer kvaliteten af 53 Cochrane metaanalyser,

viser endvidere, at de fleste er behæftet med meget få eller ingen bias (28). Det faktum, at den inkluderede metaanalyse (7) er publiceret i The Cochrane Library, er derfor med til at understøtte resultaterne i denne systematiske litteraturgennemgang. Endvidere styrker det validiteten af den systematiske litteraturgennemgang, at de studier der ligger til grund for flere af anbefalingerne har været offentliggjort i The Cochrane Library, der har en central plads i forbindelse med realiseringen af en evidensbaseret praksis (28, 29).

Alle systematiske litteraturgennemgange bygger på de resultater, der publiceres. Da negative fund eller studier der ikke viser en forskel ikke har samme bevågenhed hos redaktører er der risiko for publikationsbias. Den nærværende systematiske litteraturgennemgang kan derfor kritiseres for at overvurdere effekten (30). En yderligere begrænsning er, at der udelukkende er inkluderet danske, norske, svenske og engelske studier. Det kan ligeledes have medført ekskludering af relevante studier. Dog er det oftest engelsk, der anvendes som sprog i forskningssammenhænge (31), hvorfor det ikke anses for at have nogen større betydning for de fremkomne resultater.

Det fokuserede spørgsmål, der danner baggrund for udarbejdelse af søgestrategien, kan bedst besvares gennem studier, der er designet til at evaluere effekten af en given intervention. Hertil er randomiserede klinisk kontrollerede studier bedst. Blandt de forskningsmetoder, der skaber den største pålidelighed af resultaterne, indtager det randomiserede klinisk kontrollerede studie en særstilling, og bør derfor udgøre det væsentligste grundlag for valg af pleje og behandling (32). Størstedelen af de inkluderede studier er randomiserede klinisk kontrollerede studier, hvilket er med til at understøtte de fremkomne resultater. En indvending mod den aktuelle systematiske litteraturgennemgang kan i midlertidig være, at der også er inkluderet deskriptive studier, hvilket er vigtigt at være opmærksom på i forhold til validiteten af de fremkomne resultater, da noget tyder på, at disse studier har en tendens til at overvurdere effekten af en intervention (33).

Litteraturgennemgangen bygger på mange ældre studier om end disse er de eneste tilgængelige. Litteraturgennemgangen viser derfor også med stor tydelighed, at det er vigtigt, at der bliver foretaget nyere og større studier på området.

I litteraturgennemgangen er det forsøgt at løse de fleste metodiske problemer, der kan opstå i forbindelse med udarbejdelse af en systematisk oversigtsartikel, mens de der ikke er løst, er ekspliciteret, hvorfor der kan og bør fæstnes lid til de fremkomne resultater.

## Konklusion

Hensigten med denne artikel har været at beskrive hvilke interventioner der reducerer dyspnø hos uhelbredeligt syge og døende cancerpatienter.

Den systematiske litteraturgennemgang viser, at der er udført få stringent udførte studier, men også at der er et væsentligt behov for yderligere forskning på området især i form af testning af sygeplejeinterventioner. Det kan ligeledes være med til at forklare at dyspnø, som nævnt indledningsvis, ofte er et undervurderet symptom.

Generelt set er der således evidens for kontinuerlig brug af morfin, men der er ikke enighed om hvilke administrationsformer, der er mest effektive. Morfin administreret peroral, subcutan og intravenøs har effekt på graden af dyspnø, men har ingen effekt på patienternes respirationsfrekvens, arteriepunkturen og den arterielle ilt saturation. Effekten af inhaleret Morfin er tvivlsom, da de inkluderede studier ikke er samstemmende.

Der er evidens for at iltbehandling og behandling med atmosfærisk luft har effekt på patienternes subjektive oplevelse af dyspnø og at behandling med ilt, har en effekt på den arterielle ilt saturation og graden af hypoxi.

Nonfarmakologiske interventioner udført af sygeplejersken i form af undervisning, støtte, samtale og instruktion i afslapnings- og respirationsøvelser kan være med til at lindre dyspnø. Ydermere lader det til, at akupunktur kan have en gavnlig effekt i forhold til lindring af dyspnø, men det bør undersøges nærmere

Den fremkomne evidens skal således opfattes som en hjælp til klinisk praksis, så der kan træffes de mest hensigtsmæssige beslutninger, på baggrund af den eksisterende litteratur og en vurdering af den enkelte patients behov og ønsker.

Godkjent for publicering 15.12.2010

Jannie Christina Frølund, udviklingspsygeplejerske, cand.cur, Medicinsk Afdeling, Vejle Sygehus  
Preben Ulrich Pedersen, sygeplejerske phd, lektor, leder af Center for Kliniske Retningslinjer

Den korrespondanceansvarlige adresse: Jannie C Frølund, Udviklingspsygeplejerske, Medicinsk Afdeling, Vejle Sygehus, [jannie.christina.froelund@slb.regionssyddanmark.dk](mailto:jannie.christina.froelund@slb.regionssyddanmark.dk)

## Referencer

- Dudgeon DJ, Lertzman M. Dyspnea in the Advanced Cancer Patient. *Journal of Pain and Symptom Management* 1998; 16 (4)
- Davis CL. Palliation of breathlessness. I: Gunten CF. *Palliative care and rehabilitation of cancer patients*. Boston; Kluwer Academic Publishers; 1999: 59-73
- Williams CM. Dyspnea. *Cancer J* 2006; 12: 365-73
- Ahmedzai S. Palliation of respiratory symptoms. I: *Oxford Textbook of palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press; 1999: 349-376
- Webb M, Moody LE, Mason LA. Dyspnea assessment and management in hospice patients with pulmonary disorders. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 2000; 17: 259-264
- Espersen BT, Taps E. Kvalitetsudvikling af sygepleje til patienter med lungekræft og dyspnø. *Sygeplejersken* 2005; (14)
- Jennings AL, Davies AN, Higgins JPT et al. Opioids for the palliation of breathlessness in terminal illness (Review). *The Cochrane Collaboration*; 2007
- Jennings AL, Davies AN, Higgins JPT et al. A systematic review of the use of opioids in the management of dypnoea. *Thorax* 2002; 57: 939-944
- Zeppetella G. The palliation of dyspnea in terminal disease. *Am J Hosp Palliat Care* 1998; 15: 322-330
- Sekretariatet for Referenceprogrammer, SfR. Vejledning i udarbejdelse af referenceprogrammer, SfR; 2004.  
[http://www.sst.dk/upload/planlaegning\\_og\\_behandling/cemtv/sf/sfrvejledning2004\\_2.pdf](http://www.sst.dk/upload/planlaegning_og_behandling/cemtv/sf/sfrvejledning2004_2.pdf)
- SIGN. SIGN 50: A guideline developers handbook. Scottish Intercollegiate Guidelines Network. SIGN Publication NO 50. Edinburgh, SIGN Secretariat: Update Software; 2001
- Zeppetella G. Nebulized morphine in the palliation of dyspnoea. *Palliative Medicine* 1997; 11(4): 267-275
- Bruera E et al. Effects of Morphine on the Dyspnea of Terminal Cancer Patients. *Journal of Pain and Symptom Management* 1990; 5(6)
- Farncombe M, Chater S. Clinical application of nebulized opioids for treatment of dyspnoea in patients with malignant disease. *Support Care Cancer* 1999; 2: 184-187
- Filshie J et al. Acupuncture for the relief of cancer-related breathlessness. *Palliat Med* 1996; 10(145)
- Bruera E et al. Subcutaneous Morphine for Dyspnea in Cancer Patients. *Ann Intern Med*. 1993; 119: 906-907
- Mazzocato C, Buchlin T, Rapin CH. The effects of morphine on dyspnea and ventilatory function in elderly patients with advanced cancer: a randomized double blind controlled trial. *Annals of Oncolgy* 1999; 10: 1511-1514
- Allard P et al. How Effective Are Supplementary Doses of Opioids for Dyspnea in Terminally Ill Cancer Patients? A Randomized Continuous Sequential Clinical Trial. *Journal of Pain and Symptom Management* 1999; 17(4)
- Davis CL et al. Single dose randomised controlled trial of nebulised morphine in patients with cancer related breathlessness. *Pall Med* 1996; 10
- Navigante AH et al. Midazolam as Adjunct Therapy to Morphine in the Alleviation of Severe Dyspnea Perception in Patients with Advanced Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management* 2006; 31(1)
- Booth S et al. Does oxygen help dyspnea in patients with cancer? *Am J Respir Care Med* 1996; 153(5): 1515-1518
- Bruera E et al. Effects of oxygen on dyspnoea in hypoxaemic terminal-cancer patients. *Lancet* 1993; 3; 342(8862): 13-14
- Bruera E et al. A Randomized controlled trial of supplemental oxygen versus air in cancer patients with dyspnea. *Palliat Med* 2003; 17(659)
- Phillip J et al. A Randomized, Double-Blind, Crossover Trial of the Effect of Oxygen on Dyspnea in Patients with Advanced Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management* 2006; 32(6)
- Bredin M et al. Multicentre randomized controlled trial of nursing intervention for breathlessness in patients with lung cancer. *BMJ* 1999; 318: 901-905
- Corner J et al. Non-pharmacological intervention for breathlessness in lung cancer. *Palliat Med* 1996; 10(299)
- Thirup P, Nielsen KH. MEDLINE, PubMed – og Embase. *Ugeskr Læger* 2002; 164(39): 4553
- Olesen O et al. Quality of Cochrane reviews: assessment of sample from 1998. *British Medical Journal* 1998, 323: 829-832
- The Joanna Briggs Institute. *The Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual: 2008 edition*. The Joanna Briggs Institute
- Polit DF, Hungler BP. *Nursing Research. Principles and Methods*. Lippincott, Philadelphia; 1999
- Korsbek L. *Litteratursøgning kræver systematik*. Sygeplejersken 2005 (18)
- Gøtzhe PC. *Randomisering og blinding i Sundhedsvidenskabelig forskning*. Bibl. Læger 1998
- Chalmers TC et al. Bias in treatment assignment in controlled clinical trials. *N.Engl.J.Med* 1983; 309:1358-1361

# Foreldres evaluering av "Foreldretreff" for foreldre til barn på sykehus

Steinunn E. Egeland, RN, BSN, Kreftsyepleier, Undervisningssyepleier og Gruppeveileder – Bente Silnes Tandberg, RN, MNSc, Fagutviklings- og forskningssyepleier

PARENTS EVALUATION OF "PARENT SUPPORT GROUPS" FOR PARENTS OF HOSPITALIZED CHILDREN

## ABSTRACT

**Background:** Studies show that parents of seriously ill and chronic sick children often experience a great deal of strain. They need emotional support and information during the children's hospitalization. Parent support groups can provide opportunity to share feelings, knowledge and coping strategies.

**Aim:** The aim of the study was to find out if parents of children with different diagnoses, hospitalized in different departments participated in support groups that focus on coping and how parents evaluated the group meetings.

**Method:** Weekly group meetings were performed 23 times. They were conducted by an experienced nurse and a co-leader. By the end of each group meeting, the parents were asked to complete an evaluation form.

**Findings:** Relatively few parents attended compared to how many who got invitation. A total of 96 parents from 11 different departments participated over a period of ten months. The Questionnaire was completed by 83 parents (87%). However all (100%) parents who evaluated the group meetings found them to be useful and supportive. Forty eight parents (58%) said they got new ideas about how to cope with their challenging life and 43 parents (52%) wrote what new ideas they had got.

**Conclusion:** The evaluation of the parents who choose to participate, confirms that there is need for parent support groups in hospitals that focus on coping strategies.

**KEY WORDS:** Parents, Support Groups, Hospitalized children.

## Bakgrunn

På oppmodning fra Helse og Sosialdepartementet fikk Nasjonalt Kompetansesenter for Læring og Mestring (NKLMS) på Aker Universitetssykehus, Oslo, ansvar for å gjennomføre "Familieprosjektet" 2001 – 2008. Det resulterte i etablering av flere Lærings og mestringssentre over hele Norge og ulike prosjekter innen feltet mestring for familier med kronisk syke barn. I 2008 fikk Lærings- og mestringssenteret (LMS), Barneklivnikken (BKL), Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet, innvilget økonomisk støtte fra Familieprosjektet ved NKLMS for å etablere en møteplass for foreldre som har barn og unge inneliggende på sykehuset.

## Belastning for familiene som trenger støtte

Alvorlig og kronisk sykdom og/eller funksjonsnedsettelse hos barn og langvarige sykehusinnleggelse kan være en stor belastning for hele familien, foreldre, søsken og andre nære pårørende (1,2). Fordi de fleste familier er følelsesmessig bundet sammen av felles historie, kjærlighet og samhørighet, affiseres alle medlemmene når et familie-medlem er sykt (3).

I en oversiktsartikkel (4) som gjennomgår åtte ulike forskningsstudier som omhandler behov og opplevelser til foreldre med kronisk syke barn, er det godt dokumentert at det å ha et kronisk sykt barn har innvirkning på familielivet. Videre finner Fisher (2001) at følgende behov er viktige for foreldre: få igjen kontrollen og et tilnærmedesvis normalt liv, få informasjon i forhold til barnets behandling og situasjon, samt bli respektert som deltager i pleien til barnet.

Miles (5) har undersøkt hva slags støtte foreldrene ønsker seg fra sykepleiere og kom frem til: kommunikasjon og informasjon, følelsesmessig støtte - inklusiv foreldretreff - og bekreftelse av foreldrenes ekspertise. Morrow, Hoagaland og Morse (6) fra Rochester, New York, spurte 107 foreldre til barn med kreft om å rangere hva som ga størst støtte under barnets sykdomsperiode. De fleste sa at familien, inkludert ektefelle, var største kilde til støtte, deretter helsepersonell. Den tredje av 11 mulige var støttegruppe for foreldre.

## Tidligere erfaringer med foreldretreff – hva sier litteraturen?

Det er sparsomt med litteratur som evaluerer foreldretreff til kronisk syke barn. Og mange av studiene er av eldre dato. Nugent m.fl. (7) beskriver gruppemøter (x 3 pr uke) for foreldre til barn på en intensivavdeling i Greenville, South Carolina, USA. Antall deltagere, oftest mødre, varierte fra 0-11, oftest 2-4. De brukte ingen formelle evalueringer fra foreldrene, kun uformelle observasjoner og loggskrivning fra gruppelederne. Disse viste at gruppemøtene bidro til at foreldrene kunne definere, styrke og mobilisere ressursene i og utenfor familien. McGee og Burkett (8) beskriver gruppemøter for foreldre til barn med tumor cerebri på Children's Hospital Medical center, Cincinnati, USA. Det deltok i gjennomsnitt 17 foreldre på møtene. Foreldrene (82%) som evaluerte møtene med spørreskjema og epost ønsket å fortsette, 72% syntes temaene på møtene var informative og nyttige og 55% opplevde å få sosial støtte. Amico og Davidhizar (9) beskriver en ukentlig støttegruppe for foreldre på en intensivavdeling, Indiana, USA. Hensikten var å gi foreldrene anledning til å dele erfaringer, følelser, bekymringer og mestringstrategier. Det manglet formell evaluering, men forfatteren gjengir muntlige positive tilbakemeldinger fra foreldrene. Ladebauche (10) beskriver ukentlige foreldremøter på en barneavdeling i Massachusetts, USA, hvor hensikten var å gi foreldrene anledning til å dele erfaringer, følelser og bekymringer, i tillegg til å finne ut hvilke behov familien har under sykehusoppholdet. Lederne, som bestod av en erfaren sykepleier og en sosionom, hevder hensikten ble nådd, men de brukte ingen formell evaluering. Bracht m.fl. (11) beskriver ukentlige foreldretreff for foreldre til premature i Toronto, Canada. Uformell evaluering tydet på at foreldrene hadde fått stor emosjonell støtte i tillegg til informasjon. Winch og Christoph (12) beskriver en ukentlig støttegruppe for foreldre (3-8 deltagere) til barn med ulike sykdommer på Children's medical center, Virginia, USA. Hensikten var å hjelpe foreldrene å mestre sykehusinnleggelsen og livet med sykt barn og gi dem anledning til å fokusere på egne behov. Erfaringene beskrives som udelte positive for foreldrene, men forfatterne etterlyser systematisk evaluering av denne og tilsvarende foreldregupper.

Av nyere studier viser Foreman, Willis og Goodenough (13) i evalueringsrapporter fra seks ukentlige gruppemøter for australske foreldre til barn med kreft på Sidney Children's Hospital, at foreldrene (24 stk, derav 16 mødre) som deltok syntes det var meget nyttig å dele erfaringer med andre, få sosial støtte og informasjon. Vale, Souza og Carmona (14) beskriver foreldremøter som hadde til hensikt å definere hvilke problemer/sykepleiediagnoser foreldre på en nyfødt intensivavdeling i Brasil erfarte. Møtene ble avholdt to ganger pr. uke med i gjennomsnitt syv deltagere, som oftest var mødre. Foreldrene fikk satt ord på sine tanker og følelser og det resulterte i definisjon av seks sykepleiediagnoser. Evalueringer av faste lokale gruppemøter for pårørende i regi av LMS i Norge viser at verdien av å få gode faglige innspill blir satt høyt, men det som er viktigst for deltagerne er å møte andre som lever med noen av de samme utfordringene, utveksle erfaringer og høre på spørsmålene som andre stiller til fagpersonene. Fagfolk evaluerer også samarbeidet med brukerne som lærerikt og nødvendig (15, 16). I "Fyrtårnsatsingen" (16) er mestring hovedfokus. Ideen om mestring som hovedfokus på våre møter er hentet mest herfra. Mestringsbegrepet er brukt i betydningen å utvikle egne forutsetninger og ressurser for å ha krefter og følelse av kontroll i møtet med en utfordrende livssituasjon, i tråd med hvordan Vidfladt og Hopen definerer mestring (17). Juul (18) fremholder også i sin bok om familier med kronisk syke barn at fokus på omsorg for dem selv gjør foreldrene til bedre omsorgspersoner for deres barn. Hoel og Sveggen (19) publiserte nylig en studie som beskriver foreldremøter for foreldre til barn med kreft gjennomført på Rikshospitalet i Oslo i perioden 1995-2005 (396 møter, 39 møter pr år med gjennomsnittlig 3-4 deltakere pr gang). Hensikten med studien var å beskrive hvilke temaer foreldrene var opptatt av. De fant ut at de hyppigste temaene handlet om det å være på sykehus og mestringsstrategier. Videre konkluderer forfatterne at foreldremøter er et nyttig redskap for å støtte foreldre som har behov for bred støtte.

Som vi ser, beskriver litteraturen forskjellige typer foreldretreff (forskjellig hensikt, form, markedsføring, antall deltagere, målgruppe, fokus, ledelse og evalueringsmåte). Kun to treff er for foreldre til barn med forskjellige diagnoser og et fåtall fokuserer konkret på mestring. Men de har alle til felles at de beskrives som nyttige for foreldrene. Det er imidlertid en gjennomgående svakhet at det oftest er helsepersonell som har foretatt evalueringen av foreldretreffene (7, 9, 10, 12, 14, 19), ikke foreldrene selv. Noen få treff er evaluert av foreldrene selv: (8, 13, 15). Derfor har denne artikkelen til hensikt å la foreldrenes stemme bli hørt. Hvordan erfarte foreldrene selv foreldretreffene våre?

### Mål for prosjektet og hensikten med foreldretreffene

Hensikten med vårt prosjekt var å tilby foreldretreff og via det skape en arena hvor foreldrene kunne få informasjon, samt dele sine erfaringer, bekymringer, følelser og mestringsstrategier i forhold til det å ha et sykt barn. Dagens pasientforløp er blitt svært tidseffektive. Derfor ønsket vi samtidig å finne ut om foreldre til barn med forskjellige diagnoser på et travelt regionsykehus med landsfunksjoner benytter seg av et tilbud om felles foreldretreff hvor mestring har hovedfokus. Og videre om de evaluerer treffene som nyttige og om de får nye ideer til mestring.

### Metode

#### Gjennomføring og rekruttering

LMS og BKL hadde ut fra litteratur og erfaring (16) en hypotese om at foreldre til barn/unge på sykehus har behov for noe mer enn god og sikker behandling av barnet. For å være gode foreldre trenger de også "påfyll" og støtte i form av foreldretreff (5, 6). En styrings- og prosjektgruppe ble opprettet. Brukermidtvirkning er sentral i ideologien i LMS. I dette prosjektet ble brukermidtvirkning sikret ved at en erfaren bruker var med både i styrings- og prosjektgruppen. Videre ble det gjennomført en idéugnad med syv ulike brukerorganisasjoner for utforming av tilbudet. Det nye og særegne ved dette prosjektet var for det første å gi et tilbud til foreldre av barn med vidt forskjellige diagnoser og for det andre at hovedfokus på treffene skulle være å bevisstgjøre foreldrene på hva som gir hver enkelt styrke og glede – et uttalt mestringsfokus.

Behovet for foreldretreff ble kartlagt blant avdelingspsykepleiere på avdelinger som hadde barn innlagt. Tilbudet om foreldretreff ble så gitt til alle foreldre på Rikshospitalet uavhengig av barnets diagnose. På dette tidspunkt (2008) var barn innlagt på 12 forskjellige avdelinger på sykehuset.

Foreldretreffene ble markedsført via Rikshospitalets nettsider, samt med brosjyrer og plakater. For å gjøre prosjektet kjent, gjennomførte prosjektleder informasjonsmøter for sykepleiere på de aktuelle avdelinger. Det var overveiende positive tilbakemeldinger fra personalet på møtene. Noen påpekte at det kunne bli problematisk å få avlastet foreldrene på travle vakter. Erfaringer fra litteraturen tydet på at det ikke var tilstrekkelig å rekruttere foreldre til å delta i foreldregupper ved å henge opp plakater (7, 9, 13, 16). For å rekruttere foreldre direkte, gikk prosjektleder derfor rundt til alle aktuelle avdelinger i timene i forkant av treffene og inviterte foreldrene på treffet. Største inspirasjon ellers til utforming av tilbudet ble hentet fra Sandvin Olsson (16).

### Beskrivelse av foreldretreffene

Det ble arrangert 23 foreldretreff, ledet av prosjektleder, som er en kreftsykepleier med videreutdanning som gruppeveileder og lang erfaring med alvorlig syke barn. På alle treffene deltok det også en med-leder fra prosjektgruppen, som var en erfaren spesialsykepleier eller spesialpedagog. Betydningen av gruppeleders erfaring og kompetanse omtales spesielt i "Fyrtårnsatsingen" (16). For å fremme en uformell, trygg og hyggelig atmosfære ble det servert nystekte vaffer, kaffe/te/sjokolade og frukt. Ved flere av treffene forekom det et kunstnerisk innslag i form av visesang og eller diktlesing. Dette for å gi foreldrene et mentalt "påfyll" i en ellers utfordrende hverdag. Møtene startet med informasjon om hensikten, nemlig å gi foreldrene anledning til å møtes og dele erfaringer, samt at hovedfokus skulle være mestringsstrategier (16, 17, 18). I tråd med LMS's grunnleggende verdier om annerkjennelse og respekt, ble det presisert at alles meninger er like meningsfulle. Det ble også understreket at gruppen har en moralsk taushetsplikt; det som ble sagt på treffet forble i gruppen. Deretter fulgte en kort presentasjonsrunde hvor foreldrene ble oppfordret til å si hvilken avdeling de kom fra og fortelle så mye om barnet som de ønsket. Foreldrene ble oppfordret til å komme med innspill til temaer som var viktige for dem, men oftest hadde ikke foreldrene bestemte ønsker. Siden møtene ikke skulle ha fokus på sykdommen og behandlingen, men på mestring foreslo møteleder oftest at det ble tatt en runde på hva som gir styrke og glede når livet er utfordrende. Noen ganger ble det delt ut papir og penn, slik at hver enkelt kunne skrive ned hvordan ta vare på egne behov mitt opp i en vanskelig livssituasjon. Siden delte foreldrene med hverandre det de hadde skrevet ned. Tanken er at skriftlig nedtegnelse både konkretiserer og bevisstgjør. Denne metodikken erfarte vi ofte var forløsende for videre samtale, men den ble imidlertid ikke brukt hver gang så den kunne ikke brukes systematisk i evalueringen. Andre temaer som ble tatt opp var søsken, par-forholdet og avledningsmetoder ved smertefulle prosedyrer. Treffene ble også et forum for informasjons- og kunnskapsdeling. Foreldrene fikk informasjon om hvor de kunne finne informasjon skriftlig og på nett. Det ble understreket at alles opplevelser og meninger er like viktige, at hver enkelt er ekspert på sitt liv og dermed også på valg av mestringsstrategier. Da det primært er gjennom egen innsats at gruppedeltagere får dekket de behov som bringer dem inn i gruppen (20), var gruppelederne bevisste på å bruke gruppen som ressurs og støtte opp under deltagerens engasjement.

### Datainnsamling

Prosjektets intensjoner om å finne ut hvorvidt tilbud om foreldretreff benyttes og hvordan foreldrene evaluerte treffene ble gjort med flere metoder. For det første ble det gjennomført en kartlegging av eksisterende tilbud og for det andre ble det benyttet et evaluerings skjema i etterkant av de enkelte gruppene med mulighet for skriftlige tilbakemeldinger.

### 1. Kartlegging

I forkant av at tilbud om foreldretreff ble etablert, ble det kartlagt behov i forhold til eksisterende tilbud og aktuelt tidspunkt for treffene

blant avdelingssykepleiere. Det ble sendt ut spørreskjema på e-post til avdelingssykepleiere på poster som har barn. De ble bedt om å foreslå hvilken dag og klokkeslett de trodde egnet seg best. For å kartlegge eventuelle eksisterende tilbud, ble de også spurt om hvorvidt deres avdeling allerede hadde eget tilbud om foreldretreff. Prosjektleder loggførte på hvert møte hvor mange som deltok, fra hvilke avdelinger de kom, samt hvilke temaer som ble tatt opp.

## 2. Evalueringsskjema

Et spørreskjema til foreldrene ble utarbeidet til foreldrene for å evaluere foreldretreffene. Det hadde både kvantitativt og kvalitativt design. Skjemaet inneholdt fem konkrete spørsmål som omhandlet praktiske aspekter vedrørende treffet; hvordan foreldrene fikk vite om treffet, om tidspunktet passet, grad av nytte og om de fikk nye ideer til mestring. I tillegg inneholdt skjemaet tre åpne spørsmål, hvor foreldrene ble bedt om å komme med innspill i forhold til hvilke ideer til mestring de hadde fått på treffet, evt forslag til forbedringer og andre kommentarer. Skjemaet ble delt ut på slutten av hvert treff.

## Populasjon og utvalg

Ved vårt sykehus er det til en hver tid innlagt ca 200 barn og antall foreldre vil anslagsvis være 250. Når prosjektleder gikk rundt på ettermiddagen for å invitere foreldre til treff, traff hun imidlertid kun mellom 50 og 60 foreldre. Over en periode på 10 måneder deltok det til sammen 96 foreldre på 23 treff, 77 kvinner og 19 menn. Foreldrene hadde barn innlagt på 11 forskjellige poster. Foreldretreffene ble besøkt både av foreldre til mindre alvorlig syke barn med kortvarige innleggelses og av foreldre til alvorlig syke barn som var innlagt over tid. De fleste kom fra poster for barn med alvorlige og ofte kroniske sykdommer, som barnepost for medisin, nevrologi, kreft, transplantasjoner, nevro-, plast-, allmenkirurgi, reumatologi, intensiv, premature og nyfødte.

## Analyse av dataene

Kartlegging og første del av spørreskjemaet ble behandlet kvantitativt med optelling. Svarene på den delen av spørreskjemaet som inneholdt åpne spørsmål ble behandlet kvalitativt, kategorisert etter tema, og behandlet med tekstanalytisk metode i henhold til Kvaales metode: «meningskategorisering» (21). Svarene som hadde et lignende innhold ble satt sammen i en gruppe, som for eksempel: Nyttan av å snakke med andre ble sagt på forskjellig måte som: «Det å dele erfaring er nyttig», «Noen å dele med». Noen meningsbærende sitater som illustrerer hovedtendenser er gjengitt under resultat- og diskusjonsavsnittet.

## Etiske betraktninger

Foreldre som har alvorlig syke og ofte kronisk syke barn er en hardt belastet gruppe. Men mange av dem er også svært reflekterte og modne mennesker som har fått tanker og verdier som de synes er verdifullt å kunne dele med andre (22). Det må allikevel nevnes at når foreldretreffet består av foreldre med svært ulik bakgrunn, kan det være belastende for de som hadde barn med mindre alvorlige sykdommer og kort liggetid å høre om andre familiers langvarige og tunge belastninger. Samtaler i grupper kan forløse tanker som trenger videre bearbeiding og oppfølging individuelt. Derfor fikk foreldrene informasjon om sykehusets tilbud om individuelle samtaler med psykolog, sosionom og sykehusprest. Flere foreldre benyttet seg allerede av slike tilbud på sykehuset eller lokalt. Det ble understreket under treffene at det var frivillig å delta på evalueringen og at materialet ble behandlet konfidensielt. Innlevering av evalueringsskjemaet ble likestilt med samtykke i dette kvalitetshevende prosjektet (23).

## Resultater

### 1. Resultat fra kartlegging av behov og aktuelt tidspunkt.

Av 12 avdelinger som har barn innlagt, ble det mottatt svar fra 10 avdelingssykepleiere. Det viste seg å være avdelingsvise foreldretreff på kun to av 12 avdelinger. En skrev: «Vi har hatt god erfaring med foreldremøter i mange år. I det siste har det ikke vært tid». I samsvar med hva som ofte skisseres i litteraturen (7,8,9,11,13) fant man at det tidligere kun hadde vært forsøkt med diagnoserelaterte grupper innad

på de enkelte avdelinger. Ved Rikshospitalet hadde ingen tidligere forsøkt med foreldretreff som et åpent tilbud til alle foreldre uavhengig av diagnose. Videre hadde tidligere tilbud ofte et faglig innlegg som en integrert del av treffene, slik at man skulle «ha noe å snakke om». Kartleggingene viste at avdelingssykepleierne ønsket foreldretreffene velkomne men så noen utfordringer:

«*Utfordringen blir å få foreldrene til å gå og at vi er nok ansatte til å avlaste foreldrene i disse sparetider*». «*Det avgjørende er at barnet har tilsyn og at foreldrene er trygge på å forlate barnet sitt*».

Avdelingssykepleierne vektla riktig tidspunkt som suksessfaktor. De fleste anbefalte onsdagsettermiddager. Som en av dem sa:

«*Jeg vil tro at ettermiddagen er best egnet for foreldretreff, da det er minst aktivitet/ undersøkelser på den tiden av døgnet*».

Foreldretreffene ble derfor arrangert ukentlig, på onsdager kl. 17.30 (rett etter middag) til kl. 19.00.

Det ble gjennomført 23 foreldretreff. På disse kom det til sammen 96 foreldre, 19 fedre og 77 mødre. Det kom alt fra 0 til 13 foreldre, i gjennomsnitt 4,2 foreldre på hvert treff.

### 2. Resultat fra foreldrenes evalueringsskjemaer.

Av 96 foreldre besvarte 83 foreldre (86%) evalueringsskjema.

**Tabell 1 viser foreldrenes svar på de 5 konkrete spørsmålene på evalueringsskjemaet.**

Tabell 1.		
Spørsmål	Svar	%
<b>1. Hvordan fikk du vite om treffet?</b>		
– Personalet	60	72%
– Rikshospitalets nettsider	2	2%
– Annet	7	8%
– Plakat/ Oppslag	19	23%
– Brosyre	8	10%
– Plakat i heisen	3	4%
<b>2. Passet møtetidspunktet?</b>		
Ja	81	97,5%
Nei	1	1%
<b>3. Hva synes du om omfanget/ lengden på tilbudet?</b>		
For langt		
Passe	74	89%
For kort	9	11%
<b>4. Hvordan opplevde du gruppemøtet?</b>		
Ikke nyttig		
Lite nyttig		
Noe nyttig	8	10%
Nyttig	55	66%
Veldig nyttig	21	25%
<b>5. Fikk du noen nye ideer på foreldretreffet som kan være til hjelp for deg?</b>		
Ja	48	58%
Usikker	27	32,5%
Nei	6	7%
Dersom ja, hvilke?	43	52%
	skrev hvilke	

## **I det følgende presenteres foreldrenes innspill på de tre åpne kommentarene/spørsmålene:**

### **1. Hvilke nye ideer til mestring fikk du?**

Foreldrene beskrev hvilke nye ideer de hadde fått som kunne være til hjelp. Svarene er kategorisert i følgende seks kategorier (Antall svar i parentesene her): Hvordan ta vare på seg selv i en utfordrende hverdag (14), nytten av å dele erfaringer (12), fokusere på det positive (5), informere sosialt nettverk (5) få informasjon (4) og hvordan takle barnet (3). Det er interessant å se hva foreldrene legger i begrepet mestring i sin spesielle livssituasjon. De fleste ideene handlet om å ha egenomsorg midt i en omsorgsrolle:

«Måter å slappe av på». «Ta deg tid til å hente deg selv inn». «Hvordan få avlastning».

Mange ideer handlet om nytten av å dele erfaringer med andre i sammenlignbar situasjon og flere handlet om betydningen av å opprettholde et positivt fokus. Det siste gjenspeiler gruppeledernes bevissthet på hovedfokus på treffene:

«Vi er mange i sammenlignbar situasjon». «Høre hva som gjør andre glade, noen å dele med og høre andres erfaringer». «Fokusere på det som gjør deg glad». «Bevissthet i forhold til positive øyeblikk, små gleder i utfordrende hverdag».

Deres personlige opplevelse av mestring var også relatert til deres evne til å kunne møte barnets behov, samt deres søsken og øvrig familie og nettverk:

«Bruke såpebobler som avledning når barnet gruer seg til ting» og «Hvordan møte barnet ditt sine tanker». «Informasjon til søsken og hvordan håndtere henvendelser fra omgivelsene vedrørende sykt barn».

### **2. Andre kommentarer.**

Trettifire (41%) foreldre evaluerte treffene videre under «Andre kommentarer». Alle kommentarene var udelte positive.

«Fint input i en vanskelig hverdag». «Kjempebra opplegg!». «Deilig med åpne mennesker som viser at de ikke er perfekte eller har kontroll på alt».

«Kjempeflott tilbud, det blir lett lange dager her, godt å treffe like-sinna og snakke i lag. Flott med fokus på det POSITIVE!»

Det at alle kommentarer som foreldrene skrev var positive kan være uttrykk for at hvis noen hadde negative erfaringer valgt de ikke å skrive dem.

### **3. Forslag til forbedringer.**

Den positive evalueringen kom også til uttrykk under «forslag til forbedringer». Elleve foreldre skrev at tilbudet var velfungerende slik det var:

«Synes dere har kontroll på dette, jeg».

Og syv hadde forslag til forbedringer som:

«Gjennomgang av aktiviteter og tilbud fra sykehuset « og «Kanskje litt lengre tid».

## **Diskusjon**

### **Våre kommentarer til resultatene:**

De fleste hadde fått vite om treffet av personalet. Det kom frem på treffene at de så på prosjekt-/treffleder som gikk rundt på forhånd og inviterte til treffet som en av personalet. Det bekrefter at det var hensiktsmessig med personlig invitasjon, slik flere anbefalte (7, 9, 13, 16).

Naturlig nok passet tidspunktet for dem som kom. Vi vet ikke i hvilken grad tidspunktet var årsaken til at andre foreldre ikke kom. De fleste syntes lengden på treffet var passe. Noen syntes det var for kort. Vi opplevde at det kunne være for kort når vi hadde musikkinnslag på begynnelsen av treffet som varte en ½ time og når det var mange (over 8) tilstede. Dette prosjektet hadde et uttalt mestringsfokus. Foreldrenes evalueringer og innspill kunne vært annerledes dersom mestring og glede ikke hadde vært satt så tydelig på dagsorden av gruppelederne.

### **Er det behov for foreldretreff med mestringsfokus for foreldre til barn med forskjellige diagnoser, på et regionsykehus?**

I vårt prosjekt ønsket vi å finne ut om foreldre som har barn med mange forskjellige sykdommer innlagt på et landsdekkende sykehus

har behov for et felles treff som fokuserer på mestring. Og videre i hvilken grad foreldrene evaluerer treffene som nyttige. Foreldrenes evaluering av treffene levner liten tvil. Samtlige som evaluerte treffene syntes de var nyttige eller meget nyttige. De fleste oppga at de fikk nye ideer, og mange skrev hvilke nye ideer de hadde fått. Oftest handlet ideene om mestring.

Våre funn er klart i tråd med det andre beskriver, nemlig at samtlige erfarte foreldretreff som nyttige. Der hvor foreldrene evaluerte selv, kom det frem at de fikk støtte og bekreftelse ved å ha sammenlignbare erfaringer (8) og de fikk informasjon og delte kunnskap og mestringsstrategier (13, 15). Slik noen av våre foreldre skrev:

«Gjenkjennelse i fortellinger». «Fikk info om hvor jeg kan få hjelp videre». «Opplysninger om stønadsordninger, nettsider og oppslagsverk»

Når det gjelder antall deltagere på foreldretreffene, kan det hevdes at det ikke er mange foreldre som kom i forhold til antall foreldre som til en hver tid er med barn innlagt på sykehuset. Det kom alt fra 0 (en gang) til 13 foreldre på treffene. Oftest var det fire til fem deltagere. Andre har lignende erfaringer (7, 11, 12, 13, 16,) men syntes likevel det var vel anvendt ressursbruk. Overvekt av kvinnelige deltagere i denne typen grupper er også godt kjent fra litteraturen (7,13,14,15). Er det forsvarlig/ riktig å bruke ressurser på så få foreldre? Vi som deltok som ledere opplevde at når det var få foreldre til stede, fikk disse få desto mer oppmerksomhet og anledning til å snakke og dermed mer utbytte av treffet. En forelder skrev på evalueringsskjemaet under «andre kommentarer»:

«Ålreit med 5-7 stk., for da pratet alle».

Vi ønsket å vite om foreldre innlagt på et meget tidseffektivt landsdekkende sykehus hadde behov for foreldretreff. Vårt treff var et helt annet tilbud enn faste grupper i lokalsamfunnet som «Fyrtårnsatsingen». Noen foreldre sa de hadde erfaringer fra å delta i en lokal gruppe på hemmestedet. For noen kan det være befriende å delta i gruppe på et regionsykehus, hvor de er relativt anonyme og det er fullstendig uforpliktende. Nesten 100 foreldre deltok i prosjektet og opplevde at deres erfaringer ble møtt og ansett som viktige. Et slikt aspekt skal ikke underkjennes. Gjennomføringen viser også at tilbud om foreldretreff er lett gjennomførbart med forholdsvis små ressurser. I vårt tilfelle var det tilstrekkelig med to fagpersoner i 15- 20% stilling hver. Foreldrene som kom på vårt treff (se utvalg) var nok et forholdsvis selektert utvalg av alle foreldrene på sykehuset, det vil si de fleste som kom hadde alvorlig og kronisk syke barn.

Sett i relasjon til hvor mange som fikk invitasjon var det forholdsvis få som deltok. Hva kan være grunnen til at ikke flere foreldre benyttet seg av tilbudet? Det har vi ikke undersøkt, men vi har gjort oss noen tanker om mulige årsaksforklaringer. For det første fortalte flere foreldre oss på runden på sykehuset at de ikke kunne gå fra barnet sitt, enten fordi barnet ikke hadde rukket å bli kjent med personalet, eller fordi personalet ikke hadde mulighet til å avlaste foreldrene slik at de kunne gå. Vi ser i ettertid at man ved relativt enkle tiltak kan sikre bedre muligheter for foreldrene. Ansatte førskolelærere på de forskjellige avdelingene kan oppfordres til å legge arbeidstiden sin til tidspunktet for foreldretreff, slik at flere har mulighet til å delta. En fritidsklubb for skolebarn og ungdom kan også legges til samme tidspunkt som foreldretreffet. For det andre sa noen foreldre at barnet deres var kun innlagt i noen få dager for noe som de ikke anså som alvorlig eller kronisk og at de derfor ikke hadde behov. En tredje årsak kan være at noen foreldre vegrer seg for å komme til et foreldretreff hvor de ikke kjenner noen fra før av. Andre årsaker kan selvsagt også være aktuelle, som for eksempel at de fikk besøk.

Er det nyttig å arrangere foreldretreff for foreldre som har barn med mange forskjellige diagnoser? Som gruppeledere har vi erfart at menneskers erfaringer, opplevelser og mestringsstrategier kan være sammenfallende, uavhengig av barnets diagnose. Det kan være en belastning å høre om andres utfordringer, men på den andre siden sa flere foreldre at det ga dem innsikt i at de selv ikke hadde det «verst» av alle. For eksempel sa to mødre som hadde barn med kraft til sykepleier på avdelingen etter møtet at de hadde oppdaget at de hadde de friskeste barna av dem som deltok på møtet!

## Møteledelsen

Ledere av foreldremøter kan være personer med forskjellig fagbakgrunn, som for eksempel psykolog, familierapeut, sosionom og sykepleier. På våre foreldretreff viste det seg ofte å være nyttig at en av lederne hadde lang erfaring som sykepleier til barn. Som for eksempel når en mor snakket om hvordan barnet hennes grudde seg til ubehagelige prosedyrer. Sykepleier fortalte da om ulike avledningsmetoder. Gruppelederne må imidlertid også ha kunnskap om gruppeprosesser og ha lang erfaring fra arbeid med barn med sykdom og/eller funksjonsnedsettelse. Videre er det en fordel å ha god kjennskap til helsevesenet, brukerorganisasjoner og andre hjelpeinstanser som kan være av nytte for foreldrene.

## Tyder foreldrenes evaluering på at vårt mål om mestringsfokus på foreldretreffene ble nådd?

Vår hensikt med treffene var at foreldrene skulle kunne dele erfaringer med hverandre. I over 30 av de kommentarene som foreldrene skriver, sier de nettopp noe om dette. Som for eksempel:

«Det å dele erfaring er nyttig». «Veldig bra tilbud. Behov for foreldretreff. Godt å treffe andre som er i samme situasjon».

I tillegg ønsket vi at de skulle få ideer fra hverandre som kunne bidra til økt evne til mestring og dermed bli bedre omsorgspersoner for sine barn. Mange (58%) av kommentarene og ideene som foreldrene skrev, bekrefter at de hadde fått nye ideer til mestring:

«Hvordan takle å ha sykt barn». «At man kan gi noen noe ved å be om hjelp». «Fikk følelse, ideer om hvordan man kan takle situasjonen bedre». «Om hvordan restituere seg».

Hovedfokus på treffene ble å bevisstgjøre foreldrene på deres ressurser og hva som gir dem styrke og glede når livet er utfordrende. To mødre uavhengig av hverandre sa på treffet:

«Hvis du hadde bedt meg om å skrive ned hva som er vanskelig, hadde du fått en lang liste av meg. Men dette var nytt, å fokusere på hva som gjør meg glad!»

## Hvor pålitelig og representativ er foreldrenes evaluering?

Foreldrenes evaluering gjenspeiler kun evaluering fra de foreldre som faktisk deltok på treffene. Foreldre som velger å delta på et slikt treff har i utgangspunktet tatt et valg om å delta i en gruppesammenheng. De uttalt positive kommentarene kan sees i lys av det perspektivet. Av totalt antall foreldre på sykehuset til en hver tid var det et lite antall. Det er vanskelig å si om utvalget er representativt for alle foreldre på sykehuset fordi en ikke kjenner totalpopulasjonen helt, men det kom frem på evalueringsskjemaene at de fleste av foreldrene kom fra avdelinger som behandler barn med alvorlige og kronisk sykdommer.

## Konklusjon

Vi ønsket å finne ut om foreldre som har barn med mange forskjellige sykdommer innlagt på et landsdekkende sykehus benytter et felles treff som fokuserer på mestring. Forholdsvis få av de som fikk invitasjon benyttet seg av treffet. Men evalueringen til de foreldre som valgte å delta viser at de som deltok hadde behov for treffet og evaluerte det positivt. Alle foreldre som evaluerte treffet syntes det var nyttig eller meget nyttig. Mange fikk nye ideer; som å ha fokus på hva som gir styrke og glede og hva som hjelper for å mestre livet i utfordrende tider. Konsekvensen av disse funnene bør være at det settes av ressurser for å arrangere slike treff for foreldre. Helsepersonell bør oppmuntre og avlaste foreldre til å delta på foreldretreff og hjelpe dem videre til å finne ut hva som gir dem glede og styrke til å mestre livet med sykt barn. Det er videre behov for å undersøke hvorfor foreldre og spesielt fedre som fikk invitasjon til treffet ikke benyttet seg av tilbudet. Var det fordi de ikke hadde anledning, ikke fikk avlastning eller hadde de ikke behov? Vi ønsker oss også flere systematiske evalueringer av tilsvarende tilbud.

## Acknowledgements:

Takk til tapre, modne og reflekterte foreldre som har fått tak i verdifulle livsvisdom om hvordan leve med store utfordringer i livet. Og til Kirsti Almås, Prosjektmedarbeider fra LMS.

Steinunn E. Egeland, RN, BSN, Kreftspsykeleier, Undervisningssykepleier og Gruppeveileder, Kvinne- Barneklivnikken, Oslo Universitetssykehus, og Bente Silnes Tandberg, RN, MNsc, Fagutviklings- og forskningssykepleier, Kvinne- Barneklivnikken, Oslo Universitetssykehus.

Godkjent for publisering 14.10.10

Kontaktperson: Steinunn E. Egeland, Kvinne-Barneklivnikken, Oslo Universitetssykehus, Sognsvannsveien 20, 0027 Oslo.

00 47 23073209 [steinunn.egeland@oslo-universitetssykehus.no](mailto:steinunn.egeland@oslo-universitetssykehus.no)

## Litteraturreferanser:

1. Manne S. Our invisible parents. *J Clin Oncol*. 2005; 23 (30):7375-7.
2. Kazak AE, Boeving CA, Alderfer MA, Hwang W-T and Reilly A. Post-traumatic stress symptoms during treatment in parents of children with cancer. *J Clin Oncol*. 2005; 23 (30): 7405-10.
3. Wright LM, Watson WL and Bell JM. Familiefokuserad omvårdnad. Lund: Studentlitteratur; 2002.
4. Fisher HR. The needs of parents with chronically sick children: a literature review. *J Adv Nurs*. 2001;36(4):600-607.
5. Miles MS. Support for Parents During a Child's Hospitalization. A nurse's guide to helping parents cope. *Am J Nurs*. 2003; 103(2):62-64.
6. Morrow G, Hoagland A and Morse I. Sources of support perceived by parents of children with cancer: Implications for counselling. *Patient Couns Health Educ*. 1982; 4(1):36-40.
7. Nugent K, Hughes R, Beth B and Davis K. A Practice Modell for a Parent Support Group. *Pediatr Nurs*. 1992;18 (1):11-16
8. McGee SJ and Burkett KW. Building a support group for parents of children with brain tumors. *J Neurosci Nurs*. 1998;30 (6):345-9.
9. Amico J and DavidHizar R. Supporting families of critically ill children. *J Clin Nurs*. 1994;3:213-218.
10. Ladebauche P. Unit-based Family-Support Groups. A Reminder. *MCN Am J Matern Child Nurs*. 1992; Jan-Feb; 17 (1):18-21.
11. Bracht M, Ardal F, Bot A and Cheng CM. Initiation and maintenance of a hospital-based parent group for parents of premature infants: key factors for success. *Neonatal Netw*. 1998; 17 (3):33-7.
12. Winch AE and Christoph JM. Parent-to-parent Links: Building Networks for Parents of Hospitalized children. *Child Health Care*. 1988; 17(2): 93-97
13. Foreman T, Willis L and Goodenough B. Hospital-Based Support Groups for Parents of seriously Unwell Children: An example from Pediatric Oncology in Australia. *Soc Work Groups*. 2005; 28(2):4-21.
14. Vale ID, Souza SR and Carmona EV. Nursing diagnoses identified during parent group meetings in a neonatal intensive care unit. *Int J Nurs Terminol Classif*. 2005; 16(3-4):65-73.
15. Nilssen, F. «Evaluering av læringstilbud for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom – samtalegrupper for foreldre». Handelshøgskolen i Bodø, Senter for Økologisk økonomi og etikk. 2009.
16. Sandvin Olson AB og Blanck T. Fyrtårnsatsingens Gruppederoplæring-Ideperm generell versjon 2007.
17. Vifladd E og Hopen L. Helsepedagogikk – samhandling om læring og mestring. Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom. Oslo: Aker Universitetssykehus HF; 2004.
18. Juul J. Familier med kronisk syke barn. Oslo: Pedagogisk forum; 2003.
19. Hoel LL og Sveggen T: Foreldremøter i somatisk avdeling med alvorlig syke barn. *Sykepleien forskning*. 2009; 2 (4):126-131.
20. Heap K. Gruppemetode for sosial og helsearbeidere. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2006.
21. Kvale S. Interviews. An introduction to Qualitative Research Interviewing. London: Sage Publications, Inc. Thousand Oaks; 1996.
22. Cadell S, Regehr C and Hemsworth D. Factors contributing to Posttraumatic Growth: A Proposed Structural Equation Modell. *American Journal of Orthopsychiatry*. 2003; 73 (3):279-287.
23. Simonsen S og Nylenna M. Helseforskningsrett. Den rettslige regulering av medisinsk og helsefaglig forskning. 2005. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

# Energibehovet hos patienter med kronisk obstruktiv lungelidelse – et litteraturstudie

Karen Bagger Ersgard, Udviklingspsygeplejerske, MKS – Preben Ulrich Pedersen, lektor, PhD, leder af Center for Kliniske Retningslinjer

ENERGY REQUIREMENT IN PATIENTS WITH CHRONIC OBSTRUCTIVE PULMONARY DISEASE (COPD)  
– A REVIEW OF LITERATURE

## ABSTRACT

Chronic Obstructive Pulmonary Disease is strongly associated with malnutrition. Between 20 - 50 % of the patients are undernourished, and undernourishment itself is an independent predictor of increased mortality. In preventing malnutrition patients have to be informed of their energy requirements. The aim of this review was to describe the energy requirements in patients with COPD.

**Method:** A study of literature was performed. The following databases: Cochrane, PubMed, Scopus and CINAHL were searched in April 2009. Articles were included, if they were published after 1990, reported total daily energy expenditure or resting energy expenditure and included patients that had normal or low body weight. In total 92 papers were identified, of these only 10 fulfilled the inclusion criteria.

**Results:** Most of the studies documented, that patients resting energy expenditure was elevated and that the total daily energy expenditure was increased, although it varied a lot. The study raises the question whether a generic nutrition screening and energy calculation is useful to calculate the COPD patients' energy requirements. Malnutrition may be reversible, and the study findings thus emphasize the importance of focusing on prevention of weight loss in normal weight COPD patients and long-term and intensive intervention in patients who are undernourished.

**KEY WORDS:** Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD), Energy metabolism, Malnutrition, Nutrition, Resting energy expenditure (REE), total daily Energy expenditure (TDE).

## Indledning

Globalt set er kronisk obstruktiv lungelidelse (KOL) den 4. største dødsårsag (1). I Danmark skønnes det, der er ca. 430.000 patienter med KOL, og antallet forventes at stige (2).

Ernæringsproblemer er hyppigt forekommende hos patienter med KOL, idet underernæring forekommer hos 20 – 30 % af patienter, der behandles ambulant, hos 35 % af patienter, der modtager rehabilitering og op mod 45 % af patienterne, der er kandidat til en lungetransplantation (3-5). Endvidere ses underernæring i stigende omfang og alvorlighed i takt med sygdommens udvikling (3-5).

Patienter med KOL, der også er underernærede, indlægges hyppigere på hospital end normalernærede patienter med KOL (6). Ved underernæring svækkes musklernes styrke generelt, hvilket fører til nedsat funktionsniveau, men svækkelse af respirationsmusklerne fører til øget dyspnø og nedsat evne til at ophoste sekret (3). Underernærede patienter har øget risiko for at have nedsat immunforsvar og derved større risiko for at pådrage sig pneumoni og exacerbation (4,7). Ufrivilligt vægttab og undervægt er associeret med øget mortalitet og morbiditet, og underernæring er en væsentlig prædiktør for tidlig død hos patientgruppen, mens en vægtøgning på mere end 2 kg. kan påvirke overlevelsesprognosen positivt (8). Endelig fører underernæring til markant påvirkning af patienternes livskvalitet (1,9).

De ernæringsmæssige problemstillinger for patienter med KOL opstår ikke akut, idet op til 47 % af patienterne, der er indlagt med exacerbation, har haft et ufrivilligt vægttab i de sidste 2-4 måneder op til indlæggelsen (6), og patienter indlagt med exacerbation er ofte i negativ kvælstofbalance (10).

Da vægttabet udvikles gradvist over længere tid og ikke kan løses under en akut indlæggelse på hospital af få dages varighed, betyder det, at et ernæringsproblem ikke alene kan løses i forbindelse med en akut indlæggelse, men at den sundhedsfaglige indsats på ernæringsområdet skal gives før, under og efter indlæggelse. Det vil sige, at indsatsen skal ydes af sundhedspersonale i både primær og sekundær

sundhedssektor i et tæt samarbejde med den enkelte patient.

Der er gennem de seneste 10-15 år, både nationalt og internationalt, udarbejdet et stigende antal retningslinjer om pleje og behandling af patienter med kronisk obstruktiv lungelidelse (1,11,12).

Retningslinjerne bygger på forskning, der viser, at der med en tværfaglig indsats, samt en aktiv patient, både kan opnås tidlig opsporing af KOL, reduktion af progression af sygdommen og bidrages til øget livskvalitet hos den enkelte patient (1,13,14).

Ernæringsindsats, der tager udgangspunkt i patientens opfattelse af sin situation og tilrettelægger information, vejledning og undervisning på baggrund af patientens opfattelse og aktuelle behov for energi og protein, har vist, at patienternes indtagelse af energi øges både under indlæggelsen og efter udskrivelse (15). Ernæringsindsatsen skal således baseres på information, vejledning og undervisning om kostvalg, der er hensigtsmæssige i forhold til den enkelte patients aktuelle energibehov. I dag er denne vejledning i Danmark baseret på retningslinjer udarbejdet af Sundhedsstyrelsen i Danmark (16).

Denne vejledning angiver en metode til en generel vurdering af patienters energibehov, men vejledningen angiver ikke specifikt energibehovet for patienter med KOL.

Formålet med dette litteraturstudie var således at undersøge, energibehov hos patienter med KOL.

## Metode

Der er gennemført et litteraturstudie.

Litteraturen er søgt i april 2009 i følgende databaser: Cochrane, PubMed, CINAHL og Scopus. De første tre blev valgt fordi de indeholder læge- og sygeplejevidenskabelig forskningslitteratur, herunder også eventuelle systematiske reviews. Denne søgning blev suppleret med søgning i Scopus, fordi denne database kan give oplysninger om, hvilke andre forskningsartikler, der har anvendt centrale referencer af ældre dato. Databasen Embase blev fravalgt, da den primært indeholder studier med biomedicinsk interventionsforskning, hvilket ikke var

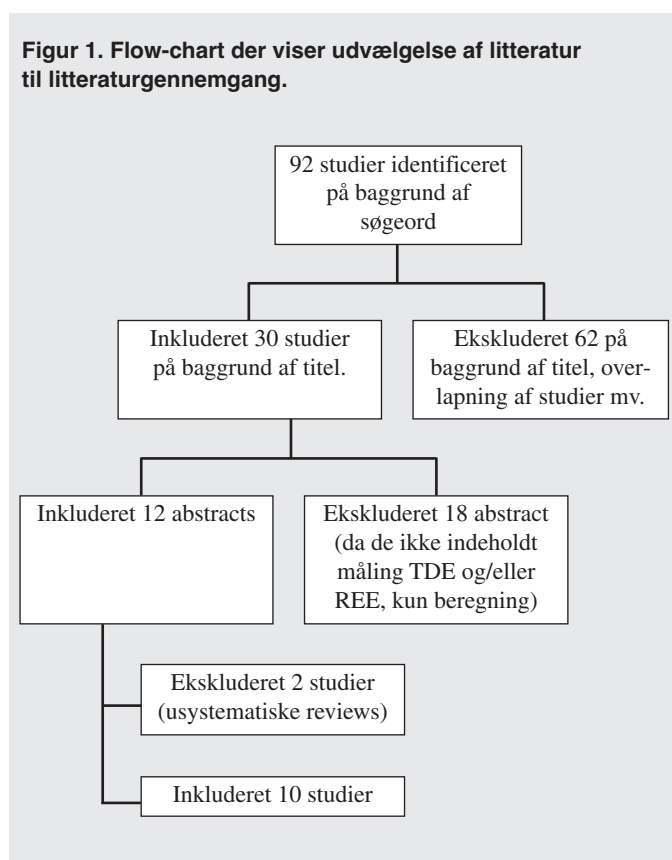
søgnings fokus, ligesom databaser med primært kvalitative studier ikke matcher det fokuserede spørgsmål og derfor ikke blev anvendt. For at supplere søgning i databaserne blev der foretaget håndsøgning i retningslinjer om ernæring til patienter med KOL publiceret i: National Guideline Clearinghouse, National Institute for Health and Clinical Excellence- NICE og Scottish Intercollegiate Guidelines Network, The European Society for Clinical Nutrition and Metabolism og på The European Society for Parenteral and Enteral Nutrition (ESPEN). Der blev anvendt følgende søgeord: COPD, Chronic Obstructive Pulmonary Disease, Energy expenditure, Energy metabolism, Doubly labelled water, Calorimetry kombineret med bolske operatører «and» og «or». I pubmed blev der benyttet MeSH-termer, og i de øvrige databaser blev der benyttet headings suppleret med fritextsøgning.

Der blev inkluderet studier fra perioden 1990- 2009, og inklusionskriterierne for om et studie kunne indgå var, at det omhandlede:

- Patientgrupper > 19 år
- Normal eller undervægtige patienter med KOL
- At det totale daglige stofskifte (TDE) blev målt direkte eller at hvilestofskiftet (REE) blev målt indirekte med kalorimeter.

Der fremkom i alt 92 studier (Figur 1). Titlen og abstract blev gennemlæst, og hvis det fremgik, at studiet kunne give svar på forskningsspørgsmålet, blev artiklen fremskaffet og læst. I alt blev 10 studier, der opfyldte inklusionskriterierne, identificeret. De fleste studier estimerede energiforbruget uden samtidig at måle det direkte (TDE) eller indirekte (REE). Disse studier kunne, jævnfør inklusionskriterierne, derfor ikke indgå i undersøgelsen. Begge forfattere har uafhængigt læst, vurderet og resumeret alle inkluderede artikler.

**Figur 1. Flow-chart der viser udvælgelse af litteratur til litteraturgennemgang.**



## Resultater

Alle de fremkomne studier kan klassificeres som observationelle undersøgelser - altså studier med lav evidensgrad - hvor man dels i 4 studier har undersøgt, hvordan patienters stofskifte (deskriptive studier) reagerer på KOL og dels har undersøgt, hvordan KOL patienters stofskifte adskiller sig fra raske kontrolpersoner (case – kontrolstudier) - i alt 6 studier. I alle studier fraset Schols et al (17) fremgår, at

patienter og eventuelle kontrolpersoner har afgivet informeret samtykke til deltagelse i forskningsprojektet, og at der er ansøgt om tilladelse ved de lokale etiske komiteer.

## Energibehov ved stabil fase

Ni studier har undersøgt energibehov i stabil fase, resultaterne gennemgås kort nedenfor:

Schols et al (17) har gennem et case kontrol studie undersøgt hvilestofskiftet (resting energy expenditure – REE) hos en gruppe undervægtige og normalvægtige KOL patienter og sammenlignet dette med hvilestofskiftet hos en raske kontrolgruppe. Hvilestofskiftet var forhøjet hos alle patienter med KOL, højest hos de undervægtige, sammenlignet med den raske kontrolgruppe.

Hugli et al (18) viste i et case kontrol studie, at patienter med KOL har øget hvilestofskifte, men det totale daglige energi forbrug (total daily energy expenditure - TDE) var ikke højere end den raske kontrolgruppes, idet KOL patienterne «kompenserede» ved at have et lavere fysisk aktivitetsniveau.

I Baarens studie (19) blev det totale daglige energi forbrug (TDE) målt hos 20 KOL patienter, 10 patienter deltog i rehabilitering. Man fandt, at behovet for energi var højere end forud estimeret, og aktuelt varierede mellem 1,31-2,03 x REE, hvor 80 % af deltagerne fik dækket deres energibehov ved en indtagelse, der udgjorde 1,87 x REE. Patienternes totale daglige energi forbrug kunne hos 50 % tilskrives en øgning af REE og hos resten en øgning på grund af øget aktivitet. I et case kontrol studie af samme forskere (20), var TDE signifikant højere hos KOL patienterne i forhold til raske kontrolpatienter. Der indgik 8 personer i hver gruppe. REE var ens hos både patienter med KOL og kontrolgruppen, hvorfor det blev konkluderet, at forskellen i energiforbruget var forårsaget af aktivitet, hvorfor forskerne anbefaler, at energibehovet hos patienter med KOL i aktivitet bliver beregnet til 1,7(+/-0,2) x REE, hvorimod behovet hos raske personer i aktivitet udgjorde 1,4 (+/-0,1) x REE (p<0,01).

I et større case kontrol studie (21) med 172 KOL patienter og 92 raske personer som kontrol påvistes signifikant forhøjet REE hos KOL patienterne, men angav ikke et niveau for hvornår energibehovet ville blive dækket.

En undersøgelse gennemført af Tang et al (22) indgik der 6 patienter og 4 raske kontrolpersoner. Det totale daglige energibehov vurderes til at udgøre 1,60 (+/-0,23) x REE. Der var en tendens i retning af, at REE var forhøjet hos patienterne, men forskellen var ikke signifikant.

Gennem et deskriptivt studie (23) følges en mindre gruppe KOL patienter i en periode, hvor de får målt TDE og REE, og det viser sig, at TDE svinger mellem 1.15 og 1.8 x REE.

I et andet deskriptivt studie (24), hvor en gruppe på 15 undervægtige KOL patienter fik målt deres TDE og REE i forbindelse med et rehabiliteringstilbud, ses energiforbruget, til stor overraskelse for forskerne, lavere under rehabiliteringen end målt i den periode, hvor de ikke fulgte rehabiliteringen, TDE blev målt til 1.2-1.9 x REE med et gennemsnit på 1,44 (+/-0,24). Forskerne vurderede, at det relative lave energibehov under træning blandt andet kunne tilskrives, at patienterne lærte vejtrækningsøvelser, hvilket kan have reduceret deres energiforbrug til vejtrækningen.

Sergi et al (25) undersøgte i et case – kontrol studie med 40 patienter i stabil fase og 46 raske kontrolpersoner, at REE er signifikant højere hos patienterne med KOL end hos den raske kontrolgruppe. REE var ca. 15 % højere hos patienterne svarende til et øget behov på ca. 900 kJ/døgn.

## Energibehov under exacerbation

Et enkelt studie omkring energiomsætning under exacerbation (6) viste, at hvilestofskiftet var forhøjet de første 4 dage af exacerbationen, hvorefter det faldt signifikant, men var ved udskrivelsen fortsat højere end forudberegnet med Harris & Benedict formel for beregning af energi.

## Diskussion

Af litteraturgennemgangen fremgår det, at patienternes målte totale daglige energibehov er meget varierende, og som konsekvens heraf er der således heller ikke umiddelbart konsensus om, hvordan patienternes totale daglige energibehov skal estimeres.

For at kunne tilrettelægge evidensbaseret ernæringsintervention må man som sundhedsprofessionel kunne besvare spørgsmålet: Hvilket energibehov har KOL patienter i stabil fase og under exacerbation?

Fra en klinikers perspektiv er det patienternes totale daglige energibehov, der er interessant. Det er det, der vil være udgangspunkt for information, observation, vejledning og undervisning af den enkelte patient. Patienternes totale daglige energibehov er summen af hvilestofskiftet (REE) + patientens aktuelle aktivitetsniveau. Det er derfor, det er interessant at beskæftige sig med de forskellige komponenter til beregning af patienternes totale daglige energibehov. De fleste studier peger i retning af, at hvilestofskiftet er øget hos patienter med KOL i både stabil fase og under exacerbation, bortset fra et enkelt studie som viste forhøjet REE, men ikke et samlet forhøjet totalt dagligt energibehov (18). Det er ikke entydigt, hvilken faktor af stofskiftet, der forårsager det øgede energibehov. Fem af studierne tilskriver et forhøjet REE (6,17,18,21,25) som årsagen til et samlet forhøjet energibehov, som bl.a. opstår på baggrund af det forøgede respirationsarbejde og kroniske inflammation. Mens andre (20,23) via deres studier konstaterer et højere totalt energiforbrug, uden, at REE nødvendigvis er øget, og derved tilskriver det øget energibehov til energiforbruget under aktivitet. Nogle af studierne antyder, at et højere hvilestofskifte til dels kompenseres af et lavere energibehov grundet lavere aktivitetsniveau (18, 19), således, at det samlede energibehov ikke er højere. Energi- forbruget ved aktivitet fremhæves i flere af studierne som værende en afgørende faktor og som den eneste påvirkelige (18-20), hvorfor der altid bør ses på aktivitetsniveauet, når der gøres forsøg på at forudsige energibehov.

Studier, hvor der har været foretaget direkte målinger af det totale energiforbrug, (19,20,22-24) er dette målt til 1,15 – 2,03 x REE.

Den manglede konsensus omkring beregningsfaktoren for patienternes totale daglige energibehov kan skyldes, at der er anvendt forskellig metodik til undersøgelse af patienternes totale daglige energibehov, men også, at de inkluderede patienter ikke var homogene hvad

angik vægt, BMI, FFM, alder, køn, inflammatorisk aktivitet og thermogenetiske forhold (26).

På baggrund af de inkluderede studier er det ikke muligt at udtrække den beregningsfaktor, der bedst vil forudsige den enkelte patients totale daglige energibehov. Studierne er alle af deskriptiv karakter og har alle til formål at undersøge, om KOL patienters energiforbrug er øget og beregne en mulig faktor for energibehov ud fra det målte totale daglige energibehov. Undersøgelserne kan således udelukkende anvendes til at vise, at der er et øget behov for energi hos patienter med KOL.

### Konsekvenser for praksis

Hvis man på baggrund af litteraturgennemgangens fund antager, at patienternes totale daglige energibehov udgør 1.4 x hvilestofskiftet (som er lavt sat) vil det være muligt at foretage sammenligninger mellem denne beregningsformel, Harris & Benedicts formel og den danske sundhedsstyrelses anbefaling for beregning af energi behov (16). Harris & Benedicts formel til beregning af energibehov er internationalt anerkendt (6, 27-29) og er anvendt i de fleste af de inkluderede studier (6, 17, 18, 19, 21,22), hvor det målte energiforbrug sammenlignes med en forud estimeret værdi.

Beregningerne viser, at den danske sundhedsstyrelses anbefalinger (16) generelt medfører et væsentligt lavere skønnet energibehov (fra set hos personer med et meget lavt BMI) end både Harris & Benedict og beregninger med faktor 1.4 x REE som udledt via litteraturstudiet (Tabel 1). Forskelle mellem metoder udgør op til 15 % i dette eksempel. Det er således ikke uvæsentligt, hvilke metoder der anvendes til at beregne patienternes totale daglige energibehov.

Et observationsstudie (28) gennemført før den valgte søgeperiode har sammenholdt forskellige metoder til forudsigelse/ beregning af energibehov hos KOL patienter og sammenlignet resultater fra disse beregninger med energibehov målt ved kaloriometri i eget studie. Studiet konkluderer, at flere af metoderne herunder Harris & Benedicts undervurder REE. Forskerne udvikler og tester selv en ny formel til beregning af REE hos KOL patienter: Kvinder:  $14.1 \times \text{vægt} + 515 = \text{REE}$  og mænd:  $11.5 \times \text{vægt} + 952 = \text{REE}$ , og det fremgår af artiklen, at denne beregningsformel opnår værdier, der ligger nærmere de målte værdier end de øvrige metoder. To af de inkluderede studier (17, 23) i nærværende litteraturstudie omtaler metoden, men kritiserer den for at

**Tabel 1. Sammenligning af en standardpatients totale daglige energibehov (TDE). Fremkommet ved anvendelse af nationale anbefalinger fra den danske sundhedsstyrelse, Harris & Benedict formel for beregning af energibehov samt fra anbefalingerne i litteraturstudiet 1.4 x REE.**

Standard patient: Vægt/højde ♀ 60 år KOL patient, sengeliggende, afebril,	Energi- behov TDE ifølge Nationale anbefalinger fra SST 2003*	Energi- behov TDE ifølge Harris & Benedict**	Energi- behov ifølge inkluderede studier 1.4 x REE
45 kg/155 cm BMI= 18.8	7000 kJ	5964 kJ	6421 kJ
53 kg/ 155 cm BMI= 22	6000 kJ	6337.6 kJ	6868 kJ
60 kg/160 cm BMI= 23.4	6350 kJ	6791.4 kJ	7315 kJ
70 kg/ 168 cm BMI = 24.8	7000 kJ	7400 kJ	7967 kJ
72 kg/ 175cm BMI= 23.5	7200 kJ	7572.6 kJ	8156 kJ

\* Kilde: Screening for ernæringsmæssig risiko, Sundhedsstyrelsen i Danmark

\*\* Beregnet ud fra følgende formel:  $65.51 + (9.563 \times \text{vægt}) + 1.85 \times \text{højde} - (4.676 \times \text{alder}) + \text{aktivitetsfaktor} = 0 + \text{stressfaktor svarende til mild infektion}$ .

overvurdere energibehovet. Der er ikke fundet litteratur, der efterfølgende har valideret metoden - den indgår eksempelvis ikke i et større studie der tester i alt 18 begningsmetoder (29). Det synes derfor ikke, som om metoden har fundet anerkendelse og udbredelse i forhold til beregning af energibehovet hos KOL patienter.

På baggrund af studierne er det ikke muligt at fastslå, at energibehovet er 1.4 x REE, men derimod at det varierer meget fra patient til patient. Derfor er det ikke nok kun at forlade sig på at give patienten information, vejledning og undervisning baseret på generiske anbefalinger, det er nødvendigt at følge udviklingen i ernæringstilstanden hos den enkelte patient ved hjælp af systematisk bestemmelse af relevante indikatorer, herunder kostregistrering, appetit og vægtudvikling. Kravet er, at indikatorerne kan anvendes, både når patienten er i primærsektor og i sekundær sektor, og kan observeres af patienterne selv, da langt de fleste patienter med KOL ikke følges systematisk af sundhedsprofessionelle.

## Konklusion

Der foreligger mange studier om rehabilitering, medicinering, compliance mv. hos patienter med KOL, mens antallet af studier, der direkte måler patienternes energiforbrug, er yderst begrænset. De få studier, der er gennemført, har undersøgt et lille patientantal, men resultaterne fra den tilgængelige litteratur peger i retning af, at patienter med KOL har et større energibehov end sammenlignelige raske personer, og at der er store variationer mellem de enkelte patienters totale daglige energibehov. Samtidig er der ikke konsensus om anbefaling af metode til beregning af det totale daglige energibehov. Derfor er det væsentligt, at sundhedsprofessionelle anvender relevante metoder til vurdering af patienternes ernæringsstatus.

Nærværende litteraturgennemgang afdækker behovet for yderligere studier indenfor måling af energiforbruget. Der vil ligeså være behov for en systematisk gennemgang af litteraturen for indikatorer til monitorering af ernæringstilstanden, når der ikke kan fremskaffes evidens for en bestemt beregningsmodel til estimering af en KOL patients energibehov.

Godkjent for publicering 19.12.2010

Karen Bagger Ersgard, Medicinsk afdeling, Regionshospitalet Horsens, Sundvej, DK - 8700 Horsens, [karen.ersgard@horsens.rm.dk](mailto:karen.ersgard@horsens.rm.dk)

Preben Ulrich Pedersen, [pup@kliniskeretningslinjer.dk](mailto:pup@kliniskeretningslinjer.dk)

## Referenceliste

- Gold. Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease. 2008. <http://www.goldcopd.dk/>
- Løkke A, Fabricius PG, Vestbo J. Forekomst af kronisk obstruktiv lungesygdom i København. Resultater fra Østerbroundersøgelsen. UGESKR LÆGER 2007 169/46 3956.
- Schols A. Nutritional modulation as part of the integrated management of chronic obstructive pulmonary disease. Proc.Nutr.Soc. 2003 Nov;62(4): 783-791.
- Ferreira IM. Up date nutritional support for patients with COPD. Respir. Med: COPD Update 2008;4(4):127-131.
- Humphreys K, Cross G, Frith P, Cafarella P. Nutritional status and dietary intake of outpatients with chronic obstructive pulmonary disease. NUTR DIET 2008 06;65(2):168-174.
- Vermeeren MA, Wouters EF, Geraerts-Keeris AJ, Schols AM. Nutritional support in patients with chronic obstructive pulmonary disease during hospitalization for an acute exacerbation; a randomized controlled feasibility trial. Clin. Nutr. 2004;23(5):1184-92.
- Hallin R, Gudmundsson G, Suppli Ulrik C, Nieminen MM, Gislason T, Lindberg E, et al. Nutritional status and long-term mortality in hospitalised patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). Respir.Med. 2007 Sep;101(9):1954-1960.
- Schols AMWJ, Slangen J, Volovics L, Wouters EFM. Weight loss is a reversible factor in the prognosis of chronic obstructive pulmonary disease. Am.J. of Respir. and Crit. Care. Med 1998;157(6 PART I):1791-1797.
- Katsura H, Yamada K, Kida K. Both generic and disease specific health-related quality of life are deteriorated in patients with underweight COPD. Respir.Med. 2005 May;99(5):624-630.
- Thorsdottir I, Gunnarsdottir I. Energy intake must be increased among recently hospitalized patients with chronic obstructive pulmonary disease to improve nutritional status. J.Am.Diet.Assoc. 2002 Feb;102(2):247-249.
- Nice. Chronic obstructive pulmonary disease - Management of chronic obstructive pulmonary disease in adults in primary and secondary care. 2008; Available at: <http://www.nice.org.uk/>.
- Blands J, Bælum L. KOL - kronisk obstruktiv lungesygdom: anbefalinger for tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering. Version: 1.0 ed.: Sundhedsstyrelsen; 2006.
- Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogrammer for kronisk sygdom DEL I: Generisk model. 2008.
- Blands J, Bælum L. Anbefalinger for KOL - kronisk obstruktiv lungesygdom: anbefalinger for tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering. 2. udgave ed. Kbh.: Sundhedsstyrelsen; 2007.
- Pedersen PU. Nutritional care: the effectiveness of actively involving older patients. J.of Clin. Nursing 2005; 14 (2) 247-255.
- Sundhedsstyrelsen. Vejledning til læger, sygeplejersker, social og sundhedsassistenter, sygehjælpere og kliniske diætister. Screening og behandling af patienter i ernæringsmæssig risiko. 2003.
- Schols AMWJ, Fredrix EWHM, Soeters PB, Westerterp KR, Wouters EFM. Resting energy expenditure in patients with chronic obstructive pulmonary disease. Am.J.Clin.Nutr. 1991;54(6):983-987.
- Hugli O, Schutz Y, Fitting J-. The daily energy expenditure in stable chronic obstructive pulmonary disease. Am. J. Respir. and Crit. Care Med. 1996;153(1):294-300.
- Baarends EM, Schols AMWJ, Westerterp KR, Wouters EFM. Total daily energy expenditure relative to resting energy expenditure in clinically stable patients with COPD. Thorax 1997;52(9):780-785.
- Baarends EM, Schols AMWJ, Pannemans DLE, Westerterp KR, Wouters EFM. Total free living energy expenditure in patients with severe chronic obstructive pulmonary disease. Am. J. Respir. and Crit. Care Med. 1997;155(2):549-554.
- Creutzberg EC, Schols AMWJ, Bothmer-Quaedvlieg FCM, Wouters EFM. Prevalence of an elevated resting energy expenditure in patients with chronic obstructive pulmonary disease in relation to body composition and lung function. Eur.J.Clin.Nutr. 1998;52(6):396-401.
- Tang NL, Chung ML, Elia M, Hui E, Lum CM, Luk JK, et al. Total daily energy expenditure in wasted chronic obstructive pulmonary disease patients. Eur.J.Clin.Nutr. 2002 Apr;56(4):282-287.
- Slinde F, Ellegård L, Grönberg AM, Larsson S, et al. Total energy expenditure in underweight patients with severe chronic obstructive pulmonary disease living at home. Clinical Nutrition (2003) 22 (2):159-165
- Slinde F, Kvarnhult K, Gronberg AM, Nordenson A, Larsson S, Hulthen L. Energy expenditure in underweight chronic obstructive pulmonary disease patients before and during a physiotherapy programme. Eur.J.Clin.Nutr. 2006 Jul;60(7):870-876.
- Sergi G, Coin A, Marin S, Vianello A, Manzan A, Peruzza S, et al. Body composition and resting energy expenditure in elderly male patients with chronic obstructive pulmonary disease. Respir.Med. 2006 Nov;100(11): 1918-1924.
- Anker, S.D., John, M., Pedersen, P.U., Raguso, C., Ciccoira, M., Dardai, E., Laviano, A., Ponikowski, P., Schols, A.M.W.J., Becker, H.F., Bohm, M., Brunkhorst, F.M. & Vogelmeier, C. 2006, "ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition: Cardiology and Pulmonology", *Clinical Nutrition*, vol. 25, no. 2, pp. 311-318.
- Pedersen PU, Overgaard D. Humanernæring i praksis: i et folkesundhedsperspektiv. 1. udgave ed. Frederiksberg: Samfundslitteratur; 2004.
- Moore JA, Angelillo VA. Equations for the prediction of resting energy expenditure in chronic obstructive lung disease. Chest 1988;94(6):1260-1263.
- Weijs PJM, Kruizenga HM, van Dijk AE, van der Meij BS, Langius JAE, Knol DL, et al. Validation of predictive equations for resting energy expenditure in adult outpatients and inpatients. Clinical Nutrition 2008;27(1):150-157.

# “This is your own doing” – An addiction narrative of smoking relapse in women with COPD

Rósa Jónsdóttir, MSc, RN, Specialist in Pulmonary Nursing, Helga Jónsdóttir, PhD, RN, Professor

## ABSTRACT

**Aim:** This paper presents a qualitative study on the experience of women with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) who have repeatedly relapsed to smoking.

**Background:** Smoking addiction and simultaneously suffering from a smoking related disease is a complex problem. Studies focusing on this experience are depleting, particularly as regards women.

**Methods:** From an interpretive phenomenological perspective, seven women 47-65 years old, recently admitted to hospital due to exacerbation of COPD, participated in the study. Data were collected by interviewing each woman twice. Using narrative analysis, one story – The Story – was constructed into which the main threads of all of the women’s experiences were woven.

**Findings:** The Story illuminates a life of a woman, struggling with a chronic lung disease in conjunction with repeated relapses to smoking. Although the disease was threatening the woman was unable to exclude the cigarette – at times her only friend – from her life. More health problems crept in with burning questions about what she had done to herself and where she was going with her life.

**Conclusion:** The story provides an opportunity to explore what it may mean for women to be unable to refrain from smoking despite the existence of a serious and health damaging disease, which smoking only aggravates. This paradox is a major challenge for health professionals who must put an effort into understanding this experience. In this effort lies the possibility of disentangling the web that the tobacco has spun and in which the women are caught.

**KEY WORDS:** Substance abuse, women, chronic obstructive pulmonary disease, relapse to smoking, qualitative research

## INTRODUCTION

Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) is a widespread public health problem and mostly preventable (1,2,3). It is one of the leading causes of morbidity and mortality worldwide and is still increasing. By year 2030 COPD is anticipated to rank fifth as a worldwide burden of disease (4). Smoking is a major cause of COPD (5). Increased rate of smoking initiation of women (6,7), coupled with lower rate of smoking cessation when compared with men, dictates that women need more attention to prevent and quit smoking (8).

The prevalence of smoking is decreasing in the western world, but sickness and death as a result of smoking is still increasing (9,10). Smoking cessation is the single most effective and cost-effective way to reduce the risk of developing COPD and to stop its progression at all stages (5,11). COPD has mainly been considered a male disease until recently, when the focus has turned towards women. Studies from USA indicate that incidence of COPD among women has tripled in the past 30 years, whereas the incidence of men has decreased (12). In 2002 it was estimated that 44% of deaths from COPD occurred in women (6) of which 90% were attributed to cigarette smoking (8). Currently, more women than men are diagnosed and hospitalized with COPD (9,13).

Gender based studies have now demonstrated the existence of difference in the manifestation of COPD between men and women. Earlier, it was believed that women, who smoked like men, would also die like men. Recent evidence, however, suggests that, given the same smoking pattern, women may be at greater risk of contracting a serious smoking related disease. These results are, however, not unanimous (6,14,15,16).

Addiction is defined as a pattern of chronic, compulsive drug use that is continued despite adverse consequences (17). Addiction may also be seen as a process that develops along a continuum with recreational use at one end, compulsive use further along, and addiction at the other end. However, no precise point exists at which compulsive use becomes addiction (17,18). Dependence is another term used to describe

the condition when a drug is needed or craved, such as occurs with compulsive use. Dependence can be physical, psychological, or both. When a drug is used on an ongoing basis, tolerance develops. In physical dependence the body adjusts to the presence of a drug so that when the drug is no longer present, uncomfortable or painful physical withdrawal symptoms occur. Psychological dependence is characterized by a mental preoccupation with a drug’s effects and a persistent craving for the drug. Whether dependence is psychological, physical, or both, withdrawal symptoms are typically the opposite of the effects produced by the drug.

Relapse has been conceptualized as a process of behavior change influenced by cognitive and behavioral mechanisms rather than a discrete, irreversible event (19). Relapse to smoking occurs for many different reasons: A particularly strong, unexpected urge or temptation to return to the problematic behavior and failure to successfully cope with it; relaxing one’s guard or testing oneself; ex-smoker sliding back to former behavior pattern (20). Relapse to using drugs is more common among people who believe it to be difficult to control and among those with cognitive and affective dependency. The amount of effort previously used to remain abstinent and the duration of the abstinence period increases likelihood of abstinence (21).

While women suffer greater relative risk of smoking-related diseases than do men, they tend to have less confidence in their ability to refrain from smoking and less success than men in quitting smoking and they smoke for different reasons (2,14,22). Women smoke to relieve tension, for stimulation and in social situations. They use smoking to diminish uncomfortable feelings such as anger, irritation, hopelessness and powerlessness, to release stress and to provide a “time out” in daily routine (23). These factors are, however, not associated with higher levels of dependence. A gender difference may as well exist in reactions to health hazards. McKee et al. (24) showed that adverse health events and gender had a significant interactive effect on continued smoking or failure to quit. Men experiencing major health events were more likely to quit and they saw the event as a challenge while women in similar situations continued smoking.

Relapse to smoking among women has mainly been studied in pregnant women and postpartum women, demonstrating that up to 40% of women stopped smoking when pregnant but over 75% of those resumed smoking postpartum or when breastfeeding came to an end. These women claimed that they stopped smoking primarily for the baby but not for good (25,26).

Relapse to smoking and smoking cessation has hitherto been approached from a non-gendered perspective (6,27,28,29) despite indications of the need for gender specific studies. Understanding women's experience of quitting smoking and, in particular, their experience of repeatedly relapsing to smoking after being smoke free for a longer or shorter period of time, is necessary. Of particular importance is the need to develop knowledge that illuminates the experience of women relapsing to smoking in the context of advanced stage of COPD, one of the most serious consequences of smoking.

The aim of this paper is to draw attention to the special circumstances of women with advanced chronic obstructive pulmonary disease who have repeatedly relapsed to smoking. By utilizing narrative analysis -a Story- is constructed for the purpose of facilitating understanding that may generate new practice approaches. As men were not participating no conclusions could be made on gender difference. These results are a part of a study of which findings have partly been presented elsewhere (30).

## METHODOLOGY

This study draws on interpretive phenomenology with emphasis on a narrative creation of results that illuminate the experience of women who continue to smoke in the shadow of a serious and progressive smoking related disease (31,32). The research question is: What is the experience of women with advanced COPD who have repeatedly relapsed to smoking? This approach attempts to display human existence "as situated action" (32, p. 5). It allows for weaving together the experiences of all of the participants for the purpose of creating a comprehensive meaning structure of these experiences as one whole.

### Participants and Setting

A convenience sample of women hospitalized for acute exacerbation of COPD was recruited from an urban, acute hospital based on the following criteria: Women diagnosed with COPD, 40-65 years old, had repeatedly relapsed to smoking and had a recent admission to hospital because of exacerbation of COPD. Some time had to have passed for the participants to recover so that dyspnea or other problems would not interrupt free expression.

Potential participants were introduced into the study by the head nurse on the lung unit. She handed participants an information sheet, and also got permission for the first author (RJ) to contact participants and invite them into the study. All potential participants accepted the invitation (30). In the first week or two after discharge from the hospital, the first author contacted the participants again by phone, at home, obtained their written consent and reiterated the purpose of the research. The venue of the two interviews was at the participants' choice; in their home, at the nursing research institute or the hospital.

Seven women, 47-65 years old, who had had COPD for a decade or more, participated. Some of the women had started smoking very early, even as young as 13 years of age. Most were raised in a smoking environment. All except one husband smoked, and many of their own children were currently smoking. Several friends and co-workers smoked as well. All of the women had married and started a family at an early age. Several had gone through divorce. Five had ceased work and received disability benefits which entailed decreased income and some financial difficulties. A few of them had been through alcohol abuse and some were brought up in alcoholic surroundings. The study was approved by the Ethical Committee of Landspítali University Hospital and accepted by the Icelandic Data Protection Authority.

### Data Collection

Two semi-structured, approximately one-hour long, tape-recorded interviews were conducted with each woman by the first author (33).

Before the first interview started, participants signed an informed consent form. The introductory questions were: What is most important to you in relation to your smoking? What are your dominant feelings when you relapse to smoking? The conversations were deepened with more specific questions, e.g. What effects does smoking have on your health and disease symptoms? What meaning does smoking hold for you? Under what circumstances do you start smoking again? In the second interview, interpretation of the first interview was presented to enhance validity of the data and conversations extended further about issues of concern (31).

A research journal was kept and notes written before and after each interview where participants' performance, preconceptions and feelings related to the interview were written down.

### Data Analysis

Narrative analysis was used for data interpretation (31,32). The data that had been generated in the interviews and the research journal were synthesized into a new narrative -the Story. The emphasis is on chief persons, identification of important significant others in affecting events, actions and goals for chief persons, explanation of relationships between the main characters and other people, concentration on choices and actions of the main characters in pursuit of particular goal and attention to previous experiences as these manifest themselves in the present. This articulation is as well within a bounded temporal period; a beginning, middle and end (32). The first author was primary in writing the story, receiving questions and comments from the second author for revisions and validation.

## FINDINGS – The Story

We got bad news tonight. It is difficult to continue watching the TV afterwards. Why did he have to leave so soon? Why did we not have more time to digest this? The evening passes and we do not say much. Now and then he smokes a cigarette by my side. I am not specifically contemplating how well I have done in resisting the nicotine for some weeks. I have other things on my mind. However, I have been quite proud of myself, and I smell so much better after quitting. He goes to bed at one o'clock. His cigarette pack is on the living room table. Without thinking, I reach for it. I retrieve a cigarette with a steady hand and I reach for the lighter. The burning tobacco ignites me as well, and I inhale deeply. I cough and inhale again. I cough again and again. Damn lungs, are they going to rebel once more? I will not give up. Something inside me tells me that now I will smoke, come hell or high water. I cough somewhat less later on, I am conquering it. The pack is empty and I cannot find more cigarettes. I cannot quit now; I have to get more tobacco. I know there is a carton of cigarettes somewhere and I put a lot of effort into getting it. – It is dawn, late in winter, and I am still sitting here. The fifth pack lies open in front of me, I feel sick to my stomach, quivering and intoxicated. Even so, there is a feeling of delight deep inside myself. The cigarette and I are together again. When I wake up after this fateful night, anger and shame washes over me. I am very angry with myself. I am frustrated that I am such a damn weakling. On top of all that, I am really ashamed of myself, nobody whosoever may know this. The smell worries me the most. I cannot smell tobacco. The cigarette and I have our secret places, but the lungs are not interested in keeping this a secret.

I deteriorate in a few days, maybe a week. The lungs cannot take it. I become ill, I become so very ill. – I am wheeled into an ambulance with oxygen up my nose. She stands aside but not far enough since I hear her mutter "this is your own doing".

In the emergency room, a stout healthcare professional takes care of me, frowning. He begins the routine and is not touched at all when I whimper from the pain of the injection. "This is your own fault, you know. You cannot smoke with these sick lungs" he says brusquely and admits me to the lung ward for further treatment. His inconsiderate words fill me with anger and I find that I really crave a cigarette. I stumble to my feet. The path is clear but I am quite far from being in a state allowing large-scale tasks. But I have to, and I am very relieved when I realize that I am located near the ward door. I get to the eleva-

tor, push the button with shaky fingers and go a few stories down. The excitement grows and I feel somehow beside myself, I hear people talk beside me in a strange voice. They seem far away. Thank God, I made this journey. I reach into the pocket of my robe and get the cigarette pack I had placed there. I inhale the smoke but I feel as if I cannot get anything down. I feel worse and worse and I try limply to smoke a little more, until black fog surrounds me.

I come home to the empty apartment and look around. The oxygen filter is the first thing I see, and I shudder. What happened? How come I am in this situation, what kind of sickness is making me invalid, carrying tubes around as if I am a leper who nobody wants to interact with? It is as if I was admitted to the lung ward yesterday for the first time, but it really was more than a year ago. A year of endless attempts to quit smoking has past, every time my lungs give up. Loneliness catches up with me and I find that the craving for a cigarette gets to me. I do not want to live with this disease that ties me down like into a spider web. Yes, why should I quit smoking? I am not afraid of dying, but the feeling of not being able to breathe is horrible, so horrible that I do not think I can tackle it alone. I find the threads of the web becoming stronger, pulling me in when I inhale the smoke.

## DISCUSSION

The Story reveals the intertwined experience of the women participating in this study. It is articulated to facilitate insight into these women's lives from a new viewpoint. It is up to the reader's imagination, experience and point of view to interpret it further. The story illuminates the overwhelming struggle the women participating in this study were dealing with. The addiction to nicotine is overwhelming. This is no news as 85% of daily smokers in USA claim that they are addicted (34). The women even claimed that it was easier to deal with alcohol than tobacco (30), which in turn might be due to availability of treatment opportunities. People relapse when they experience a particularly strong, unexpected urge or temptation to return to the previous problem. Sometimes relaxing their guard or testing themselves as ex-smokers initiates a slide back to smoking (20), all of which was apparent in the lives of the women in this study. Smoking was the main reason for the women's health problems; and the health problems were extreme hindrances in daily life. Good health was more important than anything else (30) and yet, at the same time, the women were unable to refrain from the main source of their health problems, smoking cigarettes. They had made several attempts to give up smoking but the attempts were not serious enough. Rather, they made instantaneous decisions, most often because of being challenged, either by exacerbations of the lung disease or by health professionals who stipulated that they should give up smoking.

Although no study was retrieved on women with COPD who relapse, some studies exist on women with heart diseases, showing reasons for relapse to include factors such as chronic stress, crisis, social functions and boredom (35) which has similarities to the present study. The literature lacks research on women with other diseases relapsing to smoking, except as regards gendered responses to pharmacotherapy and weight concern (22,36,37,38). Studies on pregnant women who relapse to smoking (25,26,39) draw attention to the importance of making decision to give up smoking a conscious one. Giving up smoking needs to be well considered and well prepared and the women themselves are the only persons who can do so. And it is not possible to give up smoking for someone else. Being pushed around and attempting to quit in a rush because of being challenged or threatened by the seriousness of the disease doesn't work either (30).

Relapse to smoking can be seen from different points of view depending on its seriousness. Relapsing by a healthy individual is one thing, while relapsing by a person having advanced COPD threatens one's life, which was eminent for the women participating in this study. At the same time their life was complex and surrounded with difficulties. There were indications of impaired capacity to obtain a smoke-free life. It parallels with another study where it was recognized that relapse was more common among people who believed that relapse is something difficult to manage, e.g. people lacking willpo-

wer (21). In this study the women contradicted themselves as they found it difficult to face the tobacco dependency after giving up smoking, even though they were smoke-free. A distorted construction of reasons for smoking may have built up when repeatedly challenged by health professionals and other significant people as well as one's own feelings of guilt and shame. These challenges have been metaphorized as 'a wall', even turning into 'a deadlock' from which a way out cannot be found (26).

This study is but a beginning effort to explore the experience of women who smoke, particularly those who relapse to smoking, not to mention women with smoking related diseases such as COPD. The study provided new insight into situational and emotional factors prominent in the experience of participants, some of which have not been studied previously, but all of which warrants further studies.

## CONCLUSIONS

Research on the experience of women with COPD relapsing to smoking was not found. This is of particular consideration given the fact that several years ago COPD was identified as a priority health issue in research on women's health and the prevalence of COPD has nothing but increased since. This study presents a story that illuminates the experience of women who live with a complicated and life-threatening disease originating in smoking and from which they have been unable or even unwilling to refrain. This paradox is a major challenge for health professionals who must put an effort into understanding this experience; they need to recognize and respect the women's unique needs and capabilities.

## Acknowledgements

The authors acknowledge funding support on this project from the Icelandic Centre for Research (Rannís), Landspítali University Hospital Science Foundation Fund and the Scientific Fund of the Icelandic Nurse's Association.

Accepted for publication 12.02.2011

Rósa Jónsdóttir, Specialist in Pulmonary Nursing, Pulmonary Department A6, Landspítali University Hospital, Reykjavík and Clinical Assistant Professor, Faculty of Nursing, School of Health Sciences, University of Iceland, Reykjavík, Iceland.

Helga Jónsdóttir, Professor, Faculty of Nursing, School of Health Sciences, University of Iceland and Head of Section of Research and Development in Nursing Care for the Chronically Ill, Landspítali University Hospital, Reykjavík, Iceland.

Correspondence: Rósa Jónsdóttir, RN, MSc, Specialist in Pulmonary Nursing, E-mail: rosajons@landspitali.is

## References

1. Hurd S. The impact of COPD on lung health worldwide. *CHEST* 2000; **117**:1S-4S.
2. Connett J. E., Murray R. P., Buist A. S., Wise R. A., Bailey W. C., Lindgren P. G., et al. Changes in smoking status affect women more than men: Results of the Lung Health Study. *Am J Epidemiol* 2003; **157**:973-9.
3. Rabe KF, Hurd S, Anzueto A, Barnes PJ, Buist SA, Calverley P, et al. Global Strategy for the Diagnosis, Management, and Prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease: GOLD Executive Summary. *Am J Respir Crit Care Med* 2007; **176**:532-55.
4. World Health Organization. *The Global Burden of Disease: 2004 Update*. Geneva: World Health Organization; 2008.
5. Pauwels R. A., Buist A. S., Calverley P. M. A., Jenkins C. R., Hurd S. S. Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease. NHLBI/WHO global initiative for chronic obstructive lung disease (GOLD). Workshop summary. *Am J Respir Crit Care Med* 2001; **163**:1256-76.
6. US Department of Health and Human Services. Women and smoking: A report of the Surgeon General. *Nicotine Tob Res* 2002; **4**:7-20.

7. Samet J. M., Yoon S.-Y., editors. *Women and the Tobacco Epidemic. Challenges for the 21st Century*. Baltimore (MD): The World Health Organization/Institute for Global Tobacco Control. Johns Hopkins School of Public Health; 2001.
8. US Department of Health and Human Services. *Women and Smoking. A Report of the Surgeon General -2001*. Rockville, MD: US Department of Health and Human Service; 2001.
9. Benediktsdóttir B., Guðmundsson G., Jörundsdóttir K. B., Völlmer W. M., Gíslason Þ. Hversu algeng er langvinn lungnateppa? – Íslensk faraldsfræðirannsókn (Prevalence of COPD in Iceland – The BOLD study). *Lækna- blaðið* 2007; **93**:471-77.
10. Edwards R. The problem of tobacco smoking. *BMJ* 2004; **328**:217-9.
11. Fabbri L., Caramori G., Beghé B., Papi A., Ciaccia A. Chronic obstructive pulmonary disease international guidelines. *Curr Opin Pulmon Med* 1998; **4**:76-84.
12. Vestbo J., Prescott E., Lange P., Schnohr P., Jensen G. Vital prognosis after hospitalization for COPD: a study of a random population sample. *Respir Med* 1998; **92**:772-6.
13. Centers for Disease Control and Prevention. *Facts about chronic obstructive pulmonary disease (COPD)*. Air Pollution and Respiratory Health Branch National Center for Environmental Health Centers for Disease Control and Prevention; 2003.
14. Anthonisen N. R., Connett J. E., Murray R. P. Smoking and lung function of Lung Health Study participants after 11 years. *Am J Respir Crit Care Med* 2002; **166**:675-9.
15. Prescott E., Osler M., Hein H. O., Borch-Johnsen K., Schnohr P., Vestbo J. Life expectancy in Danish women and men related to smoking habits: smoking may affect women more. *J Epidemiol Community Health* 1998; **52**:131-2.
16. Prescott E., Bjerg A. M., Anderson P. K., Lange P., Vestbo J. Gender difference in smoking effects on lung function and risk of hospitalization for COPD: results from a Danish longitudinal population study. *Eur Respir J* 1997; **10**:822-7.
17. Flagler S., Hughes T. L., Kovalesky A. Toward an understanding of addiction. *JOGNN* 1997; **26**:441-8.
18. Jefferson L. V. *Chemically mediated responses and substance-related disorders*. In: Stuart, G. W., Michele, T. L., editors. *Principles and Practice of Psychiatric Nursing 7ed*. St. Louis: Mosby; 2001. p. 485-525.
19. Marlatt G. A., Gordon J. R., editors. *Relapse prevention. Maintenance strategies in the treatment of addictive behaviors*. New York: The Guilford Press; 1985.
20. Miller W. R., Rollnick S., editors. *Motivational interviewing. Preparing people for change*. 2 ed. New York: The Guilford Press; 2002.
21. Brandon T. H., Tiffany S. T., Baker T. B. *The process of smoking relapse*. Rockville, MD: Public Health Service; 1986.
22. Perkins K. A. Smoking cessation in women. Special considerations. *CNS Drugs* 2001; **15**:391-411.
23. Berlin I., Singleton E. G., Pedarriosse A.-M., Lancrenon S., Rames A., Aubin H.-J., et al. The modified reasons for smoking scale: factorial structure, gender effects and relationship with nicotine dependence and smoking cessation in French smokers. *Addiction* 2003; **98**:1575-83.
24. McKee S. A., Maciejewski P. K., Falba T., Mazure C. M. Sex differences in the effects of stressful life events on changes in smoking status. *Addiction* 2003; **98**:847-55.
25. Botorff J. L., Johnson J. L., Irwin L. G., Ratner P. A. Narratives of smoking relapse: The stories of postpartum women. *Res Nurs Health* 2000; **23**:126-34.
26. Abrahamsson A., Springett J., Karlsson L., Ottosson T. Making sense of the challenge of smoking cessation during pregnancy. A phenomenographic approach. *Health Educ Res* 2004; **20**:367-78.
27. Fiore M. C., Bailey W. C., Cohen S. J., Dorfman S. F., Goldstein M. G., Gritz E. R., et al., editors. *Treating Tobacco Use and Dependence. Clinical Practice Guideline*. Rockville MD: U.S. Department of Health and Human Services. Public Health Service; 2000.
28. Hansen N. S. *Rygingens Sociologi*. Ålborg, Denmark: Tobaksskaderådet; 1995.
29. Percival J. *Clearing the Air 2. Smoking and Tobacco Control – an Updated Guide for Nurses*. London: Royal College of Nursing; 2001.
30. Jonsdottir R., Jonsdottir H. The experience of women with advanced chronic obstructive pulmonary disease of repeatedly relapsing to smoking. *Scand J Caring Sci* 2007; **21**:297-304.
31. Benner P. *The tradition and skill of interpretive phenomenology in studying health, illness, and caring practices*. In: Benner, P., editor. *Interpretive Phenomenology: Embodiment, Caring, and Ethics in Health and Illness* Thousand Oaks, CA: SAGE; 1994. p. 99-127.
32. Polkinghorne D. E. *Narrative configuration in qualitative analysis*. In: Hatch, J. A., Wisniewski, R., editors. *Life History and Narrative* London: The Falmer Press; 1995. p. 5-23.
33. Kvale S. *Interviews. An introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks, CA: Sage; 1996.
34. Kaplan H. I., Sadock B. J., Sadock V. A., editors. *Kaplan & Sadock's Comprehensive Textbook of Psychiatry*. New York: Lippincott Williams & Wilkins; 2000.
35. Mahrer-Imhof R., Froelicher E. S., Li W.-W., Parker K. M., Benowitz N. Women's initiative for nonsmoking (WINS V): Under-use of nicotine replacement therapy. *Heart & Lung* 2002; **31**:368-71.
36. Pirie P. L., McBride C. M., Hellerstedt W., Jeffery R. W., Hatsukami D., Allen S., et al. Smoking cessation in women concerned about weight. *Am J Public Health* 1992; **82**:1238-43.
37. Hunter S. M. *Quitting*. In: Samet, J. M., Yoon, S.-Y., editors. *Women and the Tobacco Epidemic. Challenges for the 21st Century* Baltimore (MD): The World Health Organization/Institute for Global Tobacco Control. Johns Hopkins School of Public Health; 2001.
38. Perkins K. A. Sex differences in nicotine versus nonnicotine reinforcement as determinants of tobacco smoking. *Exp Clin Psychopharmacol* 1996; **4**:166-77.
39. Johnson J. L., Ratner P. A., Botorff J. L., Hall W., Dahinten S. Preventing smoking relapse in postpartum women. *Nurs Res* 2000; **49**:44-51.

# Knowledge and Beliefs about Risk Factor Information among Non-attendees in Cardiac Rehabilitation Programs

Sofia Almerud-Österberg RN PhD Senior Lecturer, Amir Baigi MSc stat PhD, Assistant professor – Charlotte Bering RN MSc, Bengt Fridlund RNT PhD Professor

## ABSTRACT

**Background:** Scant attention has been given to patients who decline participation in cardiac rehabilitation programs (CRP).

**Aim:** The aim was to identify knowledge and beliefs about risk factor information associated with coronary heart disease (CHD) with a focus on sex and educational differences among CHD patients not attending a CRP.

**Methods:** Consecutive non-attendees (n=106) completed a questionnaire focused on patients' attitudes to risk factors and CRPs.

**Findings:** Knowledge and beliefs about risk factors important for CHD among non-attendees are overall low particularly in terms of depression, social isolation, diabetes, and hereditary factors. Female non-attendees considered information about hereditary factors and their importance for CHD to be a significantly more important issue than men. No statistically significant differences in beliefs about information on specific or general risk factors were found. There was, however, a significant difference in educational level. Non-attendees with a higher education level had obtained more information about CHD than those with a lower education level.

**Conclusion:** Non-attendees lack knowledge about known risk factors and their importance for CHD regardless of sex and education level. There appears to be a need to develop more personal and flexible interventions in order to increase non-attendees' knowledge about risk factors for CHD.

**KEY WORDS:** cardiac rehabilitation, cardiovascular risk factors, coronary heart disease

## Introduction

In order to maintain healthy lifestyle changes after coronary heart disease (CHD) it is of great significance to increase knowledge of the importance of the established risk factors (1). If patients do not understand the nature of myocardial infarction (MI) and/or the underlying chronic process of CHD leading to MI, they may be less likely to see the relevance of interventions (2). Cardiac rehabilitation is an evidence-based intervention which aims to optimise patients' functioning, to enhance quality of life and to minimise the risk for recurrent cardiac events (3). While cardiac rehabilitation is accepted to be beneficial to health and recovery (4), less than 30% of patients participate in cardiac rehabilitation programs (CRPs) after MI (5, 6). Understanding the factors that influence patients' choice can help healthcare professionals to guide them to the most appropriate CRP and thus improve uptake (6, 7).

Research indicates that patients may view attendance at CRPs as unnecessary or inappropriate (8). The beliefs leading to this view include a lack of understanding of the role of risk factors, a lack of awareness of the content of CRP, and misconceptions about coronary heart disease (CHD) (9). Characteristics significantly associated with greater knowledge about CHD are female sex, CRP participation, high education level and younger age (10). Patients' knowledge and beliefs about their disease also comprises their awareness of the general pathophysiology, risk factors, symptoms, prevention, and treatment associated with the CHD (11). Inadequate understanding of the CHD thus generates unwarranted emotional distress and inappropriate coping behaviour (12). The established benefits of CRPs indicate that improving health knowledge among patients suffering from CHD have beneficial effects on patients' cardiac prognosis (11).

The content and procedures as well as the predictors for and the benefits of participating in CRPs have thus been well documented over the last decade (6, 13, 14). In the Nordic countries, cardiac rehabilitation is well established with comprehensive multiphase, multifactorial and interdisciplinary programmes including physical training, education and counselling (15). Scant attention has, however, been given to those patients who decline participation in CRPs. The purpose of the present study was to identify knowledge and beliefs about risk factor information associated with CHD with a focus on sex and educational differences among CHD patients not attending CRPs.

## Material and methods

### Design and setting

A descriptive comparative study was carried out in a medium-sized county in south-eastern Sweden offering hospital care and primary care including a hospital-based CRP and follow-ups in primary care.

### Sample

Of a total number of 158 consecutive patients who were treated for MI and/or coronary artery bypass grafting (CABG) as well as those who underwent a percutaneous coronary intervention (PCI) in 2004, 131 denied participation in a CRP. These patients were asked to participate in the study by one of the authors (CB). Patients not understanding the Swedish language or not oriented in time and place were excluded, as were those with serious illnesses, such as cancer and stroke, in addition to CHD (n=16). Drop outs were due to death (n=1) or unwillingness to answer the questionnaire (n=8). The study subjects therefore comprised of 106 non-attendees (73 males and 33 females); a response rate of 81%.

## Questionnaire

The development of the 68-item self-administrated questionnaire was based on a systematic literature review and the research team's (nursing, cardiology and epidemiology) specific knowledge of patients' knowledge, beliefs and attitudes to risk factors and cardiac rehabilitation. It was designed using collaborative interrater agreement and an expert assessment, which entailed that face and content validity were approached by means of a peer review comprising a team of cardiac nurses and cardiologists. A pilot study revealed the need for some linguistic improvements. The questionnaire was divided into nine known risk factor areas: smoking, poor dietary habits, sedentary lifestyle, stress, depression, social isolation, hypertension, diabetes and heredity. The questionnaire has been used in previous studies (7,16). It was designed to be self-administered, and the ratings were made on an ordinal scale ranging from 1= totally agree to 4= totally disagree for each risk factor area of 7 items. The 7 items comprised the patient's knowledge, beliefs and attitude to the specific risk factor; a) personally affected by it, b) its importance for CHD, c) the importance of obtaining information about the risk factor's negative consequences for CHD, d) belief in having obtained sufficient information about the risk factor in order to be able to prevent CHD, e) having sufficient knowledge in order to prevent CHD, f) whether the risk factor is of major importance in CRPs, and g) which healthcare professional category should be responsible for the most important content of the CRP. A further 11 items concerned socio-demographic factors. An example of the composition of questions in the questionnaire is presented in Table 1.

## Data collection

The questionnaire was distributed by post together with written information about the study, the voluntary nature of participation and the confidential treatment of data. When agreeing to participate, the patients signed written consent. One of the authors (CB) distributed the questionnaires. Two weeks after the first letter was sent, a reminder was sent to those who failed to return the questionnaire and a second reminder after a further 2 weeks.

## Data analysis

In accordance with the purpose of the present study, two of the seven items were analysed (b and d). Sex and educational level was dichotomized into two levels and Fisher's exact test was performed to study differences between the two sexes and educational level. Fisher's exact test is a statistical test used in the analysis of category variables where sample sizes are small (17). Two-sided tests were used and the significance level set at 0.05. All data were analysed using SPSS 16.0 (SPSS Inc., Chicago, IL, USA).

**Table 1. An example of the composition of questions about one CHD risk factor (hypertension) in the questionnaire.**

- a I have hypertension/I received treatment for hypertension
- b I believe hypertension is a cause for coronary heart disease
- c I believe information about hypertension and its negative effect for coronary heart disease is important
- d I believe I have obtained sufficient information about hypertension and its importance for preventing coronary heart disease
- e I believe I have sufficient knowledge about hypertension in order to prevent coronary heart disease
- f I believe information about hypertension should be included in a cardiac rehabilitation program
- g Which professional category should be responsible for information about hypertension in the cardiac rehabilitation program

## Ethics

All non-attendees were informed of the study and invited to participate in the study on a voluntary basis where their confidentiality and anonymity was guaranteed. The study, conducted in 2005, conformed to the principles outlined in the Declaration of Helsinki (18). In Sweden, there was then no need for approval from an ethics board if written consent had been obtained from the participants and if the study did not involve a physical intervention affecting a person (19).

## Results

Of the 106 non-attendees who met the inclusion criteria and answered the questionnaire, the overall mean age was 64 years, the majority were cohabiting and two thirds were male. More males than females had a higher educational level (i.e.,  $\geq 8$  years of compulsory schooling) (Table 2).

One significant difference in beliefs was found in terms of the importance of information. The women who participated in this study considered that information about hereditary factors and their importance for CHD was a significantly more important issue than men did ( $p=0.05$ ). There were no significant differences in knowledge and beliefs about CHD among non-attendees with regard to sex or educational level.

**Table 2. Socio-demographic variables with regard to number, mean (SD) and median (IQR) values as well as proportion for patients with CHD in relation to sex (n=106).**

	Males (n=73)			Females (n=33)		
	Mean (SD)	Median (IQR)	Proportion (%)	Mean (SD)	Median (IQR)	Proportion (%)
Age	63.8 (9.2)	65 (58-70)		64.4 (9.9)	68 (57-72)	
Living circumstances						
	Living together		69			58
	Living alone		31			42
Educational level						
	Low (<8 years)		57			85
	High ( $\geq 8$ years)		43			15

SD=Standard deviation; IQR=Inter quartile range

\*High level of education=  $>8$  years of compulsory school

**Table 3. Proportion of patients having knowledge about risk factors of importance for coronary heart disease with regard to sexes.**

	Women %	Men %	p-value
Have obtained sufficient information about smoking	73	81	0.443
Have obtained sufficient information about diet	73	70	0.999
Have obtained sufficient information about physical activity	88	81	0.413
Have obtained sufficient information about stress	49	51	0.999
Have obtained sufficient information about depression	3	12	0.256
Have obtained sufficient information about social isolation	6	13	0.333
Have obtained sufficient information about hypertension	75	66	0.363
Have obtained sufficient information about diabetes	24	30	0.640
Have obtained sufficient information about hereditary factors	27	31	0.817
Have obtained sufficient information about coronary heart disease	58	63	0.667

Fisher's exact t-test.

No statistically significant difference was found with regard to beliefs about information on specific or general risk factors (Table 3). There was, however, a significant difference in educational level. Patients with a higher education level, 77%, had obtained more information about CHD than those with low education, 53% ( $p=0.03$ ) (Table 4).

#### Discussion

Knowledge about risk factors of importance for CHD among non-attendees is low in general and in particular in terms of depression, social isolation, diabetes, and heredity factors. Although studies have reported significantly lower levels of knowledge among men (11, 20), the present study show there were no differences between women and men in terms of their knowledge and beliefs about risk factors. It should be noted that the present study only contained non-attendees and no differences were found for levels of knowledge or importance of information. There was, however, a difference in terms of educational level with regard to obtaining information. This may provide one explanation for patients with a higher education level not attending

CRPs. Well educated persons may have more means for obtaining information on their own as they are more likely to use mass media, such as the internet, as a source of information (22, 23). This, however, still does not explain why persons with a lower education level chose not to attend CRPs.

The second main finding concerned the sexes perspective. Female non-attendees considered heredity as a more important informational issue than their male counterparts had done. Although men and women have the same knowledge about risk factors, research shows that women take greater responsibility in reducing the effect of controllable risk factors such as sedentary lifestyle, stress and dietary habits when a next-of-kin suffers from CHD than men do (24, 25). One can speculate whether female non-attendees may, in a similar way to the above, attribute greater significance than the males do to non-controllable risk factors such as heredity factors. This, however, needs to be further investigated.

There is a lack of comprehensive understanding of patient expectations of therapeutic interventions (26). Non-attendees seem to have a moderate to low level of disease knowledge overall, and more educa-

**Table 4. Proportion of patients having knowledge about risk factors of importance for coronary heart disease with regard to educational level.**

	Educational level		p-value
	High (≥8 years)	Low (<8 years)	
Have obtained sufficient information about smoking	85	74	0.308
Have obtained sufficient information about diet	77	68	0.487
Have obtained sufficient information about physical activity	82	83	0.999
Have obtained sufficient information about stress	44	53	0.527
Have obtained sufficient information about depression	6	11	0.714
Have obtained sufficient information about social isolation	6	14	0.324
Have obtained sufficient information about hypertension	71	68	0.999
Have obtained sufficient information about diabetes	35	24	0.251
Have obtained sufficient information about hereditary factors	41	24	0.107
Have obtained sufficient information about coronary heart disease	77	53	<b>0.030</b>

Fisher's exact t-test.

tion is thus needed. The present study indicates that sex and educational level are not significant issues for patients' attendance at CRPs. Staff thus need to encourage attendance at CRPs perhaps utilising a more personal and flexible perspective. Healthcare professionals often emphasize the importance of teaching patients about the pathophysiology of CHD (27). This, however, may not be what the patient considers to be most important (11). If physical meetings are not possible there is a need for other solutions such as interactive alternatives and easily accessible literature (28). Another way to reach non-attendees is CRPs led by peer support groups. These can help to establish significant relationships that can have a positive influence on the general knowledge and belief about risk factors and on compliance with lifestyle changes (29, 30). Further tailored efforts and educational approaches are necessary for persons with low levels of education (11) and elderly individuals (10). However, knowledge does not necessarily translate into appropriate risk reduction behaviours in patients. A lack of knowledge and awareness regarding one's CHD can hold back possible lifestyle modifications and future cardiac health. It is thus essential to evaluate the level of knowledge (29) as perceived control is associated with more positive attitudes towards participating in CRPs (31).

### Limitations

The limitations of the study mainly concern the newly developed questionnaire, which needs to be further investigated in order to be used in a comprehensive manner, not only for non-attendees but also for attendees and sub-groups (e.g., age, sex, education level). With regard to the established design there was no power calculation planned in order to ensure the sample size was large enough to avoid a statistical error of type 1. However, the study involved all patients meeting the inclusion criteria in a Swedish county during a 1-year period declining participation in a CRP with a response rate of 81%, making a good target for a true result, but caution must be taken with regard to generalisation until large scale studies have been carried out. Further in terms of precision, a relevant statistical approach was used, i.e., a non-parametric test on ordinal data. Also, Fisher's exact test is useful when the sample size is small.

### Conclusion and implications

Despite possible methodological limitations the results indicate that knowledge and beliefs about risk factors are generally low in patients having CHD declining participation in CRPs. Patients with a higher educational level consider themselves having obtained more information than those with lower educational level. But, regardless of sex and educational level patients mainly lack knowledge about loneliness, depression, diabetes and their importance for CHD. It appears not to be sufficient to develop support and education activities for certain groups but rather see to the individual differences in need among the patients with CHD. Healthcare professionals need to work with an open mind and as a team with the individual patient as a main character. There is reason to believe that more individualized, personal and flexible interventions can increase non-attendees' knowledge about risk factors and their importance for CHD. Further studies are needed to investigate the relationship between education levels and attendance at CRPs.

Accepted for publication 19.01.2011

Sofia Almerud-Österberg (1) Amir Baigi (2, 3) Charlotte Bering (4) Bengt Fridlund (1, 3, 5)

(1) School of Health and Caring Sciences, Linnaeus University, Växjö, Sweden

(2) R&D Unit, Primary Health Care, Halland County Council, Falkenberg, Sweden

(3) Department of Primary Health Care, Göteborg University, Göteborg, Sweden

(4) Department of Medicine, Visby Hospital, Visby, Sweden

(5) School of Health Sciences, Jönköping University, Jönköping  
Correspondence address: Sofia Almerud-Österberg, Linnaeus University, School of Health and Caring sciences, SE-351 95 Växjö, +46 470 70 83 32, [sofia.almerud@lnu.se](mailto:sofia.almerud@lnu.se)

### References

- Naser A, Shahamfar J, Kumar GV et al. Cardiac risk factor changes through an intensive multifactorial life style modification program in CHD patients: results from a two year follow up. *Journal of Biological Science* 2008;8(2):248-257
- French DP, Cooper A, Weinman J. Illness perceptions predict attendance at cardiac rehabilitation following acute myocardial infarction: A systematic review with meta-analysis. *Journal of Psychosomatic Research* 2006;61:757-767
- Dalal H, Evans, PH, Campbell JL. Recent developments in secondary prevention and cardiac rehabilitation after acute myocardial infarction. *British Medical Journal* 2004;328(7441):693-697
- Jolliffe JA, Rees K, Taylor RS et al. 2004 Exercisebased rehabilitation for coronary heart disease (Cochrane review). *The Cochrane library*. Vol. 2. Chichester: JohnWiley and Sons, 2004
- Beswick AD, Rees K, Gribsch I et al. Provision, uptake and cost of cardiac rehabilitation programmes: improving services to under-represented groups. *Health Technology Assessment* 2004;8(41):iii-iv, ix-x
- Wingham J, Dalal H, Sweeney K, Evans, P. Listening to patients: Choice in cardiac rehabilitation, *European Journal of Cardiovascular Nursing* 2006;5(4):289-294
- Baigi A, Bering C, Hilding C, Almerud S. The design of a cardiac rehabilitation programme based on non-attendees' attitudes. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 2008;8(1):62-66
- Cooper AF, Jackson G, Weinman J, Horne R. A qualitative study investigating patients' beliefs about cardiac rehabilitation. *Clinical Rehabilitation* 2005;19(1):87-96
- Wyer SJ, Earll L, Joseph S, Harrison J. Deciding whether to attend a cardiac rehabilitation programme: an interpretative phenomenological analysis. *Coronary Health Care* 2001;5(4):178-188
- Dracup K, McKinley S, Doering LV et al. Acute coronary syndrome. What do patients know? *Archives of Internal Medicine* 2008;168(10):1049-1054
- Kayaniyil S, Arden CI, Winstanley J et al. Degree and correlates of cardiac knowledge and awareness among cardiac inpatients. *Patient Education and Counseling* 2009;75:99-107
- Kristofferzon ML, Löfmark R, Carlsson M. Coping, social support and quality of life over time after myocardial infarction. *Journal of Advanced Nursing* 2005;52(2):113-124
- Taylor A, Fox KR. Effectiveness of primary care exercise referral intervention for changing physical self-perceptions over 9 months. *Health Psychology* 2005;24(1):11-21
- Tod AM, Lacey EA, McNeill F. 'I'm still waiting...': barriers to accessing cardiac rehabilitation services. *Journal of Advanced Nursing* 2002;40:421-31
- Wieslander I, Fridlund B. Cardiac rehabilitation efforts for patients with ischemic heart disease - a 5-year comparative review in five counties in western Sweden. *Coronary Health Care* 2001;5:16-24
- Almerud-Österberg S, Baigi A, Bering C, Fridlund B. Perceived importance and knowledge of known risk factors for coronary heart disease among patients who declined participation in rehabilitation programmes. *British Journal of Nursing* 2010;19(5):288-293
- Polit DF, Beck CT. *Nursing Research. Principles and methods*. Philadelphia: Lippincott, 2004
- World Medical Association Declaration of Helsinki. Ethical principles for medical research involving human subjects, 2005 [cited 2010-01-13] <http://www.wma.net/e/policy/b3.htm>
- Swedish National Board of Health and Welfare. SFS 2003:460. The ministry of education and cultural affairs. The act concerning the ethical review of research involving humans, 2003 [cited 2010-01-13] [http://62.95.69.15/sfs/sfsr\\_form2.html](http://62.95.69.15/sfs/sfsr_form2.html)
- Momtahan K, Berkman J, Sellick J et al. Patients' understanding of cardiac risk factors: a point-prevalence study. *Journal of Cardiovascular Nursing* 2004;19:3-20

21. Bowen D. Predictors of women's Internet access and Internet health seeking. *Health Care for Women International* 2003;24(10):940-51
22. Meischke H, Kuniyuki A, Yasui Y et al. Information women receive about heart attacks and how it affects their knowledge, beliefs, and intentions to act in a cardiac emergency. *Health Care for Women International* 2002;23(2):149-62.
23. Abbey SE, Stewart DE. Gender and psychosomatic aspects of ischemic heart disease. *Journal of Psychosomatic Research* 2000;48:417-423
24. Sjöström-Strand A, Fridlund B. Stress in women's daily life before and after a myocardial infarction: a qualitative analysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2007;21(1):10-17
25. Lau-Walker M. Relationships between illness representation and self-efficacy. *Journal of Advanced Nursing* 2004;48(3):216-225
26. McGillion MH, Watt-Watson JH, Kim J, Graham A. Learning by heart: a focused group study to determine the self-management learning needs of chronic stable anginapatics. *Canadian Journal of Cardiovascular Nursing* 2004;14(2):12-22
27. Gallagher R, Lynch F, Paul G. et al. Chest symptoms following coronary stenting in the first 10 weeks of recovery. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 2008;7(1):73-9.
28. Alm-Roijer C, Fridlund B, Stagmo M, Erhardt L. Knowing your risk factors for coronary heart disease improves adherence to advice on lifestyle changes and medication. *Journal of Cardiovascular Nursing* 2006;21:24-31
29. Hildingh C, Fridlund B. A 3-year follow-up of participation in peer support groups after a cardiac event. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 2004;3:315-320
30. McKinley S, Dracup K, Moser DK et al. The effect of a short one-on-one nursing intervention on knowledge, attitudes and beliefs related to response to acute coronary syndrome in people with coronary heart disease: A randomized controlled trial. *International Journal of Nursing Studies* 2009; doi:10.1016/j.ijnurstu.2009.01.012

*Betanien diakonale høgskole eies og drives av Stiftelsen Betanien og er tilknyttet Metodistkirken i Norge. Høgskolen har ca. 350 studenter og 30 ansatte og er lokalisert i Fyllingsdalen, Bergen. Høgskolen tilbyr bachelorutdanning i sykepleie, videreutdanning i kreftsykepleie, tverrfaglig videreutdanning i aldring og eldreomsorg og nasjonal paramedic utdanning for ambulansespersonell.*

Nyopprettet, fast stilling, inntil 100%

## **LEDIG STILLING SOM PROFESSOR / FØRSTEAMANUENSIS TIL Å LEDE FOU-ARBEIDET VED BETANIEN DIAKONALE HØGSKOLE**

Leder for FoU-arbeidet ved høgskolen skal bidra til god og bærekraftig utvikling innen høgskolens prioriterte fagområder som er sykepleie og helsefag.

FoU-leder skal være med å videreutvikle og initiere til FoU-arbeid ved å være en pådriver og inspirator for dette arbeidet.

Noe undervisning tilknyttet stillingen må også påregnes. Stillingen vil ha fast FoU-tid med krav om publisering.

Det vurderes om deler av FoU stillingen skal knyttes til tilsvarende arbeid ved Hospitalet Betanien.

Kontaktperson:  
 rektor Steinar Jacobsen, tlf.: +47 55 50 73 00  
 e-mail: steinar.jacobsen@betanien.no

**Søknadsfrist: 30. april 2011**

Fullstendig utlysningstekst:  
**[www.betanien.no](http://www.betanien.no)**



*I tjeneste  
for mennesker*

Betanien  
 diakonale  
 høgskole

# Hvordan kan samtale bidra til å lindre lidelse og fremme helse hos kvinner med fødselsdepresjon?

Idunn J. Nygård, RN., Dagfinn Nåden, RN, HVD, professor, Høgskolen i Oslo, Berit Foss, RN, Cand.San, høgskolelektor, Høgskolen i Oslo.

HOW CAN CONVERSATION CONTRIBUTE TO ALLEVIATE SUFFERING AND REGAIN HEALTH IN WOMEN WITH POSTNATAL DEPRESSION?

## ABSTRACT

**Background and purpose:** Ten to fifteen per cent of new mothers suffer from postnatal depression. The purpose of this study is to increase our understanding about how to use conversation to alleviate these women's suffering and help them to regain their health.

**Method:** The article is based on a literature study of articles and publications gathered from the databases Medline and Cinahl. The results are interpreted in a caring science perspective, more specifically Katie Erikssons theories on health and suffering. The methodology is based on Gadamer's hermeneutic philosophy.

**Results and conclusion:** 1) The Edinburgh Postnatal Depression Scale (EPDS) as starting point and tool for conversation; 2) Using active listening and confirming skills; 3) Offer the woman opportunities to talk about feelings and experiences.

Being conscious of one's own ethos yields the public health nurse courage and strength to relate to and confirm the women's suffering giving them time and space to suffer to gain reconciliation.

## Innledning

Denne artikkelen omhandler fødselsdepresjon og hvordan samtale kan bidra til å lindre lidelse og fremme helse hos nybakte mødre med fødselsdepresjon. Fødselsdepresjon kjennetegnes av tristhet, selvbebreidelse, lav selvfølelse og tendens til gråt, energiløshet og søvnforstyrrelser i månedene etter en fødsel (1,2,3). Risikofaktorer for å utvikle en fødselsdepresjon kan være faktorer i kvinnens liv som fører til stress. Dette kan være forhold som blant annet dårlig økonomi, dårlig kommunikasjon i parforholdet, og i tillegg kan ansvaret for barnet oppleves belastende (1,2).

Fødselsdepresjon er en tilstand som rundt 10% av norske barselkvinner opplever (4). Likevel er lidelsen lite snakket om og knyttes av mange til skam og mislykkethet (1,5). Morsrollen blir sett på som essensiell for barnet, og dette kan oppleves som en sosial norm som tilsier at mor bør være lykkelig etter en barnefødsel og ha tilværelsen under kontroll (5,6). I en periode etter fødselen er det vanlig at kvinnen blir mer sårbar enn hun vanligvis er (7,8). Denne økte sårbarheten kan forstås som en åpenhet eller sensitivitet i mors følelsesliv, som gjør henne klar for å knytte sterke bånd til barnet (7). Den naturlige sårbarheten etter fødselen hjelper mor å møte barnets behov ved at hun er mer åpen for egne tanker, følelser, impulser og ideer (7). Men vurderingene mor gjør av seg selv og barnet kan også inneholde tanker om mulige mangler ved egen omsorgsevne, morsrolle og evne til å leve det livet hun hadde forestilt seg sammen med barnet. Dersom mor oppfatter at hennes evne til å takle den nye situasjonen er lavere enn det hun på forhånd forventet, kan dette føre til depresjon (5,6,9).

Uansett hvilke faktorer som har bidratt til depresjon, kan følelsen av å være utilstrekkelig, mangelfull og mislykket i morsrollen forstås som kjernen i lidelsen. Den deprimerte mor skammer seg ofte over de negative tankene og kan oppleve at 'alle andre' faller perfekt inn i morsrollen, og 'det er bare jeg som har det slik'. Den deprimerte kvinnen forsøker derfor ofte å skjule sin lidelse for omverdenen ved å sette opp en tilsynelatende vellykket fasade, eller ved å isolere seg (1,2,5,6).

Sped- og småbarns tidlige erfaringer har betydning for barnets utvikling, og fødselsdepresjon hos mor har ofte innflytelse på barnet (2,6). Det er derfor av betydning å gjøre en innsats overfor mødre med fødselsdepresjon for å forebygge problemer hos barnet senere i livet (3,10). I Norge kommer helsesøstre i jevnlig kontakt med så godt som alle

kvinner i løpet av deres barns første leveår. Dette gir helsesøster en unik mulighet til å oppdage og bidra i behandlingen av en eventuell fødselsdepresjon på et tidlig stadium (1,7,10,11). Å tilegne seg og deretter anvende kunnskap om fødselsdepresjon er sentralt for helsesøstre, jordmødre og sykepleiere som arbeider med barselkvinner. Denne artikkelen vil imidlertid ha fokus på helsesøsters arbeid.

Denne studien har sitt utgangspunkt i et omsorgsvitenskapelig perspektiv, og dette perspektivet betrakter mennesket som en enhet av kropp, sjel og ånd (12). Dette innebærer at mennesket ikke kan reduseres til en medisinsk diagnose, da mennesket også innehar en eksistensiell og åndelig dimensjon. Dette gir føringer for denne studien, hvor fødselsdepresjon er mer betraktet som en lidelse (suffering) enn som en medisinsk diagnose. Når oppmerksomheten rettes mot å lindre lidelse og fremme helse, er samtale i dette perspektivet betraktet som å være en relevant og naturlig tilnærming til kvinner med fødselsdepresjon.

## Hensikt

Hensikten med studien er todelt. For det første er hensikten å få økt forståelse for hvordan samtale med kvinner som har fødselsdepresjon beskrives i forskningslitteraturen. For det andre er hensikten å få forståelse for hvordan samtale kan bidra til å lindre lidelse og fremme helse hos kvinner med fødselsdepresjon.

Studien har to forskningsspørsmål:

1. Hvordan er samtale med kvinner som har fødselsdepresjon beskrevet i forskningslitteraturen?
2. Hvordan kan resultatene forstås i lys av et omsorgsvitenskapelig perspektiv?

Det første forskningsspørsmål søkes besvart ved gjennomgang av relevant forskningslitteratur.

Det andre forskningsspørsmålet besvares gjennom tolkning av resultatene i lys av et omsorgsvitenskapelig perspektiv.

## Metode

Denne artikkel er basert på en litteraturstudie hvor det er søkt etter vitenskapelige artikler relatert til fødselsdepresjon og samtale. Artiklene er studiens materiale.

### Metode for innsamling av data

Når det gjelder forskningsspørsmål 1 ble vitenskapelige artikler relatert til fødselsdepresjon og samtale søkt opp i databasene Medline og Cinahl. Søkene er planlagt med følgende inklusjonskriterier:

- Artiklene skal være referee-bedømte
- Artiklene skal være publisert på engelsk eller et skandinavisk språk
- Artiklene skal være publisert i år 2000 eller senere
- Artiklene skal omhandle fødselsdepresjon og/eller samtale

Søkene etter artikler ble gjort med kombinasjoner av følgende søkeord: «postpartum depression», «postnatal depression», «maternal», «nurse», «health visitor», «treatment», «conversation», «counseling» «listening» og «EPDS». Det er benyttet samme søkeord og kombinasjoner på både Cinahl og Medline. Av i alt 250 treff ble de 66 mest relevante abstraktene lest. Av disse ble 28 artikler lest i sin helhet. Deretter ble 11 vitenskapelige artikler og en doktorgradsavhandling valgt ut som materiale for studien.

### Metode for dataanalyse

Artiklene ble valgt ut og lest av førsteforfatter. Kunnskap om samtale og fødselsdepresjon er oppnådd ved følgende tre trinn: 1) ved å identifisere den del av artiklene som beskrev samtale ved fødselsdepresjon; 2) ved å identifisere hvordan samtale ved fødselsdepresjon beskrives i artiklene; 3) ved å oppsummere karakteristikken av funnene på en meningsfull måte (13). Hver artikkel ble lest grundig for å finne de områder i teksten som beskrev samtale med kvinner med fødselsdepresjon. For å få bedre oversikt over artiklene ble det ført protokoll over hver studie. Protokollen inkluderte hensikt, metode og resultater fra hver studie. De temaer som gjentok seg og var et fellestrekk ved artiklene ble oppsummert som sentrale resultater. Epistemologisk vurdering av artiklene ble ikke gjort, da interessen var rettet mot å finne ut hva som var det innholdsmessige fokus relatert til samtaler ved fødselsdepresjon. De tekstene som ble identifisert som sentrale når det gjelder samtale med kvinner med fødselsdepresjon ble nedfelt i egen protokoll. Deretter ble tekstene analysert for å finne ut hva som fremstod som felles tema i tekstene.

### Teoretisk perspektiv

En forskers teoretiske perspektiv er en del av forskerens forforståelse. Forfatterne av denne artikkel har en forforståelse med utgangspunkt i omsorgsvitenskap, og er av den mening at omsorg er grunnleggende verdi i all sykepleie, både som profesjon og akademisk disiplin. I denne artikkel brukes det norske begrepet omsorgsvitenskap, selv om originalkilder som er brukt i denne artikkel anvender vårdvitenskap og caring science.

Det finnes ulike omsorgsvitenskapelige perspektiv, og denne artikkel har sitt utgangspunkt i det omsorgsvitenskapelige perspektiv som er utviklet ved Åbo Akademi i Vasa. Eriksson (14) hevder at å anvende et teoretisk perspektiv innebærer å velge en måte å se på og avgrense virkeligheten. Denne artikkelens omsorgsvitenskapelige perspektiv har sitt fundament i ontologiske grunnantagelser, som beskriver omsorg som naturlig menneskelig, og at omsorg har sitt motiv i nestekjærlighet (caritas). Lidelse blir sett på som noe mer enn sykdom, og Eriksson (15) hevder at lidelsen er en del av helsen og kan gi helsen mening. Gjennom lidelse får mennesket en bevissthet om å være enestående og unik som menneske, noe som inngår i den helheten som er helse (15). Helse forutsetter at mennesket opplever lidelsen som utholdelig (12,15). Eriksson (16) ser på helse som noe en er, ikke noe en har. Helse er en naturlig tilstand hos mennesket. Den er ikke karakterisert av fravær av sykdom, men av en individuell følelse av å være hel og føle velvære. Helse knyttes til vekst og utvikling på et personlig plan (16). Det omsorgsvitenskapelige perspektiv har sin grunn i et ethos som vektlegger et 'indre bør' fremfor ytre etiske regler og prinsipper (17).

### Tolkning

Studiens metodologi har sitt utgangspunkt i Gadamer's hermeneutiske filosofi. Ifølge Gadamer (18) er det viktig å forstå tekstens mening ut fra sin forforståelse/sitt perspektiv, og ikke ut fra tekstforfatterens

intensjoner med den skrevne tekst. Gadamer (18) hevder at de spørsmål som stilles til en tekst stilles i et spesifikt perspektiv. Det er forståelse av 'selve saken' som gjelder. I denne studien er saken knyttet til hvordan samtale kan bidra til å lindre lidelse og fremme helse hos kvinner med fødselsdepresjon. Det er nødvendig å bevisstgjøre sin forforståelse (18,19). Det er imidlertid ikke mulig å få frem hele sin forforståelse, men å være eksplisitt på sitt teoretiske perspektiv er mulig. I den forbindelse er det av betydning å være klar over at et annet perspektiv gir en annen fortolkning.

For å oppnå en dypere forståelse enn en ren beskrivelse av vitenskapelige artikler, er litteraturen først beskrevet og deretter tolket i lys av et omsorgsvitenskapelig perspektiv. Ifølge Eriksson og Lindström (20) er den deskriptive-eksplorative kunnskapssøken nødvendig for å fange de 'synlige' strukturene som bærer spor av dypere kunnskap. Tolkningen kan dermed betraktes som en mulighet for dypere forståelse med høyere abstraksjonsnivå enn den første beskrivelse av de vitenskapelige artiklers sentrale innhold. Ved å søke felles forståelse for samme sak er det mulig å oppnå det Gadamer (18:290) kaller å bli hevet opp til en større universalitet.

### Resultater

Svar på forskningsspørsmål 1 vil først bli presentert. Samtale med kvinner med fødselsdepresjon blir presentert slik det beskrives i vitenskapelige artikler. Deretter presenteres svar på forskningsspørsmål 2 ved at resultatene vil bli diskutert og tolket i lys av omsorgsvitenskapelig perspektiv.

#### Samtale med kvinner med fødselsdepresjon

Resultater fra gjennomgang av vitenskapelige artikler presenteres som følgende temaer: 1) Edinburgh Postnatal Depression Scale (EPDS) som utgangspunkt og redskap for samtale; 2) aktiv lytting med bekreftende ferdigheter; og 3) muligheter for kvinnen til å snakke om sine følelser og opplevelser.

#### EPDS som utgangspunkt og redskap for samtale

Forskning har vist at ved å benytte EPDS, et standardisert kartleggingsverktøy, kan flere kvinner med fødselsdepresjon få hjelp (1,4,21,22,23). EPDS ble utviklet av den britiske psykiateren John Cox og hans kollegaer i 1987, spesielt for å identifisere depressive symptomer hos mor etter fødsel (1). Verktøyet består av ti spørsmål som kvinnen besvarer. Ut ifra svarene får hun en tallscore som sier noe om det er sannsynlig at hun lider av en fødselsdepresjon (3,4,5,9,10,11). Kvinnens svar på spørsmålene i spørreskjemaet skal brukes som et utgangspunkt for samtale med helsesøster rett etter utfyllingen har funnet sted. I tillegg til tallscoren kan samtalen bidra til å vurdere kvinnens eventuelle behov for videre behandling (10,24). For å sikre at skalaen brukes på en etisk og faglig forsvarlig måte, er det også viktig at utfyllingen av skjema og den første samtalen kun betraktes som første leddet i en tiltakskjede som kan gi nødvendig hjelp over tid, enten med videre samtaler eller annen form for behandling (3,5,9,10).

#### Aktiv lytting og bekreftende ferdigheter

Det har blitt gjort flere vitenskapelige studier på samtaler med kvinner med fødselsdepresjon. Bronwen, Howells & Jenkins (3), Turner, Chew-Graham & Sharp (5) og Shakespeare, Blake & Garcia (9) kaller samtalene for 'listening visits'. Bronwen, Howells & Jenkins (3) beskriver det som sentralt at helsesøster har fått opplæring i å lytte og oppmuntrer kvinnen underveis i samtalene. I undersøkelsene til Turner, Chew-Graham & Sharp (5) understreker mottakerne det som positivt å få mulighet til å snakke om og diskutere følelser samt å få støtte fra helsesøster. Kvinnene som ble intervjuet av Shakespeare, Blake & Garcia (9) sier at det var godt å få snakke om problemene. De mente det er viktig at helsesøster ikke er dømmende, at hun gjør problemet allment og at de to har et godt forhold. Morrell et al. (25) kaller samtalen for 'psychologically informed approaches' med fokus på å møte hver kvinnes individuelle behov for samtale og videre behandling. McCarthy & McMahon (6) skriver om hvordan helsesøster kan bekrefte kvinnens problemer og

gjøre problemet allment ved å fortelle at det er mange som lider av det samme. Hun kan gjennom samtalen arbeide med å bryte ned romantisererte tanker mor har av seg selv og det å være mor. Glavin et al. (10) kaller samtale med en kvinne med fødselsdepresjon for 'supportive counseling' og skriver at dette innebærer aktiv lytting og empatisk kommunikasjon. Studien understreker betydningen av en god relasjon mellom samtalepartene og viktigheten av at helsesøster er oppmerksom på enkelte sentrale elementer i samtalen: 1) Å lytte og forsøke å se situasjonen fra kvinnens synspunkt, 2) undersøke om en har forstått riktig, 3) behandle kvinnen med respekt og hensyn, 4) være selvbevisst, aksepterende og åpen i møtet med kvinnen.

#### *Kvinnens mulighet til å fortelle om sine følelser og opplevelser*

Mange deprimerede mødre oppsøker ikke hjelp i frykt for å møte dømmende holdninger, bli sett på som en dårlig mor, bli satt på medisiner og kanskje til og med fratatt omsorgsretten for barnet (6,8,9). Kvinnene i flere studier er positive til samtalerapi framfor medisiner som hjelp for sin fødselsdepresjon (5,8,9). Flere kvinner påpeker at grunnen til dette er at de ikke ser på samtale som 'behandling', og at de er redd for avhengighet av medisiner. Mange er også redde for å skade barnet ved at medisiner kanskje overføres til barnet gjennom morsmelk (5,8,9). Highet & Drummond (26) hevder at samtalerapi og medikamenter kan hver for seg gi symptombedring, men samtalerapi er foretrukket med henblikk på bedring i et lengre perspektiv.

Det er positivt om den deprimerede mor gjennom samtalen kjenner seg fri til å snakke om sine opplevelser og tanker med en utenforstående (5,6,8,9,25). Videre må mor selv være i sentrum for samtalen, ikke barnet (5,6). Samtaler med helsesøster kan gjøre at mor føler at hennes problemer blir tatt alvorlig, at hun blir hørt og forstått (5,6).

Kvinner som har hatt samtaler med helsesøster i forbindelse med en fødselsdepresjon har i etterundersøkelser understreket viktigheten av en god relasjon (5,8,9,25). I tillegg fremhever de viktigheten av at helsesøster viser at hun har tid til å være der, at hun ikke er dømmende, framstår som empatisk og troverdig, at hun er oppmuntrende og ikke minst kunnskapsrik (5,8,9,25). For å kunne oppnå dette fremheves viktigheten av at helsesøster har fokus på fødselsdepresjon og har fått opplæring i bruken av EPDS (8,9,25). Opplæringen må også inneholde hvordan helsesøster kan følge opp kvinner som har en fødselsdepresjon med aktiv lytting, og hun må ha muligheten til å henvise videre til annen behandling om det skulle være nødvendig. På denne måten kan hver kvinne få god, individuell behandling (6,9,25).

#### **Å lindre lidelse og fremme helse hos kvinner med fødselsdepresjon**

I denne delen av artikkelen vil de tre temaene presentert over bli tolket og diskutert i lys av det omsorgsvitenskapelige perspektiv. Her rettes oppmerksomheten mot lidelse og helse.

#### *Å unngå en frisk/syk-klassifisering*

Å lindre lidelse innebærer mer enn kun behandling av lidelsen med vekt på de symptomer som en person har fått. Ved kun å behandle symptomer er det en fare for å redusere lidelsen til en sykdom. Eriksson (15) mener at ved å redusere lidelsen til en sykdom kan tilnærmingen til personen som har lidelsen, i dette tilfellet kvinner med fødselsdepresjon, bli teknisk og instrumentell. Å redusere lidelsen til en sykdom hevder Eriksson (15) er å frata mennesket sine muligheter til å lindre sin lidelse, og dermed sine muligheter for vekst og forsoning. De vitenskapelige artiklene har vist betydningen av å nytte et standardisert kartleggingsverktøy (EPDS) som utgangspunkt for samtale med kvinnene. I den forbindelse synes det å være av betydning at helsesøster kan møte kvinnene på en måte som går utover kun det svarene fra kartleggingsverktøyet viser.

Nåden (27) understreker betydningen av kunstdimensjonen i sykepleien, og framfører at det er en individuell, kreativ og kjærlig tilnærming til pasienten. Samme forfatter hevder at kunsten kan betraktes som en forlengelse av vitenskapen. For at ikke bruk av EPDS-skjemaet skal få en teknisk og instrumentell karakter, er det av betydning at helsesøster er bevisst sitt ethos, som innebærer å være oppmerksom på sitt eget hjertes stemme (29). I ethos og caritas ligger grunnverdier for etikken

som omhandler menneskets absolutte og iboende verdighet. Verdighet innebærer helhet, indre frihet og et ansvar for eget og andres liv (28,29,30). Helsesøsters ethos og indre frihet har betydning for om helsesøster møter kvinnen med medfølelse og varme, og om hun lar kreativitet og intuisjon være førende i samtalen. I så fall vil helsesøster med sin tilnærming gi rom og muligheter for at kvinnens lidelsesberetning kan gå utover EPDS-skjemaets fastlagte struktur og ramme. Dagens mennesker savner ofte et språk for å uttrykke sin lidelse og sine innerste følelser. Lidelsen kan bli redusert til et sykdomsspråk eller til en fysisk lidelse (15). Lidelse betraktes som en unngåelig del av livet. Lidelse er således noe mer enn sykdom. Den er en del av helsen og kan gi helsen mening. Gjennom lidelse får mennesket en bevissthet om å være enestående og unik som menneske, noe som inngår i den helheten som er helse (15). Å lindre lidelse gir muligheter til å se potensialet for vekst som ligger i lidelse som er utholdelig. På bakgrunn av dette vil fødselsdepresjon som en utholdelig lidelse kunne betraktes som et potensiale for vekst og styrket helse.

#### *Å lindre lidelse og fremme helse*

Å gå inn i lidelsen innebærer for Eriksson (15) å våge å være medaktør i det hun kaller 'lidelsens drama'. For å kunne lindre lidelse må helsesøster være åpen og villig til å gå inn i kvinnens lidelse og våge å høre hennes historie. Dette krever mot fra helsesøsters side, fordi hun også vil kunne møte sin egen lidelse i kvinnens historie. Om en tør å gå inn i en annens lidelse sammen med den lidende, kaller Eriksson (15) det for medlidelse (compassion). Medlidelse er kilden for all omsorg. Å være medlidende og å lindre lidelse innebærer å opprettholde pasientens verdighet, å ikke fordømme eller bruke makt og å gi den omsorg pasienten trenger. Makt kan utøves for eksempel ved ikke å ta den lidendes fortelling på alvor, og ved å ha forutbestemte tanker om hvordan en persons lidelse er (15). Vitenskapelige artikler har fremhevet betydningen av å la kvinnen få muligheter til å fortelle om sine følelser og opplevelser. Å ta den lidende kvinnens fortelling på alvor kan innebære å bære vitnesbyrd om kvinnens lidelse. Å bære vitnesbyrd vil ifølge Arman (31) innebære å være sammen med pasienten, og gi tilbake det man har sett, men også handle i forhold til hva man har oppfattet. Den lidende må oppleve å bli bekreftet og respektert for å føle seg trygg nok til å fortelle sin historie. Hun må oppleve at hun har rett til å være pasient. Eriksson (15) understreker viktigheten av å bekrefte lidelsen, og å gi tid og rom for å lide, noe som åpner opp for muligheten til forsoning.

#### *Bekreftelse av lidelsen*

For å kunne fange opp kvinnens tegn på lidelse, må helsesøster være åpen for kvinnens fortelling. Dersom hun fanger opp slike signaler, er det viktig at hun er klar over at en mor ofte kan føle skam på dette tidspunktet. Skammen kan føre til at hun har satt opp en vellykket fasade utad for å skjule sin opplevde mislykkethet (1,5,6). Hun forsøker på denne måten å håndtere sin lidelse og skam. Fasaden skjuler lidelsen for andre og ofte også for henne selv (30). Her kan helsesøster begynne sin bekreftelse ved å formidle at 'jeg ser' og 'jeg godtar'. Bekreftelse virker helende og kan oppleves som et anker for pasienten i en vanskelig situasjon (32). Helsesøster kan gjøre dette ved å lytte aktivt til hva kvinnen forteller rundt svarene på EPDS. Hvis kvinnen sier at hun føler det noen ganger kan bli litt for mye for henne, kan helsesøster svare med «det høres ut som at dette kan være vanskelig for deg, kanskje du vil fortelle meg litt mer om det». Hun anvender dermed aktiv lytting og bekreftende ferdigheter underveis i kvinnens fortelling, og oppfordrer til videre fortelling. Dette kan innebære en trøst for den lidende kvinnen, en forsikring om at her er det en som kommer henne i møte og 'ser' henne.

Ved å bekrefte lidelsen gir helsesøster den lidende 'tillatelse' til å lide. Forskning viser at enkelte deprimerede mødre ønsket at helsesøster hadde en holdning som viser at de har lov til å snakke om de dype, skambelagte og negative følelsene. Det er viktig at helsesøster ikke er dømmende, men viser at hun aksepterer kvinnen slik hun er (5,6,8). Den kontakten helsesøster og pasient får i bekreftelsen av lidelsen, blir veien til en realistisk reflekterende relasjon. Med bekreftelsen formidles nærhet og omsorg, og helsesøster gir således rom for pasienten til å lide.

### Tid og rom for å lide

Når helsesøster og den lidende kvinnen har oppnådd en relasjon, kan kvinnen få tid og rom til å lide. Relasjonen skapes når helsesøster har mot til å gå inn i lidelsen, og pasienten aksepterer dette og slipper henne inn. Relasjonen er grunnet i kjærlighet til medmennesket. Relasjonen er et nærvær og et ekte forsøk fra helsesøsters side til å være der og dele pasientens situasjon. Som følge av bekreftelsen er det ikke kun et passivt nærvær, men en allianse i lidelsens kamp (15). Når relasjonen skapes blir den et 'symbolsk rom' der samtalen kan foregå (33). Den lidende plasserer seg i relasjonen gjennom sin fortelling, og gjennom denne knyttes det bånd mellom de to. Da blir det helsesøsters oppgave å innta en aktiv lyttende posisjon ved å ta inn pasientens fortelling. Først da, i relasjonen, blir samtalen en hjelpende samtale. Kvinner med fødselsdepresjon har understreket betydningen av god tid og evne til nærvær hos samtalepartneren (5,8).

Fredriksson (30) hevder at pasienten selv også må lytte til sin fortelling og gjennom fortellingen begynne å tolke og forstå sin lidelse. Forståelse er en prosess der pasientens fortelling utgjør den første tolkningen av lidelsen (30), en tolkning som kan bekreftes eller nyanseres av helsesøster. Helsesøster kan da bidra ved å gjenfortelle eller reformulere deler av fortellingen i lys av sin kunnskap om depresjon. Gjenfortelling hjelper til med å danne en felles forståelse av pasientens opplevelser (5). Helsesøsters forståelse av pasientens fortelling hjelper pasienten til å forstå opplevelsene og følelsene og ordne dem kronologisk. Hun kan stille spørsmål som «når begynte du å få disse følelsene?», og på denne måten koble fortid, nåtid og fremtid sammen til en helhet. Dette kan tolkes som veien frem mot forsoning.

### Forsoning

Å søke sammenheng innebærer å søke helhet og helse i lidelsens drama (15). Å se sammenheng mellom fortid, nåtid og fremtid kan være starten på koblingen av pasientens fortelling til en helhet, ved at fortellingen knyttes til pasientens liv. Her finnes alltid en sammenheng, og det er denne helsesøster og pasient kjemper for å finne. Forståelse av denne sammenhengen utgår fra pasientens forståelse av seg selv (30). Helsesøster kan for eksempel hjelpe kvinnen til å se sammenhengen mellom forventningene som mor og fødselsdepresjonen, og deretter rette tankene framover. Når de forstår sammenhengen, har den deprimerede kvinnen begynt å sortere sine tanker, og de to som kjemper sammen kommer til et vendepunkt. Ved vendepunktet raser fasaden sammen og lidelsen kan ikke skjules. Her kan pasienten risikere å miste alt, men får også muligheten til å hente tilbake den delen av seg selv som måtte ofres for lidelsen og fasaden (30;65). Når pasienten tar lidelsen inn som en del av seg selv og gjør den synlig, vil hun bli synlig som menneske, og fasaden blir synlig som fasade (30). Kvinnen blir da stående sårbar og synlig framfor helsesøster, som da står i en maktposisjon i forhold til hva som nå skal skje. Ved å vise mot og vilje til å stå i lidelsens kamp sammen med den deprimerede kvinnen kan helsesøster bekrefte kvinnens verdighet og sitt eget ethos. En slik tilnærming peker bort fra maktmisbruk og fram mot helse. På denne måten kan kvinnen beholde sitt herredømme i sin egen verden, og kan etter hvert framstå med styrket helse.

### Konklusjon

På bakgrunn av gjennomgang av vitenskapelige artikler har denne studien vist at samtale med kvinner med fødselsdepresjon kan relateres til tre sentrale temaer. Disse temaer er: EPDS-skjema som utgangspunkt og redskap for samtale, aktiv lytting med bekreftende ferdigheter, samt kvinnens muligheter til å fortelle om sine følelser og opplevelser. Disse temaer er tolket og diskutert i lys av et omsorgsvitenskapelig perspektiv, med vekt på lidelse og helse.

Studien har vist betydningen av vitenskapelig kunnskap som grunnlag for kartlegging og oppfølging av kvinner med fødselsdepresjon. Studien har også vist at hvis anvendelsen av vitenskapelig kunnskap skal være omsorgsfull, og ikke kun teknisk og instrumentell, må den kombineres med sykepleiens kunstdimensjon. Sykepleiens kunstdimensjon har sin grunn i bevissthet rundt eget ethos og sikrer en individuell og omsorgsfull relasjon mellom helsesøster og den deprimerede

kvinnen. Hvis samtale med den deprimerede kvinnen skal medføre at pasienten føler seg ivaretatt og hjulpet, må samtalen ha sitt utgangspunkt i en etisk grunnholdning hos helsesøster.

Sykepleiens kunst kommer til uttrykk gjennom helsesøsters mot og vilje til å gå inn i lidelsen. Bevissthet om eget ethos kan gi kraft og mot til å gå inn i lidelsen. Helsesøsters kunnskap gir ethos retning mot omsorgens sak, som innebærer å lindre lidelse og fremme helse. Dette innebærer at helsesøster åpner opp tid og rom for den deprimerede kvinnen til å lide. Dermed åpnes muligheten til å nå fram til forsoning. Gjennom forsoning får lidelsen mening og blir en kraftkilde til helse. Dette gir kvinnen muligheter til å åpne seg for relasjoner med andre og seg selv, og nå fram til og knytte bånd til barnet.

Godkjent for publisering 10.02.2011

Idunn J. Nygård, RN., Dagfinn Nåden, RN, HVD, professor, Høgskolen i Oslo, Berit Foss, RN, Cand.San, høgskolelektor, Høgskolen i Oslo.

Idunn Jenny Nygård, [idunnia@gmail.com](mailto:idunnia@gmail.com).

### Referanser

1. Eberhard-Gran, M., Slinning, K. Nedstemthet og depresjon i forbindelse med fødsel. Oslo: Nasjonalt folkehelseinstitutt; 2007.
2. Gullestrup, L., Terp, I.M. Fødselsdepresjon. København: Psykiatri Fondens Forlag; 2008.
3. Bronwen, R.D., Howells, S., Jenkins, M. Early detection and treatment of postnatal depression in primary care. *Journal of Advanced Nursing* 2003;44(3): 248-255.
4. Glavin, K., Smith, L., Sørnum, R. Prevalence of postpartum depression in two municipalities in Norway. *Scandinavian Journal of Caring Science* 2009;23:705-710.
5. Turner, K.M., Chew-Graham, C., Folkes, L., Sharp, D. Women's experiences of health visitor delivered listening visits as a treatment for postnatal depression: A qualitative study. *Patient Education and Counseling* 2010;78:234-239.
6. McCarthy, M., Mahon, C. Acceptance and Experience of Treatment for Postnatal Depression in a Community Mental Health Setting. *Health care for Women International* 2008; 29:618-637.
7. Brudal, L.F. Psykiske reaksjoner ved svangerskap, fødsel og barseltid. Oslo: Fagbokforlaget; 2000.
8. Dennis, C-L., Chung-Lee, L. Postpartum depression Help-Seeking Barriers and Maternal Treatment Preferences: A Qualitative Systematic Review. *BIRTH* 2006;4:323-331.
9. Shakespeare, J., Blake, F., Garcia, J. How do women with postnatal depression experience listening visits in primary care? A qualitative interview study. *Journal of reproductive and infant psychology* 2006;2,(24):149-162.
10. Glavin, K., Smith, L., Sørnum, R., Ellefsen, B. Supportive counselling by public health nurses for women with postpartum depression. *Journal of Advanced Nursing* 2009;66:1317-1327.
11. Glavin, K. Women with postpartum depression – an early identification and intervention study. Doctoral thesis. Oslo: Faculty of medicine, University of Oslo; 2010.
12. Lindström, U.Å., Lindholm, L. & Zetterlund, J. E. Theory of caritative caring. I: A. Marriner-Tomey & M. R. Alligood (red.). *Nursing theorists and their work*, sixth edition., St.Louis, Mosby; 2006;191-223.
13. Lindh, IB., Barbosa da Silva, A., Berg, A. & Severinsson, E. Courage and nursing practice: A theoretical analysis. *Nursing Ethics* 2010;17(5):551-565.
14. Eriksson, K. Understanding the World of the Patient, the Suffering Human Being: The new Clinical Paradigm from Nursing to Caring. *Advanced Practice Nursing Quarterly* 1997;3(1):8-13.
15. Eriksson, K. Det lidende mennesket. Oslo: Tano; 1995.
16. Eriksson, K. Hälsans ide. Stockholm: Norstedts Förlag; 1989.
17. Eriksson, K. Ethos. I: K. Eriksson & U.Å. Lindström (red.). *Gryning 2: Klinisk vårdvitenskap*. Åbo: Åbo Akademi; 2003.

18. Gadamer, H.G. Sannhed og metode. Grundtræk af en filosofisk hermeneutik. Viborg: Arne Jørgensen og Systime AS; 2004.
19. Helenius, R. Förstå och bättre veta. Stockholm: Carlssons Bokförlag; 1990.
20. Eriksson, K., Lindström, U.Å. En vetenskapsteori för vårdvetenskapen. *Hoitotiede* 1999;11:358-364.
21. Berle, J.Ø., Aarre, T.F., Mykletun, A., Holsten, F. Screening for postnatal depression. Validation of the Norwegian version of the Edinburgh Postnatal Depression Scale, and assessment of risk factors for postnatal depression. *Journal of Affect Disorders* 2003;76:151-156.
22. Boyd, R.C., LE, H.N., Somberg, R. Review of screening instruments for postpartum depression. *Arch Womens Mental Health* 2005;8:141-153.
23. Harvey, S.T., Pun, P.K.K. Analysis of positive Edinburgh scale referrals to a consultation liaison psychiatry service in a two-year period. *International Journal of Mental Health Nursing* 2007;16:161-167.
24. Wickberg, B., Hwang, P. Post partum depression – nedstämt och depression i samband med barnfödande. Sverige: Statens folkhälsinstitut; 2003.
25. Morrell, C.J., Slade, P., Warner, R., Paley, G., Dixon, S., Walters, S.J., Brugha, T., Barkham, M., Parry, G.J., Nicholl, J. Clinical effectiveness of health visitor training in psychologically informed approaches for depression in postnatal women: pragmatic cluster randomised trial in primary care. *British Medical Journal* 2009;338:3045.
26. Highet, N., Drummond, P. A comparative evaluation of community treatments for post-partum depression: Implications for treatment and management practices. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 2004;38:212-218.
27. Nåden, D. Sykepleiens kunstdimensjon. Oslo: Universitetsforlaget AS; 1990.
28. Fredriksson, L., Eriksson, K. The Ethics of the Caring Conversation. *Nursing Ethics* 2003;2;(10):138-148.
29. Eriksson, K., Lindström, U.Å. (red.). *Klinisk vårdvetenskap. Gryning 2: Klinisk vårdvetenskap. Åbo: Åbo Akademi; 2003.*
30. Fredriksson, L. *Det vårdande samtalet. Akademisk avhandling. Pargas: Oy Tibo-Traiding Ab; 2003.*
31. Arman, M. Bearing witness: An existential position in caring. *Contemporary Nurse* 2007;27:84-93.
32. Nåden, D., Eriksson, K. The phenomenon of confirmation: An aspect of nursing as an art. *Int J f Hum Caring* 2000;4;(3):23-8.
33. Eriksson, K., Lindström, U.Å. Siktet, Sökandet, Slutandet – om den vårdvetenskapliga kunskapen. I: K. Eriksson & U Å. Lindström (red.). *Gryning – En vårdvetenskapelig antologi. Åbo: Åbo Akademi; 2000.*

# Døden på plejehjem

## – en Foucault inspireret analyse af diskurser om døden og pleje af døende på danske plejehjem i dette årtusinde

Karen Tind Nielsen, adjunkt, MNSc, RN & Stinne Glasdam, forsknings- og udviklingskonsulent, ph.d, MNSc, RN

DEATH IN NURSING HOME – A FOUCAULT INSPIRED ANALYSIS OF THE DISCOURSES OF DEATH AND CARING FOR THE DYING IN DANISH NURSING HOMES IN THIS MILLENNIUM

### ABSTRACT

**Aim:** The aim of this study is to explore the discourses of the death of elderly in nursing homes from a Danish perspective in this millennium.

**Methods:** A discourse analysis inspired by Foucault was constructed. The material consists of an extensive range of source documents which includes studies of deaths in nursing homes, newspaper articles, theses, books etc.; 37 sources in total.

**Results and conclusion:** Findings show that the medical discourse about death in nursing homes is the dominating and underlying discourse, although the caring and the social critical discourses attempt to speak against it. Professional caregivers have a self-representation as guardian angels and mostly talk from a religious discourse, but it is shown how the discourse is operationalized into the medical discourse. The economical/political discourse takes part in the death in nursing home by dictating standards and laws as well as making rational priorities which the death in nursing homes manifest itself.

**KEY WORDS:** Nursing homes, death, elderly, discourse analysis, Foucault

### Indledning

I Danmark dør en fjerdedel af alle på plejehjem, svarende til knap 14.000 mennesker (1). Grundet den demografiske udvikling vil andelen af ældre, der har behov for hjælp, stige de kommende år. Statistikere vurderer, at ældre i aldersgruppen 65-79 år vil stige ca. 30 % de næste 10 år, hvor ældre over 80 år vil stige ca. 15 % (2). Dette betyder, at ældre, som kommer til at dø på plejehjem, sandsynligvis også vil stige antalmæssigt.

Forestillingen om den gode død er et normativt begreb, der er afhængig af den sociale kontekst. Den gode død defineres ud fra de til enhver tid gældende forestillinger og betingelser, der kan give bedre vilkår for døende og deres pårørende. Den formes på samfundsniveau af forskellige historiske, politiske og sociale kræfter samt af forskellige aktører i praksis (3).

Indtil slutningen af 1800-tallet døde langt de fleste ældre mennesker i eget hjem, plejet af familien (4). Ældre mennesker, der hverken havde familie, venner eller formue, var tvunget til at komme på lemestiftelse (5). Plejehjem i Danmark blev således skabt som kompensation for syge, gamle menneskers familie i lokalsamfundet. I takt med industrialiseringen, hvor stadig flere kvinder kom på arbejdsmarkedet, blev døden for alvor institutionaliseret. Fra 1933-50 blev der oprettet alderdomshjem i Danmark; ofte private med ikke-uddannet personale og præget af strenge husregler omhandlende: Ro, regelmæssighed og renlighed. I 1960'erne blev der bygget plejehjem med enestuer og fællesarealer. Personalet blev uddannet til at varetage plejen af de ældre, og man stræbte efter at gøre boligerne så hjemlige som mulige. I dag betegnes en plejehjemsbolig som "eget hjem" med egenbetaling af husleje (6). I løbet af 1970'erne lod personalet i et forsøg på at understrege hjemligheden de pårørende træde ind ved dødslejet igen i forsøg på at genskabe fordums fortrolighed og intime omgang med døden, men inden for plejehjemmets rammer (7).

Mange mener, at det at dø i alderdommen er det rigtige og naturlige tidspunkt. Mange ældre mennesker accepterer, at de skal dø som en naturlig del af det at blive gammel, samtidigt med at ældre forventer et stadig længere liv (8). International forskning af ældres død i en institutionaliseret kontekst i perioden 2000-2009 (9-24)<sup>1</sup> kaster et lys over kompleksiteten i plejen af døende plejehjemsbeboere, som kan

bidrage med viden om, hvad der kan være på færde i en dansk kontekst. Denne forskningslitteratur viser, at det oftest er en ikke-tilfredsstillende terminal pleje, ældre modtager; manglende bl.a. støtte, viden, ressourcer, inddragelse af de pårørende og helhedsorienteret pleje. Forestillingerne italesættes primært ud fra pårørende og personaleperspektivet; døende mennesker gives en sparsom stemme i studierne. Dog fremgår det, at mange ældre døende er bange for, at der ikke vil blive taget hånd om deres smerter (25). Denne internationale litteratur har ledt til en nysgerrighed om, hvordan døden og pleje af ældre døende mennesker på plejehjem italesættes i en dansk kontekst i dette årtusinde. Herværende artikel vil derfor indkredse dette spørgsmål.

### Metode

Artiklen har en diskursanalytisk tilgang inspireret af Foucault. En diskurs forstås her som en gruppe af ytringer, der udgår fra den samme diskursive formation, dvs. et begrænset antal ytringer, som man kan definere mulighedsbetingelserne for. Diskurs er sprog, som afspejler en social orden, og som er med til at skabe social orden. Den diskursive formation er et slags rammeverk for, hvad man kan sige og gøre i forhold til en given diskurs. Der er tale om en diskursiv formation, når man kan definere regelmæssigheder mellem objekter, forskellige typer af udsagn og begreber. En diskursanalyse ser derfor på alle de relationer, der kan skabes mellem disse udsagn, hvorfor man må kende de forskellige udsagns placering i forhold til hinanden, førend relationerne mellem dem kan analyseres. Diskursanalyse kan derfor bidrage med et anderledes "blik" på empirien end sådan, som den umiddelbart præsenterer sig (25-30).

### Empiri

Der er inddraget kildemateriale af forskellig karakter for at medtage så mange talepositioner i det danske samfund som muligt med henblik på at undersøge, om der mellem de forskellige talepositioner kan ses lig-

<sup>1</sup> Der er søgt i databaserne PubMed, CINAHL og PsykInfo med søgeordene: death, nursing home, palliative care/end of life care, aged. Studier fra ikke-vestlige lande blev ekskluderet, se (25).

heder, forskelle eller interessekonflikter i udsagnene; altså forestillinger om, hvordan døden og pleje af døende er eller bør være.

Inklusionskriterier er skriftligt materiale fra perioden 2000-2009 omhandlende ældre døende på plejehjem i Danmark. Der er søgt materiale fra forskeres, politikeres, ældres, pårørendes og personales perspektiv på døden på plejehjem: avisartikler, kronikker, lærebøger, ministerielle rapporter og andre offentlige skrifter, samt kandidat-, master og ph.d.-afhandlinger. Ugeblade, dagbøger, bog anmeldelser, skønlitterære bøger og personlige hjemmesider blev af pragmatiske og tidsmæssige grunde ekskluderet.

Der blev søgt litteratur mange forskellige steder (tekstboks 1).

Søgested	Søgning
Bibliotek.dk	Fritekstøgning; søgt på: Plejehjem og død. 11 tekster opfyldte inklusionskriterierne
CINAHL, PubMed/Medline, PsycInfo	Søgt med emneordene: death AND nursing home AND Denmark AND end of life care OR palliative care. Ingen tekster opfyldte inklusionskriterierne.
Danske hjemmesider	Fritekstøgning på død, døende, ældre, palliativ pleje, pleje af døende og plejehjem. Søgt på Sundhedsstyrelsen, Socialforskningsinstituttet, Ældre Sagen, Kommunernes Landsforening, Videnscentret på Ældreområdet, Ældre Forum, AEG, Helse, plejehjems hjemmesider, Omsorg. 3 tekster fundet.
Danske universiteters hjemmesider	Samme søgeord som ovenfor. 1 tekst fundet.
Professionshøjskoleers hjemmesider	Samme søgeord som ovenfor. 2 tekster fundet.
Fagbladets hjemmesider	Samme søgeord som ovenfor. Søgt på Sygeplejersken, Fagbladet FOA, Ugeskrift for læger. 11 tekster fundet.
Lærebogssøgning	Samme søgeord som ovenfor. Søgt på Sygeplejefaglige biblioteks hjemmeside. 2 tekster fundet.
Infomedia	Søgt bredt på plejehjem, død, døende, pleje af døende. 5 tekster fundet.
Kædesøgning via referencer	Ingen tekster.
Google	Søgt bredt på nettet 2 kvalitetsstandarder fundet.

*Tekstboks 1: Redegørelse for den systematiske litteratursøgningsproces.*

Det empiriske materiale omfatter i alt to tidsskriftartikler, tre rapporter, fire kapitler i bøger/lærebøger, et kandidatspeciale, 11 fagbladsartikler, tre artikler fra hjemmesider, to kvalitetsstandarder og 11 avisartikler; i alt 37 tekster (31-67). Der blev ikke fundet nogen ministerielle/offentlige rapporter.

## Analysemetode

Der udføres en Foucault-inspireret diskursanalyse. Først blev empirien naivt gennemlæst for at forstå, hvad der stod. Derefter blev empirien læst med henblik på at finde udsagn om døden og plejen af døende plejehjemsbeboere. Denne del af analysen blev indskrevet i et arbejdsrapport; konstrueret med afsæt i, hvorfra de forskellige forfattere taler (taleposition), hvem der tales til, hvilken relation forfatterne har til ældre døende plejehjemsbeboere, samt hvilke grupper af personer, der udtaler sig.

Hver tekst blev analyseret i forhold til disse kategorier. Dernæst blev der gennemført en tværgående analyse, som denne artikel præsenterer. Læsningen af de umiddelbare spredte diskursive ytringer blev betragtet som undersøgelsens "arkiv", velvidende at arkivet i en foucaultsk forstand er mere voluminøst, end denne undersøgelse åbner mulighed for (26). Gennem dette "arkiv" blev der konstrueret overordnede diskursive temaer, som fremviser de diskursformationer, som empirien rummer; altså de mulighedsbetingelser som en bestemt taleposition har i forhold til, hvad som kan siges og ikke-siges om temaet (27-28). Disse temaer er:

1. Forestillingen om den smukke død
2. Forestillingen om den hjemlige død
3. Den ideelle død er smertefri
4. Plejeplaner som metode til at sikre en god død.

På baggrund af de første faser af analysen blev der konstrueret seks talepositioner: en politisk, lægelig, plejepersonalemæssig, de pårørendes, de døendes og en samfundsvidenskabelig forskningsposition. Der identificeres fem forskellige diskurser; en økonomisk/politisk, en medicinsk, en religiøs, en omsorgs- og en kritisk samfundsmæssig diskurs.

Da en stor del af teksterne beskriver døden på plejehjem ud fra samme positioner, strategier og begreber, gennemføres analysen med inddragelse af eksempler på teksternes udsagn. Afdækning af betingelserne for disse positioners italesættelse, altså diskurserne, muliggør en identificering af ens, forskelle, modstridende synspunkter, nye relationer og begrebslige sammenhænge i empiriens umiddelbare ytringer i forhold til de konstruerede temaer. I analysen fokuseres på at fremhæve mønstre for, hvad der tales om, men også hvad der ikke tales om. Det identificeres ligeledes, hvem der har taleret, og hvorfra man kan tale meningsfuldt om døende plejehjemsbeboere. Således giver analyserne mulighed for at afdække, hvordan døden og pleje af døende plejehjemsbeboere er blevet genstand for en problematisering, og hvilken viden der er opkommet med problematiseringen. Og dermed også hvad der i dette årtusinde har været muligt at skrive om døden på plejehjem, og fra hvilke talepositioner. Det er ikke en analyse af det praktiske arbejde omkring døden på plejehjem, og ej heller af forholdet mellem praksis og de tekster, der beskriver praksis. Det er udelukkende en analyse af skriftlige ytringer, hvor der spørges til, hvordan diskurser gør sig gældende i kraft af deres mulighedsbetingelser ud fra den position, hvorfra de italesættes (29).

## Resultater

### Hvem taler?

Døendes eget syn på døden kommer til udtryk i tre af de 37 tekster (32,35,60). Plejepersonalets italesættelse af døden på plejehjem kommer til udtryk i otte tekster (31,32,33,34,35,41,45,57). Ti tekster (37,38,42,43,47,50,51,54,56,63) er handlingsanvisende i forhold til ældres død på plejehjem. Den lægelige position italesætter ældre plejehjemsbeboeres død i ti tekster (33,38,45,48,49,53,54,61,63,64). Pårørendes holdninger kommer til udtryk i seks tekster (32,35,58,59,61,65). Otte tekster (33,44,46,52,58,59,61,62) indskriver sig som partsindlæg i den offentlige debat om døden på plejehjem, herunder Landsforeningen Liv&Død; en dansk forening, hvis hovedopgave er at sikre mennesker en værdig livsafslutning. Elleve tekster (31,32,33,34,35,36,37,39,40,63,64) kan betegnes som talende ud fra en samfundsvidenskabelig forsker position, hvor teksternes forfattere forholder sig kritisk til døden på plejehjem. Fælles for teksterne er, at

døden findes, og der er behov for udvikling af plejen til døende. Men hvordan og hvad er afhængigt af hvilken position, der tales fra.

### Italesættelsen af det ældre døende menneske

#### *Forestillingen om den smukke død*

I empirien ses en forestillingen om den smukke død, svarende til at alle aktører omkring den døende har en rolle, de skal udfylde på den "rette" måde, for at døden kan blive smuk. Men hvordan og hvem, der tildeles roller ved dødslejet, afhænger af hvilken position, der tales fra. Når forestillingen om den smukke død italesættes fra en lægelig position, sker det på baggrund af en medicinsk diskurs, hvor forestillingen er, at den lægefaglige ekspertise, gerne i form af geriatrikerens indmarch ved dødslejet, vil gøre døden smuk. Forestillingen tager afsæt i symptombehandling af den døende, hvor behandling og medicin tilsyneladende medfører værdighed (33,59). I en sådan forestilling bliver den døende til en krop, der på overfladen skal se smuk ud. En følge er en behandling, der udelukkende fokuserer på den fysiske fremtræden.

Forestillingen om den smukke død på plejehjem er for plejepersonalet en død uden smerter vha. medicinering, samt at den døende er omgivet af pårørende. Plejepersonalet forestiller selv at yde en helhedsorienteret pleje til den døende og de pårørende; tænkt ud fra "*hospicefilosofien*" (38). Med udgangspunkt i hospicefilosofien tager forestillingen umiddelbart afsæt i en religiøs diskurs, hvor opfattelsen er, at plejepersonalets indsats overfor den ældre døende og de pårørende er afgørende for, om døden bliver smuk; de har en selvrepræsentation som "frelsende engle", der beskytter den døende og de pårørende mod den grumme død. Denne religiøse diskurs udspringer af nonneordnernes opfrende og uselviske pleje, men antager hos nutidens plejepersonale en mere medmenneskelig, humanistisk og verdslig tilgang end en kristen filosofi om næstekærlighed. Derved bliver den religiøse diskurs tillempet og legitimeret i det nutidige danske sundhedsvæsen. Lægens tilstedeværelse ved dødslejet italesættes ikke i plejepersonalets forestilling om den smukke død (31,32,34,41).

Plejepersonalets religiøse diskurs og lægernes medicinske diskurs er to parallelle moddiskurser om den smukke død, som umiddelbart udelukker hinanden i forestillingen om, hvad den smukke død handler om. Det eneste fælles for diskurserne er, at de begge ønsker, at den ældre død skal være smertefri og smuk.

De pårørende italesætter forestillingen om den smukke død ud fra en forestilling om en stille og fredelig død, hvor personalet tilgodeser individuelle ønsker (32). Den ældre død forestilles unik og individuel, ligesom den ældre liv. En sådan forestilling synes båret af en omsorgsdiskurs. Omsorgsdiskursen ses hos de ældre døende, de pårørende og Landsforeningen Liv&Død, hvor forestillingen er, at alle parter skal gøre deres ypperste for den døende. Når Landsforeningen Liv&Død italesætter den smukke død, sker det tilsyneladende i forsøg på at forene den religiøse og den medicinske diskurs om døden. Opfattelsen er, at kombinationen af plejepersonalets religiøse og lægens medicinske forestillingsverden kan gøre den ældre død smuk (33,39,44,59).

Når ældre døende italesætter den smukke død, er det ud fra et ønske om en rolig død; at døden skal blive "*fredfyldt, stille og at få tilstrækkelig hjælp*." (32). Nogle plejhjemsbeboere har en forestilling om paradiset i otiummet. I tidligere tider længtes ældre efter paradiset i himlen, hvor den ældre kunne hvile ud efter et langt hårdt arbejdsliv. I dag synes forestillingen at være, at ældre ikke behøver at vente på paradiset i himlen; de kan i deres otium læne sig tilbage og nyde livet. Den forestilling ser ud til at gøre livet værdifuldt og umisteligt, og derfor svært at tage afsked med. Forestillingen om, at det moderne menneske dermed er i stand til at skabe sig selv, afspejler det sekulære samfund. Forestillingen synes båret af en omsorgsdiskurs. Ældre døende deler i omsorgsdiskursen forestillingen om en smuk død med Landsforeningen Liv&Død og de pårørende.

Den samfundsvidenskabelige forskerposition italesætter med udgangspunkt i en kritisk samfundsmæssig diskurs, ikke direkte forestillingen om den smukke død, måske fordi ældres død på plejehjem ikke altid opfattes som en god død. "... *døden [kan ikke] adskilles fra livet, og hvis man byder folk et ordentligt liv på plejehjem, vil de også få en ordentlig død. Men der mangler viden om basal gerontologi på*

*plejehjemmene...*" (63). Forestillingen er, at ældre plejhjemsbeboere, hverken i dagliglivet eller i døden bydes et værdigt liv.

Den politiske position med politikere og kommunale forvaltninger deltager ikke i talen om den smukke død. Døden på plejehjem har tilsyneladende ikke politisk årvågenhed. Den politiske position forsøger derved at fastholde ældre døendes vilkår i status quo uden ønske om forandring, gennem en non-diskurs praksis.

#### *Forestillingen om den hjemlige død*

Alle tekster deler forestillingen om, at en hjemlig død er en god død. Der, hvor de adskiller sig, er, hvorvidt plejehjem som kulisse kan leve op til forestillingen om den hjemlige død. Plejhjemmet opfattes entydigt som den ældres eget hjem, og italesættes derfor som et trygt og godt sted at dø (65). Politikerne støtter forestillingen gennem lovgivningen, der definerer en plejebolig som den ældres eget hjem. Tilsyneladende er dette dog mere ord end handling, da pårørende ikke kan få plejeorlov til pleje af deres døende familiemedlemmer, der er på plejehjem, således at forestillingen kan virkeliggøres (59).

At plejehjem i lige så høj grad er en arbejdsplads som et hjem bevirker, at døende af hensyn til arbejdsmiljøet skal efterkomme institutionens krav/ønsker til hjemmets indretning (66). Et andet eksempel på institutionelle normer er kvalitetsstandarder for pleje af døende plejhjemsbeboere, der foreskriver, hvilken pleje døende plejhjemsbeboere kan tilbydes (66,67). Den økonomiske/politiske diskurs' rationalitet ligger indlejret i forestillingen om den hjemlige død på plejehjem, hvorfor offentligheden ikke stiller spørgsmål ved, om plejhjemmet kan skabe hjemlige rammer om døden.

Plejepersonalet taler om den hjemlige død ud fra en forestilling om, at døende skal være omgivet af mennesker, der kerer sig om én. Denne forestilling gælder også, efter at døden er indtruffet. "*De gjorde det meget hyggeligt, med dug og levende lys*" (40). Plejepersonalet synes at have en forestilling om, at hvis døden gøres hjemlig og hyggelig, bliver det at miste lettere for pårørende. Forestillingen er, at plejepersonalet ved hjælp af rutiner og ritualer kan skabe rammer omkring den hjemlige død, som kan medvirke til at døden og sorgen ved at miste bliver lettere at håndtere (31-35). Dette synes formet af en religiøs diskurs.

Pårørende og Landsforeningen Liv&Død italesætter ud fra en omsorgsdiskurs, en moddiskurs til den herskende økonomiske/politiske diskurs (33,59); "*Når det handler om plejeorlov, hvor man i serviceloven giver nærtstående mulighed for plejevederlag for at passe en døende i eget hjem, så er plejeboligen ikke defineret som eget hjem, men som en institution, og de pårørende har ikke mulighed for plejevederlag.*" (59). En god død er en hjemlig død og fordrer derfor, at den døende er omgivet af de pårørende, og at de pårørende har mulighed for at være til stede ved dødslejet.

Den samfundsvidenskabelige forskerposition skriver sig ind i en kritisk samfundsmæssige diskurs og følger forestillingen om, at en god død er en død i hjemlige omgivelser, men mener ikke det er tilfældet på plejehjem. Positionen fremviser, at plejen af døende sker i et spændingsfelt mellem det private, intime og urørlige og plejepersonalets faglige vurderinger og handlinger. Spændingsfeltet ligger mellem den økonomiske/politiske diskurs og en forestilling om hospicefilosofien alias en religiøs diskurs, de pårørendes omsorgsdiskurs samt den objektfokuserede medicinske diskurs (32). Plejhjemmet betragtes som kulisse for en hjemlig død fremstår mere som en illusion end virkelighed. Forestillingen er, at plejehjem ikke er et hjem, men at der i offentligheden er skabt en illusion herom. Derved bliver den ældre død ikke en død i eget hjem, men en død skabt på baggrund af en illusion om et eget hjem, hvor institutionelle normer med baggrund i den medicinske og økonomiske/politiske diskurs er herskende (32,36).

Ældre døende og den lægelige position italesætter ikke forestillingen om den hjemlige død i teksterne.

#### *Den ideelle død er smertefri*

I 15 af teksterne (31,33,34,37,39,43,44,45,47,48,50,51,53,59,63) italesættes døende plejhjemsbeboeres smerter. Smerter fremstår således som en indlejret del af talen om døden på plejehjem.

Ud fra en lægelig position er forestillingen, at smerter er en naturlig del af det at dø, hvorved forestillingen om den smertefrie død må

afhænge af plejepersonalets evner til at observere, vurdere og handle på den døendes smerter, og den lægelige villighed til at ordinere smertestillende medicin (37). Det er en forestilling baseret på den medicinske diskurs' objektivisering af den ældre døendes fysiske krop samt en årsags-virkningsrationalisme.

I forestillingen om den smertefrie død ligger også talen om eutanasi, når smerter italesættes ud fra en lægelig position. Forestillingen er, at for meget smertestillende medicin vil kunne afkorte den ældre døendes liv, og at det udelukkende er lægens ekspertise og vurderinger, der afgør om ældres liv skal afkortes, eller om ældre skal lide. Det er tilsyneladende et problem for nogen læger, at de ikke tør tage ansvaret for smertedækning af døende: *"Nogle behandlere vil også nære frygt for at afkorte patienternes liv ved ophør eller undladelse af behandling eller tilstrækkelig symptomlindring med f.eks. store doser smertestillende medicin"* (48). Det vil med andre ord sige, at det er offentlighedens blik på lægens praksis, der afholder lægen fra at turde handle kompetent i forhold til smertestillende behandling af ældre døende (49).

Når den smertefrie død italesættes på plejepersonalets position sker det ud fra forestillingen om, at plejepersonalet i plejen af døende skal kunne agere på den *"totale smerteoplevelse"*(37). Personalet skal kunne forstå og handle i forhold til ikke alene fysiske smerter, men også den ældre døendes psykiske, sociale og eksistentielle smerter (37,50). Det lægger et pres på plejepersonalet, der kan finde det svært at hjælpe den døende med dennes smerter (31). Der er tilsyneladende en forestilling om, at døende ikke må have nogen form for smerte. Den forestilling går umiddelbart imod den menneskelige natur; mennesket mærker smerter hver dag. Således fordrer en total smertefrihed, at den ældre enten er død, eller at den ældre er "død" i levende live via medicinering. Plejepersonalet har svært ved at håndtere, når forestillingen om den smertefrie død ikke kan virkeliggøres. Forestillingen tager udgangspunkt en religiøs diskurs med en holistisk forståelse af mennesket og personalets selviscenesættelse som "frelsende engle".

Plejepersonalets forestilling om den smertefrie død synes at tage udgangspunkt i, hvad de selv og de pårørende konkret kan se og høre. Implicit ligger der en forestilling om, at ældre døende gerne må dø fx førstige og sultne, da det ikke løftes frem som problematikker, personalet skal have fokus på (34,47). Men smerter, angst, dødsrallen og åndenød er ikke behageligt for betragteren. Derfor må det fjernes, enten det sker ved indlæggelse, hvor problemet eksporteres ud af syne, eller gennem medicinering hvor udtrykssiden dulmes, så personalet og de pårørende ikke konfronteres med det ubehagelige syn. Umiddelbart sker en overfladebehandling af den døende for de pårørende og personalets skyld i højere grad end for den døende. Når plejepersonalet lader døende indlægges på hospitalet, slipper de deres afmagtsfølelse. Problemet flyttes væk fra dem selv og over på andre sundhedsprofessionelle. Dette synliggør en diskurs, som støtter op om den medicinske professionalisme og monopol. Her argumenteres gennem en medicinsk diskurs; lægernes ekspertrolle bekræftes i forhold til døende plejehjemsbeboere (49). Plejepersonalet viser således, at når de taler pleje, taler de ikke alene ud fra en religiøs diskurs men også, og mest dominerende, en medicinsk.

Den smertefrie død fremstår, som noget plejepersonalet med alle midler skal sikre. En måde at gøre det på, hvis det ikke kan lade sig gøre via lægen, er at omgås reglerne ved at låne medicin fra andre beboere, eller at *"man i strid med reglerne har en lille nødbeholdning af det mest nødvendige medicin."* (45). Her tegnes et billede af, at sygeplejerskerne agerer på egen hånd uden om lægerne i en usynlig ensidig magtkamp mod den lægelige position, hvor sygeplejerskerne forsøger at gøre det, de mener, er bedst for døende, også selvom det indbefatter at trodse lægen og udøve lovbrud. Sygeplejerskerne forsøger tilsyneladende at overtage et lille rum fra lægens profession, hvis lægen ikke vil bøje sig for sygeplejerskens ret til at "se rigtig". Denne modstand støttes af Dansk Sygeplejeråd, der trods ulovligheden i juridisk forstand vælger at trykke artiklen i fagbladet.

Indlejret i plejepersonalets forestilling om den smertefrie død er en forestilling om, at en måde at sikre dette er ved at have en smerteplan klar, hvis beboeren bliver dårligere (31). Standardisering er svaret på det uhåndterlige. Forestillingen er, at man ved at planlægge, hvad der skal ske ved beboerens livsafslutning, kan forebygge eller undgå smerter hos den døende. Smerter er så uhåndterlig en udfordring, at

ingen kender det rigtige svar. Derfor er alle lige kloge på området – pårørende som plejepersonale, og derfor skal smerteplanen laves i samarbejde med de pårørende.

De pårørende og Landsforeningen Liv&Død deler en forestilling om, at hvis alle parter er godt forberedt på døden, kan dødsmerter undgås (47). Det er en menneskeret at dø uden smerter (59). Den smertefrie død fremstår således som en ideel mulighed.

Pårørendes italesættelse af smerter viser, at smerter er noget af det, ældre frygter mest ved dødsprocessen (37). Ældre døende har tilsyneladende kun lidt plads, når forestillingen om den smertefrie død italesættes i teksterne, trods det er deres smerter, det handler om.

Når forestillingen om den smertefrie død italesættes ud fra en samfundsvidenskabelig forskerposition, sættes der spørgsmål ved idealet om den smertefrie død (63). Forestillingen er, at den smertefrie død er uundgåelig, men at plejepersonalet kan hjælpe den døende med lindring. Forestillingen om den smertefrie død fremstår derfor her som en ideel umulighed.

Politikere og kommunale forvaltninger er ikke til stede ved dødslejret og italesætter ikke døendes smerter.

#### *Plejeplaner som metode til at sikre en god død*

Der ses en forestilling hos flere om, at alle døende bør have en terminal plejeplan som vejen til at sikre en god død. Hvad terminale plejeplaner kan indeholde, fremstår diffust i teksterne (31,33,39,54).

At udforme en terminal plejeplan lægger sig op ad en økonomisk/politisk diskurs med standardtænkning i form af en rationel og markedsøkonomisk tænkning.

Når plejeplaner som metode til at sikre en god død italesættes af plejepersonalet, ses en opfattelse af, at en god død fordrer, at døende bekender sine ønsker, tanker og frygt om dødsforløbet og døden (37). Bekendelserne nedskrives i en terminal plejeplan. Det er en forestilling båret af, at hvis plejepersonalet får adgang til den ældre døendes dybeste tanker, kan plejepersonalet forholde sig til og hjælpe den døende med dennes frygt og sikre en god død. Herved ses både en religiøs diskurs om syndsforladelse og en medicinsk, kognitiv-psykologisk diskurs om erkendelse som vejen til accept. Forestillingen kan sætte plejepersonalet i et dilemma, da personalet finder det vanskeligt at tale med ældre om døden og derved få indblik i den ældres ønsker og behov (35); en nødvendighed for at leve op til selviscenesættelsen som "frelsende engle" båret af en religiøs diskurs.

Plejepersonalet har tilsyneladende en forestilling om, at udformningen af terminale plejeplaner kan ske gennem en målbar rationel aktivitet, hvor *"... en del af personalet har gode erfaringer med at præsentere målet om en værdig død for beboeren og de pårørende allerede ved indflytningen."*(31,63). Den rationelle aktivitet tager udgangspunkt i en økonomisk/politisk diskurs. Således bliver den religiøse diskurs operationaliseret ind i den økonomiske/politiske diskurs. Indlejret i rationaliteten ligger også behovet for at dokumentere, hvilken hjælp der gives *"for at have rygdækning"* (45), i tilfælde af klager.

I (54) skrives, *"at det ikke er muligt at involvere samtlige beboere i en dialog om deres egen ønsker om livets sidste fase. 90 % af vore beboere er nemlig helt eller delvis inhabile i denne fase."* Her ses, at visionerne om, at plejeplanerne som vejen til at sikre en god død er urealistisk. Forestillingen om, at plejepersonalet skal tage udgangspunkt i den enkeltes behov, er ikke altid mulig, da mange af beboerne er inhabile. Hvad der ligger i begrebet inhabil italesættes ikke.

De pårørende italesætter ikke plejeplaner som metode til at sikre en god død, hvilket Landsforeningen Liv&Død gør. Forestilling er, at hvis der bliver udformet en plejeplan for den enkeltes død, vil personalet være bedre forberedt til at varetage plejen af døende med udgangspunkt i den enkeltes behov. Samtidig er forestillingen, at plejepersonalet gennem evaluering af det enkelte dødsfald klædes bedre på til mødet med den næste døende, plejepersonalet står overfor (33,39). En sådan forestilling tager både afsæt i en omsorgsdiskurs og økonomisk/politisk diskurs' standardtænkning. En umiddelbar selvmodsigelse, for hvis den enkelte ældres død er individuel, vil personalet ikke kunne tage erfaringer fra det ene dødsfald med til det næste.

Døende ældre italesætter ikke plejeplaner, men de italesætter plejepersonalets ønsker om, at de skal bekende deres frygt og ønsker.

Nogle ældre døende udtrykker, at døden er et privat, intimt og et pinligt emne, som de kun deler med de nære pårørende (32,35). Således deler de døende ikke plejepersonalets opfattelse af forestillingen om bekendelsen som vejen til en god død. Ældre døendes forestillingen er, at de gennem deres pårørende sikres en god død uden at skulle bekende sig til fremmede (32).

Den lægelige og samfundsvidenskabelige forsker position italesætter ikke terminale plejeplaner.

## Konklusion

I italesættelsen af det ældre døende menneske på plejehjem i en dansk kontekst konstrueres seks talepositioner, fem diskurser og fire overordnede analysetemaer: Forestillingen om den smukke død, Forestillingen om den hjemlige død, Den ideelle død er smertefri og Plejeplaner som metode til at sikre en god død, inden for hvilke forskellige diskurser udfolder sig.

Den medicinske diskurs om døden på plejehjem er den dominerende og underliggende diskurs, selvom omsorgsdiskursen, båret af pårørende og Landsforeningen Liv&Død, og den samfundsvidenskabelige forskerposition italesætter en moddiskurs. Plejepersonalet har en selvrepræsentation som frelsende engle og taler ofte ud fra en religiøs diskurs. Analysen viser dog, hvordan den religiøse diskurs ofte bliver operationaliseret ind i den medicinske diskurs. Den politiske position deltager i diskursen om døden på plejehjem gennem standarder og lovgivningen, ligesom der formes rationelle prioriteter, igennem hvilken døden på plejehjem udfoldes. Ældre døende mennesker synes næsten fraværende i teksterne vedrørende dem selv og deres død.

Godkjent for publicering 10.02.2011

Karen Tind Nielsen. Sygeplejerskeuddannelsen, Professionshøjskolen Metropol. Tagensvej 86, DK – 2200 København N. E-mail: KATI@phmetropol.dk. Tel: +45 7248 7484

Stinne Glasdam. Videncenteret på Ældreområdet-Gerontologisk Institut, Professionshøjskolen Metropol. Sigurdsgade 24, DK – 2200 København N. E-mail: stgl@phmetropol.dk. Tel: +45 7248 7466

## Referencer

1. Sundhedsstyrelsen. Dødsårsagsregistret 2001 – Nye tal fra Sundhedsstyrelsen 2005:5. København: Sundhedsstyrelsen
2. Kommunernes Landsforening. Profil af fremtidens ældre. København: Kommunernes Landsforening 2007
3. Raunkjær, M. At være døende hjemme – hverdagsliv og idealer. Lund: Lunds Universitet, Socialhögskolan 2007
4. Jacobsen, MH. Eleanor Rigby-syndromet – om alderdom, ensomhed og social død i den senmoderne verden. In: Jacobsen, MH & Haakonsen, M (Red). Memento Mori – døden i Danmark i tværfagligt lys. Odense: Syddansk Universitetsforlag 2008
5. Jørgensen, H. Fra lemmestiftelse til moderne plejehjem. København: Københavns Kommunes Socialdirektorat 1969
6. Kholy, KE. Sygepleje til den svage beboer på plejehjem. In: Hansen, M & Weinreich, E: Sygepleje – i primær sundhedssektor. København: Munksgaard 2002
7. Nielsen, KT. Døden på dagsorden – En diskursanalyse af døden i Sygeplejersken i perioden 1974-1976. Århus: Aarhus Universitet, Afdeling for Sygeplejevidenskab. Upubliceret 2008
8. Howarth, G. Death & Dying – a Sociological Introduction. Cambridge: Polity Press 2007
9. Brandt, HE.; Deliens, L.; Van der Steen, JT.; Oms, ME. Ribbe, MW.; Van der Wal, G. The last days of nursing home patients with and without dementia assessed with Palliative care Outcome Scale. Palliative Medicine 2005;19(4):334-342
10. Brazil, K.; McAiney, C.; Caron-O'Brian, M.; Kelley, ML.; O'Krafka, P.; Sturdy-Smith, C. Quality end-of-life care in longterm care facilities: Service providers perspective. Journal of Palliative Care 2004;20(2):85-92
11. Buchanan, JL.; Murkofsky, RL.; O'Malley, AJ.; Karon, SL.; Zimmerman, D.; Cuadry, DJ.; Marcantonio, ER. Nursing home capabilities and decision to hospitalize: A survey of medical directors and directors of nursing. Journal of the American Geriatrics Society. 2006;54:458-465
12. Carlson, AL. Death in Nursing Home; Resident, Family, and Staff Perspectives. Journal of Gerontological Nursing 2007;33(4):32-41
13. Finucane, TE.; Christmas, C.; Leff, BA. Tube Feeding in dementia: how incentives undermine health care quality and patient safety. J Am Med Dir Assoc 2007;8(4):205-208
14. Franklin, LL.; Ternestedt, BM.; Nordenfelt, L. Views on dignity of elderly nursing home residents'. Nurs Ethics 2006;13(2):130-146
15. Gjerberg, E; Bjørndal, A & Forsetlund, L. Har opplæringstiltak i sykehjem betydning for pleie og omsorg i livets slutfase. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten 2009
16. Gjerberg, E. Hva er en god død i sykehjem? Sykepleien Forskning 2007;03:7
17. Hanson, LC.; Henderson, M.; Menen, M. As individual as death itself: A focus group study of terminal care in nursing homes. Journal of Palliative Medicine. 2002;5(1):117-125
18. Jordhøy, MS.; Saltved, I; Fayers, P; Loge, JH; Ahlner-Elmquist, M; Kaasa, S. Which cancer patients die in nursing homes? Puality of life, medical and sociodemographic characteristics. Palliative Medicine 2003;17(5):433-444
19. Meraviglia, MG.; McGuire, C.; Chesley, DA. Nurses' needs for education on cancer and end-of-life care. Journal of Continuing Education in Nursing 2003;34:122-127
20. Oliver, DP; Porock, D; Zweig, S. End-of-Life Care in U.S. Nursing Homes: A review of the Evidence. Journal of the American Medical Directors Association 2004;5:147-155
21. Teno, JM.; Casey, VA.; Welch, LC.; Edgman-Levitan, S.; Fowler, J. Patient focused, family-centered end-of-life medical care: views of the guidelines and bereaved family members. Journal of Pain Symptom Manage. 2001;22:738-751
22. Touhy, TA.; Brown, C.; Smith, CJ. Spiritual Caring: End of Life in a Nursing Home. Journal of Gerontological Nursing. 2005;31(9):27-35
23. Vohra, JU.; Brazil, K.; Hanna, S.; Abelson, J. Family perceptions of End-of-life Care in long-term care facilities. Palliative Care 2004;20(4):297-302
24. Watson, J.; Hockley, J.; Dewar, B. Barries to implement an integrated care pathway for the last says of life in nursing home. Int J Palliat Nurs. 2006;12:234-240
25. Nielsen, K.T. Døden på plejehjem – En Foucault-inspireret undersøgelse af diskursen om døden og pleje af døende på danske plejehjem i dette årtusinde. Aarhus: Aarhus Universitet: Afdeling for Sygeplejevidenskab 2009/9
26. Nexø, SA & Koch L. Diskursanalyse. In: Vallgård, S & Koch, L (red). Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab. København: Munksgaard 2007
27. Andersen, NÅ. Diskursive analysestrategier. København: Nyt fra Samfundsvidenskaberne 1999
28. Foucault, M. Diskurs og diskontinuitet. In: Madsen, P (red). Strukturalisme – en antologi. København: Rhodos 1970
29. Frederiksen, K. Uddannelse til ordentlighed – At lære sygepleje gennem 200 år. Viborg: Forlaget PUC 2005
30. Bredsdorff, N. Hvad er diskursanalyse? Social Kritik 2002;78:62-65
31. Schröder, M. Værdig død på plejehjem. Gerontologi. Aldring og ældre – forskning og udvikling 2007;23(2):8-11
32. Raunkjær, M. & Timm, H. Livet og døden på plejehjem. Gerontologi. Aldring og ældre- forskning og udvikling 2008;24(3):4-7
33. Landsforeningen Liv&Død. Døds kvalitet – et spørgsmål om ressourcer og holdninger 2008. <http://www.livogdoed.dk/cgi-files/mdmgfx/file-572-101732-25464.pdf>
34. Schröder, M. En værdig død for ældre – en undersøgelse af den terminale pleje på plejehjem. Herlev: Sygepleje- og Radiografskolen 2006
35. Raunkjær, M. Forestillinger og erfaringer om hverdagen tæt på døden – en rapport om projektets del I. København: Videncenter for Sammenhængende Forløb, CVU Øresund 2008
36. Jacobsen, MH. Plejehjemmet: den langsomme død. In Dødens mosaik – en sociologi om det unævnelige. København: Gyldendals Uddannelse 2001:110-115

37. Bondevik, M. Pleje og omsorg ved livets afslutning. In Bondevik, M & Nygaard, HA. (red) Tværfaglig geriatri – en indføring. 2. udgave. København: Gads Forlag 2007: 183-192
38. Pallesen, AE. Livsafslutningen. In Svejgaard, T (red). Sidste kapitel Psykologi og pædagogik i ældreplejen. København: Frydenlund 2003: 177-188
39. Nielsen, KL & Olesen, LB. Afsked på 2. klasse – om døden på danske plejehjem. In: Jacobsen, MH & Haakonsen, M (red). Memento Mori – døden i Danmark i tværfagligt lys. Odense: Syddansk Universitetsforlag 2008
40. Gudnadóttir, R. Et godt liv for svage ældre i den sidste tid på plejehjem. Århus: Afdeling for Sygeplejevidenskab, Aarhus Universitet 2008/164
41. Bjørnsson, K. Hvorfor gå til begravelsen? Sygeplejersken 2007;15
42. Bjørnsson, K. En fredelig død skal sikres i journalen. Sygeplejersken 2008;15
43. Mortensen, HF. Dødshjælp eller hjælp til at leve. Sygeplejersken 2003;48
44. Søndergaard, B. Danske plejehjem svigter døende. Sygeplejersken 2006;23
45. Holm, G. Døende må vente på smertestillende medicin. Sygeplejersken 2000;36
46. Palsbo, S. Intet menneskeligt må være dig fremmed. Sygeplejersken 2007;16
47. Knudby, U. Tegn på, at døden nærmer sig. Sygeplejersken 2007;19
48. Østergaard, I & Ottesen, S et al. Den døende patient. Ugeskrift for Læger 2007;169(44):3768-3771
49. Andersen, C. Unødvendige indlæggelser af terminale patienter. Ugeskrift for Læger 2001;163(8):1150-1151
50. Nygaard, U. Med plads til døden. FOA 2006  
[http://www.holmegaardsparken.dk/fileadmin/downloads/Infoa\\_-\\_Med\\_plads\\_til\\_doeden\\_-\\_oktober\\_2006.pdf](http://www.holmegaardsparken.dk/fileadmin/downloads/Infoa_-_Med_plads_til_doeden_-_oktober_2006.pdf)
51. Rohweder, MS. En værdig død på plejehjem. FOA 2006  
[http://www.holmegaardsparken.dk/fileadmin/downloads/FOA\\_-\\_En\\_vaerdig\\_doed\\_paa\\_plejehjem\\_-\\_november\\_2006.pdf](http://www.holmegaardsparken.dk/fileadmin/downloads/FOA_-_En_vaerdig_doed_paa_plejehjem_-_november_2006.pdf)
52. Jørgensen, AK. Vågekoner for døende. Helse 2005;12
53. Ingerslev, J. Hvem bestemmer, når livet ebber ud? Helse 10.09.2003  
<http://helse.dk/2003/09/10/hvem-bestemmer-n%C3%A5r-livet-ebber-ud/>
54. Erichsen, CE & Henriksen, H et al (Ingen årstal) Kan man overføre viden fra hospice til plejehjem? Er det en realistisk mulighed?  
[http://www.holmegaardsparken.dk/fileadmin/downloads/Kan\\_man\\_overfoere\\_viden\\_fra\\_hospice\\_til\\_plejehjem.pdf](http://www.holmegaardsparken.dk/fileadmin/downloads/Kan_man_overfoere_viden_fra_hospice_til_plejehjem.pdf)
55. Sørensen, JV (2003) Døden set fra Sølund. Jyllands-Posten 18.08.2003
56. Broksø, K (2008) Dødspolitik på plejehjem skaber tilfredshed hos personalet. Nyhedsinformation for social- og sundhedssektoren 29.02.2008
57. Rift, EU. Kommentar: Giv en uge af din ferie. Information 07.07.2007
58. Holst, B. Debat: Pleje af døende gamle halter. Weekendavisen 02.03.2007
59. Balling, M. Kronik: Døds kvalitet – en menneskeret. Berlingske Tidende 15.11.2006
60. Kjær, C. Nu vil Ella gerne dø. Politiken 21.08.2008
61. Bach, C. De bedste læger til de gamle. Kristeligt Dagblad 15.01.2007
62. Leder. Omsorg for døende på plejehjem må opprioriteres. Kristeligt Dagblad 13.10.2006
63. Bach, C. Døden på anden klasse. Kristeligt Dagblad 13.10.2006
64. Hansen, KD. Ny organisation vil sikre værdige forhold for døende. Kristeligt Dagblad 14.03.2007
65. Bach, C. En uværdig død på plejehjem. Kristeligt Dagblad 21.06.2007
66. Hvidovre Kommune. Plejehjem; Kvalitetsstandarder og kvalitetsmål. Ydelsestype: Pleje af døende. 2004.  
<http://www.krogstenshave.hvidovre.dk/Default.aspx?ID=80#119>
67. Roskilde Kommune. Kvalitetsstandard for borger på plejehjem. 2003  
<http://www.google.com/search?q=Roskilde+Kommune+%282003%29+Kvalitetsstandard+for+borger+p%C3%A5+plejehjem&rls=com.microsoft:da>

# Mätning av barns oro vid undersökning eller behandling på sjukhus – en studie som utvärderar short STAI

Jeanette Apell, RN, MSc Rickard Paradi, RN, MSc – Eva Kokinsky, MD, PhD, Stefan Nilsson, RN, PhD

MEASUREMENT OF CHILDREN'S ANXIETY DURING EXAMINATION OR TREATMENT IN HOSPITAL – A STUDY EVALUATING THE SHORT-STAI

## ABSTRACT

**Purpose:** The purpose was to investigate the validity and reliability of short STAI (State-Trait Anxiety Inventory) for measuring children's anxiety in connection with procedures in hospital.

**Background:** The children's level of anxiety during hospitalization can cause problems and it should be evaluated with a valid and reliable instrument. STAIC-S (STAI for children) has previously been validated in children for this purpose but may be too complex to use. Short STAI has only been evaluated in adults and should be tested in children before it can be used.

**Methods:** Children aged five to 16 filled in both STAIC-S and short STAI before and after an examination or treatment at the hospital.

**Results:** Twenty children were included. Satisfactory internal reliability was found for short STAI with Cronbach's alpha 0.82. Correlation coefficients between the instruments were 0.88 before and 0.75 after the procedure. Significantly lower values were found after compared to before demonstrating constructive validity. Short STAI was easy to fill in but seven of 16 participants received help from their parents.

**Conclusion:** Short STAI was shown to be a reliable and valid instrument for measuring anxiety in children, but a larger study is needed to confirm the validity and reliability further.

KEY WORDS: Anxiety – Procedures – Validity

## BAKGRUND

Oro och rädsla kan uppstå före, under och efter en behandling eller undersökning på sjukhus. Barn kan uttrycka rädsla genom att använda sig av kroppsspråk eller genom att de undviker ögonkontakt med vårdgivaren (1). Teckningar som barn från sex till nio år fick rita inför planerad dagkirurgi visade tydligt att barnen kände oro inför det som skulle hända (2). De äldre barnen, 11-18 år, känner ofta rädsla för att tappa kontrollen och kan se konsekvenserna av vad anestesi, operation och smärta innebär (3). Barn som tidigare har genomgått hotfulla, skrämmande och smärtsamma procedurer har ofta en större oro när de ställs inför liknande situationer vid ett senare tillfälle (4).

Det är viktigt att hitta tillförlitliga metoder för att kunna mäta oro hos barn i olika åldrar. En standardisering på barnens svar gör att det går att utvärdera interventioner för att minska oro i samband med en undersökning och behandling. Vårdpersonal kan också utvärdera andelen oroliga barn i samband med en undersökning eller behandling, vilket kan utgöra ett mått på vårdkvalitén. Ett sätt att mäta oro är att fråga barn om deras känslor. För detta ändamål har det utvecklats olika instrument.

### Två instrument som mäter situationsbunden oro

STAIC-S (State-Trait Anxiety Inventory for Children - State)

Ett instrument som i stor utsträckning används för att mäta oro hos barn är STAIC-S. State delen av STAIC avser att mäta barnets tillstånd för stunden till skillnad från trait delen som inte är situationsbunden. STAIC-S är ett instrument med 20 påståenden och barnen fyller i hur de känner sig i sin oro för stunden inför exempelvis en sjukhusvistelse. För att kunna tolka barnens svar har man poängsatt de olika svarsalternativen från ett till tre poäng och poängintervallet ligger mellan 20 och 60 poäng. Höga poäng indikerar på mycket oro (5). Vissa problem har dock uppstått och bland annat har barn upplevt att instrumentet är för långt och ibland svårt att förstå. I en studie visade det sig att flera av påståendena inte var ifyllda och barnen kände inte till uttrycken och hade svårt att fylla i instrumentet. Forskarnas teori var bland annat att många påståenden var omoderna och att enkäten behövde revideras (6).

### Short STAI (State-Trait Anxiety Inventory)

En kortare version av STAI har utvecklats, det vill säga short STAI (Tabell 1). Instrumentet short STAI innehåller sex påståenden och poängintervallet ligger mellan sex och 24 poäng, höga poäng kan vara en indikation på oro (7). Nilsson et al. (8) använde sig av short STAI i en studie på barn mellan sju och 16 år och de fann att short STAI var lätt att fylla i för barnen. Analysen av svaren visade att short STAI är känslig för skillnader före och efter dagkirurgi. En liknande studie där short STAI också användes visade på samma resultat, det vill säga att short STAI troligen mäter barns oro på ett giltigt sätt (9).

Tabell 1. Short STAI

	Inte alls	Ganska lite	Ganska mycket	Mycket
Jag känner mig lugn	1	2	3	4
Jag är spänd	1	2	3	4
Jag känner mig upprörd	1	2	3	4
Jag känner mig avspänd	1	2	3	4
Jag känner mig nöjd	1	2	3	4
Jag är bekymrad	1	2	3	4

STAIC-S och short STAI har inte jämförts med varandra i tidigare studier för att mäta barns oro, utan short STAI är endast validerad på vuxna. När short STAI jämfördes med STAIC-S på vuxna kunde forskarna utläsa att short STAI mätte oro i lika hög grad som STAIC-S. Fördelarna med den kortare versionen var att den gick fortare att fylla i (7).

## SYFTE

Syftet med studien var att undersöka om short STAI har validitet och reliabilitet för att mäta barns oro i samband med undersökningar eller behandlingar på sjukhus i jämförelse med STAIC-S.

## METOD

### Datansamlingsmetod

Studien vände sig till barn från fem till 16 år som skrevs in på ett barnsjukhus för att genomgå en undersökning eller behandling. Datansamlingen pågick under våren 2010 och alla barn fick instrumenten i ett kuvert vid inskrivningen. Två instrument (STAIC-S och short STAI) fylldes i dels vid inskrivning och dels vid utskrivning. Växelvis fylldes short STAI och STAIC-S i först. Barnet skulle själv fylla i instrumenten och om barnet hade svårighet att fylla i instrumenten kunde en förälder hjälpa till. Föräldern uppmanades dock att hjälpa till så lite som möjligt, då det var viktigt att svaren visade barnets egen beskrivning av sina egna känslor och upplevelser. I samband med att deltagarna i studien fyllde i instrumenten fick de även fylla i en utvärdering där frågor ställdes om instrumenten var svåra att fylla i och om de hade behövt hjälp att besvara påståendena.

### Dataanalys

Efter inmatning av data bearbetades resultatet i statistikprogrammet SPSS 16.0. I första hand valdes icke parametriska test eftersom dessa instrument har en ordinal skalnivå. Detta innebär att siffrorna anger rangordning men har inte något förutbestämt intervall (10). Analysmetoderna som användes var Cronbach alfa koefficient som mätte den interna konsistensen och ett Wilcoxon teckenrangtest utvärderade om det fanns skillnader mellan före och efter en undersökning eller behandling. Spearmans rangkorrelation utvärderade den samtidiga validiteten mellan instrumenten. Mann Whitney U test användes för att utvärdera om det var någon skillnad mellan deltagarna som fick eller inte fick anestesi och chi-två test för att mäta skillnader mellan instrumentens svårighetsgrad enligt deltagarna. Ett värde över 0,7 med Cronbach alfa koefficient ansågs visa en hög intern konsistens (11). Spearmans rangkorrelation på över 0,5 ansågs vara tillräcklig för att visa på samtidig validitet (12) och ett p-värde under 0,05 ansågs som signifikant för chi-två test, Mann Whitney U test och Wilcoxon teckenrangtest.

### Etiska aspekter

All data behandlades konfidentiellt och barnen och föräldrarna fick ge sitt samtycke till att medverka i studien. Barnen hade också möjlighet att när som helst avbryta studien utan att det påverkade deras omhändertagande. Ifall något barn kände obehag kunde stödsamtal erbjudas. Studien är en magisteruppsats inom specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar vid Sahlgrenska akademien. Det här innebär att studien har blivit forskningssetiskt granskad av Göteborgs universitet.

## RESULTAT

### Deltagare

Trettio barn tillfrågades om att delta i aktuell studie. Tio barn tackade nej och det blev till slut 20 barn som ingick i studien i åldrarna sex till 15 år. Medianåldern var 11,5 år och det var åtta flickor och 12 pojkar. Det var 17 av dessa barn som även fyllde i STAIC-S och short STAI efter proceduren och 16 deltagare som besvarade frågeformuläret om instrumentens svårighetsgrad. Båda könen var representerade och nio (median 12,5 år, tre flickor/sex pojkar) av 20 barn genomgick anestesi innan planerad eller akut operation, till exempel reponering av fraktur och bukoperation. De övriga 11 barnen (median 11 år, fem flickor/sex pojkar) behandlades kliniskt eller polikliniskt för andra ingrepp, till exempel såromläggning, gipsning och intravenösa behandlingar. Det fanns ingen signifikant skillnad mellan poängen på short STAI och STAIC-S hos de barn som genomgick anestesi vid jämförelse med de barn som inte fick anestesi.

**Tabell 2. STAIC-S och short STAI vid inskrivning/före proceduren och efteråt.**

STAIC-S Median (spridningsmått)	short STAI Median (spridningsmått)	Korrelations koefficienten
Före proceduren 29 (20-48)	10,5 (8-21)	0,88
Efter proceduren 25 (20-33)	9 (6-12)	0,75

### Reliabilitet

#### Intern konsistens

Alla svar på STAIC-S hade Cronbach alfa koefficient värdet 0,92. Före undersökningen eller behandlingen var Cronbach alfa koefficienten 0,92 och efteråt var det 0,88. Alla svar på short STAI hade Cronbach alfa koefficient värdet 0,82. Före undersökningen eller behandlingen var Cronbach alfa koefficient värdet 0,83 och efteråt var det 0,62.

### Validitet

#### Konstruktiv validitet

Instrumentens poäng på oro sjönk signifikant efter genomgångna procedurer (Tabell 2) (p-värde 0,01 respektive 0,003).

#### Samtidig validitet

Det fanns en hög korrelation mellan instrumenten, korrelationskoefficient före undersökningen eller behandlingen var 0,88 och efteråt var den 0,75.

#### Instrumentens användarvänlighet

De 16 deltagarna som besvarade frågeformuläret om användarvänlighet uttryckte att short STAI var lätt att fylla i. Det framkom dock att sju av 16 (43 %) fått hjälp med att fylla i short STAI. Dessa deltagare befann sig i åldersgruppen sex till 12,5 år. Beträffande STAIC-S uttryckte tre av 16 (19 %) att instrumentet var svårt att fylla i och tio av 16 (62 %) behövde hjälp med att fylla i STAIC-S. Dessa deltagare befann sig också i åldersgruppen sex till 12,5 år. De äldre barnen i åldrarna 13–15 år behövde ingen hjälp att fylla i instrumenten. Det fanns ingen signifikant skillnad mellan STAIC-S och short STAI.

## DISKUSSION

STAIC-S och short STAI har inte jämförts med varandra i tidigare studier för att mäta barns oro, utan short STAI har endast validerats på vuxna. Resultatet i studien visade att short STAI har tillförlitlig reliabilitet och validitet för att mäta barns oro vid sjukhusvistelse och kan användas i fortsatt forskning för att mäta barns oro. Fördelarna är att instrumentet är lätt att förstå och går förmodligen snabbare att fylla i då den endast innehåller sex påståenden jämfört med STAIC-S 20 påståenden.

En viktig aspekt att ta hänsyn till i utformandet av instrument är att väga in barnets ålder, då barns kognitiva utvecklingsnivå skiljer sig åldersmässigt åt. Häri ligger svårigheten, men också behovet av ett bra instrument för att mäta barns oro (13). Det har visat sig i tidigare forskning att barn haft svårt att förstå och fylla i STAIC-S (6). Det här framkom även i föreliggande studie, då resultatet från frågeformuläret visade att det även här fanns svårigheter med att fylla i instrumentet. Trots att samtliga barn tyckte short STAI var lätt att fylla i framkom att barn sex till 12,5 år behövde hjälp med att fylla i både short STAI och STAIC-S. Det här kan bero på att vissa ord var svåra att förstå. Då det är väsentligt att ta reda på vad barnen själva upplever i situationen bör påståendenas utformning vara så att barnen förstår och självständigt kan fylla i instrumentet. Ett instruments utformning har betydelse för svarens utfall. Påståendena bör vara enkla att förstå och inte för många till antalet. Ett väl utfört instrument med rätt sorts påståenden ökar

reliabiliteten och validiteten (14). I de fall där föräldern hjälpte till att fylla i instrumenten i den här studien fanns en risk att det var föräldrarnas oro som avspeglades istället för barnets upplevelse. Det här kan ha betydelse för resultatet. Barn och föräldrar oroar sig för olika saker. Barn oroar sig för den kommande proceduren, föräldrarna för barnens sjukdom och vad den kan leda till (1). Det som har framkommit är att flera av påståendena i short STAI troligen behöver modifieras. En revidering av short STAI skulle kunna öka barnens möjligheter att besvara instrumentet självständigt då avsikten är att få fram barnens egna upplevelser och känslor av rädsla och oro.

Cronbach alfa koefficient värdet på 0,62 visade att short STAI inte är ett lika bra instrument efter procedurer. Ett lågt antal deltagare i kombination med få påståenden kan vara anledningen till det här resultatet.

Studien visade signifikanta värden för validitet och reliabilitet trots det låga deltagarnaantalet och det tyder på att studien har ett kliniskt värde även om det endast var 20 deltagare. Andra studier har också visat på god klinisk signifikans med ett så lågt antal som 19 deltagare (15). Det låga antalet deltagare är dock en brist i den här studien, därför behöver studien följas upp med fler studier. Det finns även en risk att det låga antalet deltagare ger en typ II fel vid jämförelsen mellan barn utan och med anestesi under behandlingen eller undersökningen.

## SLUTSATS

Studien visade att short STAI mäter barns oro i lika hög grad som STAIC-S. Språkbruket i båda instrumenten är dock svårt att förstå i vissa åldrar. Short STAI bör förmodligen modifieras, men kan i nuvarande form ge information om barns oro i samband med undersökningar och behandlingar på sjukhus. En större studie bör dock göras för att utvärdera short STAI i barnsjukvården.

Godkjent for publisering 21.12.2010

Jeanette Apell, Barnkirurgen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg.

Rickard Paradi, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg.

Eva Kokinsky, Barnanestesi och Barnintensivvård, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg.

Stefan Nilsson, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg.

*Korrespondens till:* Stefan Nilsson, Barnanestesi och Barnintensivvård, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, SE - 416 85 Göteborg.

Tlf: +46 (0)31 343 6688 fax: +46 (0)31 343 5880

e-post: [stefan.r.nilsson@vgregion.se](mailto:stefan.r.nilsson@vgregion.se)

## REFERENSER

1. Anderzen Carlsson A, Sorlie V, Gustafsson K, Olsson M, Kihlgren M. Fear in children with cancer: observations at an outpatient visit. *J Child Health Care*. 2008 Sep;12(3):191-208.
2. Wennstrom B, Hallberg LR, Bergh I. Use of perioperative dialogues with children undergoing day surgery. *J Adv Nurs*. 2008 Apr;62(1):96-106.
3. Forsner M, Jansson L, Soderberg A. Afraid of medical care school-aged children's narratives about medical fear. *J Pediatr Nurs*. 2009 Dec;24(6):519-28.
4. Noel M, McMurtry CM, Chambers CT, McGrath PJ. Children's Memory for Painful Procedures: The Relationship of Pain Intensity, Anxiety, and Adult Behaviors to Subsequent Recall. *J Pediatr Psychol*. 2009 Jul;35(6):626-36.
5. Spielberger CD. *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory for Children*. Palo Alto: Consulting Psychologists Press; 1973.
6. Schisler T, Lander J, Fowler-Kerry S. Assessing children's state anxiety. *J Pain Symptom Manage*. 1998 Aug;16(2):80-6.
7. Marteau TM, Bekker H. The development of a six-item short-form of the state scale of the Spielberger State-Trait Anxiety Inventory (STAI). *Br J Clin Psychol*. 1992 Sep;31 ( Pt 3):301-6.
8. Nilsson S, Kokinsky E, Nilsson U, Sidenvall B, Enskar K. School-aged children's experiences of postoperative music medicine on pain, distress, and anxiety. *Paediatr Anaesth*. 2009 Dec;19(12):1184-90.
9. Nguyen TN, Nilsson S, Hellstrom AL, Bengtson A. Music therapy to reduce pain and anxiety in children with cancer undergoing lumbar puncture: a randomized clinical trial. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2010. May-Jun;27(3):146-55.
10. Svensson E. [Choice and consequence: measurement level determines the statistical tool-box]. *Lakartidningen*. 2005 Apr 25-May 1;102(17):1331-2, 5-7.
11. Streiner D, Norman G. *Health measurement scales - a practical guide to their development and use*: Oxford University Press; 2008.
12. Stinson JN, Kavanagh T, Yamada J, Gill N, Stevens B. Systematic review of the psychometric properties, interpretability and feasibility of self-report pain intensity measures for use in clinical trials in children and adolescents. *Pain*. 2006 Nov;125(1-2):143-57.
13. Zhou H, Roberts P, Horgan L. Association between self-report pain ratings of child and parent, child and nurse and parent and nurse dyads: meta-analysis. *J Adv Nurs*. 2008 Aug;63(4):334-42.
14. Murray P. Fundamental issues in questionnaire design. *Accid Emerg Nurs*. 1999 Jul;7(3):148-53.
15. Finnström B, Söderhamn O, Kokinsky E. The evaluation of two selfreport scales in a pediatric emergency unit. *Vård i Norden*. 2008;28(1):48-50.

## Innhold

### Redaksjonelt

*Editorial* 3  
*av Guðrún Kristjánsdóttir*

### Sykepleievitenskap Omvårdnadsforskning

*Nursing Science and Research*

Perceived organizational change and its connection  
to the work-related empowerment  
*av Tarja Suominen, Eeva Härkönen, Sirku Rankinen,  
Liisa Kuokkanen, Marja-Leena Kukkurainen og  
Diane Doran* 4

Dyspnø hos uhelbredelig syge og døende kræftpatienter  
– En systematisk litteraturgennemgang af hvilken  
evidens der er for lindring af dyspnø hos uhelbredelig  
syge og døende kræftpatienter  
*av Jannie Christina Frølund og Preben Ulrich Pedersen* 10

Foreldres evaluering av «Foreldretreff»  
for foreldre til barn på sykehus  
*av Steinunn E. Egeland og Bente Silnes Tandberg* 16

Energibehovet hos patienter med kronisk obstruktiv  
lungelidelse – et litteraturstudie  
*av Karen Bagger Ersgard og Preben Ulrich Pedersen* 21

«This is your own doing» – An addiction narrative  
of smoking relapse in women with COPD  
*av Rósa Jónsdóttir og Helga Jónsdóttir* 25

Knowledge and Beliefs about Risk Factor  
Information among Non-attendees in  
Cardiac Rehabilitation Programs  
*av Sofia Almerud-Österberg, Amir Baigi,  
Charlotte Bering og Bengt Fridlund* 29

Hvordan kan samtale bidra til å lindre lidelse  
og fremme helse hos kvinner med fødselsdepresjon?  
*av Idunn J. Nygård, Dagfinn Nåden og Berit Foss* 34

Døden på plejehjem – en Foucault inspireret  
analyse af diskurser om døden og pleje af  
døende på danske plejehjem i dette årtusinde  
*av Karen Tind Nielsen og Stinne Glasdam* 39

Mätning av barns oro vid undersökning eller  
behandling på sjukhus – en studie som utvärderar  
short STAI  
*av Jeanette Apell, Rickard Paradi, Eva Kokinsky og  
Stefan Nilsson* 45