

Christine E. Swane, Inger Anneberg og Jorit Tellervo

Formidling om et overset emne: Sorgstøtte til ældre efterladte

formidling, ældre, efterladte, lidelse, sorgarbejde

communication, elderly, bereavement, working with grief, palliation

Bagatellisering af sorg hos ældre i befolkningen betyder, at viden om emnet er svært at finde. Forskning viser, at sorgforløbet hos omkring en femtedel af ældre efterladte er kompliceret. Det er muligt at forebygge alvorlige følger efter tabet blandt andet ved formidling om ældres sorg og sorgstøtte både til fagpersoner og til den bredere befolkning. Palliativt Videncenter i Danmark arbejder gennem et stort anlagt udviklings- og formidlingsprojekt på at få udvikling og formidling til at gå hånd i hånd. Målet er, gennem samhandling med en række aktører, at få arbejdet bredt ud i hele landet, også til de fjerneste områder.

A tendency among the public to downplay or neglect bereavement among older people has made it difficult to find knowledge about the subject. Research shows that about one fifth of all surviving relatives among older people experience severe complications in relation to their grief. It is however possible to prevent these serious complications after a loss – for example by communicating knowledge and information to health professionals and to the public in general about elderly people’s experience of grief and how to support them in their grieving process. In a large scale project the Danish Knowledge Centre for Palliative Care is striving specifically to make development and communication go hand in hand. The goal is, by the creation of actions and interactions between different actors, to disseminate this work so it can reach all parts of the country.

I formidling og udvikling af et svagt belyst område inden for palliation, har samhandling været afgørende. En række aktører har sammen gennemført aktiviteter i formidlingsprocessen, som ingen enkelt person

Christine E. Swane,

mag.art. i kultursociologi, ph.d. i folkloristik. Direktør og forskningsleder i Ensomme Gamles Værn, csw@egv.dk, www.egv.dk.



Inger Anneberg,

journalist, antropolog, ph.d. med en afhandling om kommunikation mellem landmænd og myndigheder, videnskabelig assistent ved Aarhus Universitet, arbejder med kvalitativ forskning. inger.anneberg@agrsci.dk



Jorit Tellervo,

sygeplejerske med mangeårig erfaring inden for palliativ sygepleje, fra hjemmesygeplejen, hospicearbejde og som projektmedarbejder. Ansat i Palliativt Videncenter som projektleder fra 2009. jt@pavi.dk, www.pavi.dk.



eller institution kan gennemføre alene. Artiklen har fokus på synergien i de processer, der har skabt formidling om sorg hos ældre og herigennem udviklet nye initiativer til sorgstøtte til ældre eåerladte. Disse processer kan direkte overføres til andre områder af den palliative indsats, der bør formidles i samfundet.

I Danmark har viden om børn i sorg og om sorgstøttetilbud til børn og unge i flere år været nem at få øje på. I modsætning hertil har viden om ældre mennesker i sorg og om sorgstøttetilbud til ældre eåerladte været svær at finde frem til (1). Imidlertid er det sådan, at tabet af en nærtstående er en af de mest belastende begivenheder, et menneske kan komme ud for – uanset alder. De fleste kommer helskindet igennem, men flere nye danske ph.d.-projekter dokumenterer, at sorgforløbet hos omkring en femtedel af ældre eåerladte er kompliceret (2, 3). Kompliceret sorg indebærer ensomhed,

– processer, og som alle er en forudsætning for at gennemføre en faglig udvikling parallelt med en formidling, der når ud også til landets fjerneste områder. Efter en kort præsentation af den kulturelle forståelse af ældre i sorg, der er fremherskende i de nordiske lande, beskriver vi »tre skridt«, der konkret er taget i projektet for at udvikle og formidle emnet, der er baseret på oprioriteringen af samhandling.

Kulturel forestilling – ældre efterladte lider ikke

De fleste tænker på det som naturligt at tage afsked med sin ægtefælle, når man bliver ældre. Derfor forventer vi ikke, at ældre mennesker, der mister deres ægtefælle, kan mistrives og have behov for professionel støtte fra omgivelserne. I *Omsorg* nr. 1, 2013 beskrev vi i artiklen »Når to bliver til én – omsorg for ældre eåerladte«,

»Tabet af en nærtstående er en af de mest belastende begivenheder, et menneske kan komme ud for – uanset alder.«

depression og en øget risiko for selvmord samt et stort forbrug af sundhedsydelse: brug af egen læge, lægevagt, indlæggelser på hospital og et stigende medicinforbrug. Heldigvis viser forskningen også, at det er muligt at lindre lidelse ved ægtefællens død, at forebygge alvorlige følger af mistrivsel eåer tabet og ikke mindst at øge livskvaliteten hos ældre eåerladte (2, 3, 4, 5, 6, 7). Endelig peger forskningen også på, at der er et udækket behov for formidling om ældres sorg og sorgstøtte både til fagpersoner og til den bredere befolkning (2, 3, 5).

Palliativt Videncenter (PAVI)¹ arbejder i disse år med et stort anlagt udviklings- og formidlingsprojekt, »Når to bliver til én – omsorg for ældre eåerladte«, der er støttet af fondsmidler. I projektet går udvikling og formidling hånd i hånd. Første skridt har været formidling af viden til fagpersoner. Andet skridt har været en kortlægning af sorgstøttetilbud i danske kommuner og formidling via en webbaseret sorgstøtteguide. Tredje skridt tages, når projektet i de kommende år har fokus på at øge befolkningens viden om det at miste en ældre ægtefælle. Gennem hele projektet er der opbygget et samspil – en samhandling – mellem interne partnere, bl.a. projektmedarbejdere og mediekonsulenter, og eksterne partnere, bl.a. personale i palliative enheder og sorggruppeledere. Undervejs skabes synergier gennem initiativer, der af øder nye – af og til uforudsete

hvordan en sådan kulturel forestilling bevirker, at sorg hos ældre bagatelliseres (8). Denne bagatellisering af sorg finder sted både i befolkningen og blandt fagpersoner, hvor ældre menneskers sorg er usynliggjort og derfor ikke tildeles opmærksomhed. Det står desværre i skærende kontrast til en virkelighed, hvor sorg hos ældre eåer ægtefællens død ikke sjældent resulterer i lidelse. Dette misforhold i forståelsen af sorg hos ældre eåerladte er udgangspunkt i sorgstøtteprojektet.

Første skridt: Information til fagpersoner

I første del af projektet blev formidlingen primært en samhandling med forskellige grupper af sundhedsprofessionelle.² Indsamling, dokumentation, tværfaglige beskrivelser af emnet og formidling har i denne projektfase bestået i:

- en *kortlægning* af tilbud til efterladte fra de *specialiserede* palliative institutioner i Danmark
- *efteruddannelse* af omsorgspersonale i kommuner og på sygehuse
- *lokale handleplaner* til omsorg for ældre efterladte
- *uddannelsesmateriale* om omsorg for ældre efterladte udkom i *bogform* i efteråret 2011 i 2.000 eksemplarer og er i januar 2013 udkommet i en udvidet udgave i samme oplag. Uddannelsesmateriale kan frit downloades

- en *projekthjemmeside* med resultater af projektets kortlægninger, handleplaner, artikler, interviews med efterladte og fagpersoner samt uddannelses- og evalueringsmateriale
- *artikler* om omsorg for ældre efterladte til relevante faggrupper i fagblade, tidsskrifter og ved oplæg.

På nationalt plan har arbejdet afstedkommet, at Sundhedsstyrelsen i december 2011 i de seneste anbefalinger for den palliative indsats i Danmark har fremhævet betydningen af en forebyggende indsats, der er målrettet ældre eåerladte (9).

Andet skridt: Guide til sorgstøtte

Som afrunding af første projektperiode blev næste skridt grundlagt: At skabe øget information om målrettet sorgstøtte til ældre i den bredere befolkning. Her gennemførte PAVI en ny kortlægning, denne gang af *sorggruppetilbud* til voksne og ældre eåerladte i alle danske kommuner. Kortlægningen blev gennemført i 2012 som en spørgeskemaundersøgelse til 3.000 respondenter –

eåerladte en forventning til sig selv om ikke at gøre et »stort postyr« ud af tabet – og m ødes samtidig af en omverden, der bekræfter denne måde at håndtere tabet på. Eåerladte ældre, der udvikler kompliceret sorg og mistrives, kan således komme til at føle sig alene med deres reaktioner, fordi det ikke er en viden, der er udbredt blandt befolkningen (1). Denne manglende forståelse og viden reducerer muligheden for at forebygge kompliceret sorg og for at finde andre, med hvem man deler skæbne.

I de kommende år samarbejder PAVI med en bred vifte af fagpersoner, ældre enker og enkemænd samt mediekonsulenter for at skabe oplysning i hele samfundet. Oplysningen skal sikre viden om sorg hos ældre, kendskab til lindrende indsats og sorgstøtte ved ægtefællens død – også *før* man konkret får brug for indsatsen, så både familier og fagfolk er bedre rustet.

Projektfasen vil udmønte sig i:

- produktionen af en *OBS tv-udsendelse*⁴, som over en periode vil blive sendt i DR TV med forventet en million seere.

»En kommunikationsplan er et effektivt redskab til at styrke samhandlingen, når mange personer/målgrupper er involveret.«

ansatte i landets kommuner, kirker og foreninger. Undersøgelsen viste store geografiske forskelle, og at der findes lokale sorggrupper i 70 ud af landets 98 kommuner. Disse lokale sorggruppetilbud er formidlet i en guide: *sorgstoette.dk*, der opdateres løbende.

Denne brede kortlægning giver dels eåerladte og professionelle viden om eksisterende lokale tilbud, dels kan den inspirere kommuner, foreninger og præster til at oprette sorgstøttetilbud dér, hvor tilbuddet mangler.

Samtidig afslørede kortlægningen bl.a., at der ud af godt 2.000 danske sogne kun findes sorggrupper for ældre eåerladte i 84 sogne. Denne viden danner baggrund for, at to præster gennemfører et udviklingsprojekt i hele Danmark³.

Tredje skridt:

Øget information til befolkningen

Den kulturelle usynliggørelse af sorg hos ældre bevirker, at også ældre mennesker selv viderefører opfattelsen af, at deres sorg ikke er specielt smertefuld (10). Det medfører, at når en ældre ægtefælle dør, har den

- en *bog til efterladte ældre* om sorg og sorgstøtte. Bogen udkommer i både en trykt og en elektronisk udgave. Den trykte udgave vil blive fordelt til landets biblioteker, frivillige foreninger for ældre, ældrechefer, i kommunerne, sygehusledelser, specialiserede palliative enheder og provstier.
- en *folder*, der skal oplyse om den webtilgængelige sorgstøtteguide. Folderen bliver trykt i et stort oplag og fordelt til praktiserende læger og forebyggende medarbejdere i landets kommuner.

PAVI har søgt fondsmidler til dette tredje skridt.

Synergi gennem kontakt til medierne

Samarbejde med mediekonsulenter er afgørende for udbredelse af projektet; først og fremmest gennem udarbejdelse og implementering af en kommunikationsstrategi.

Et eksempel er samarbejdet med en journalist, der har fået afgørende betydning for at formidle bredt om *sorgstøtteguiden*. Først gik journalisten i gang med at bearbejde kortlægningens resultater og interviewe de

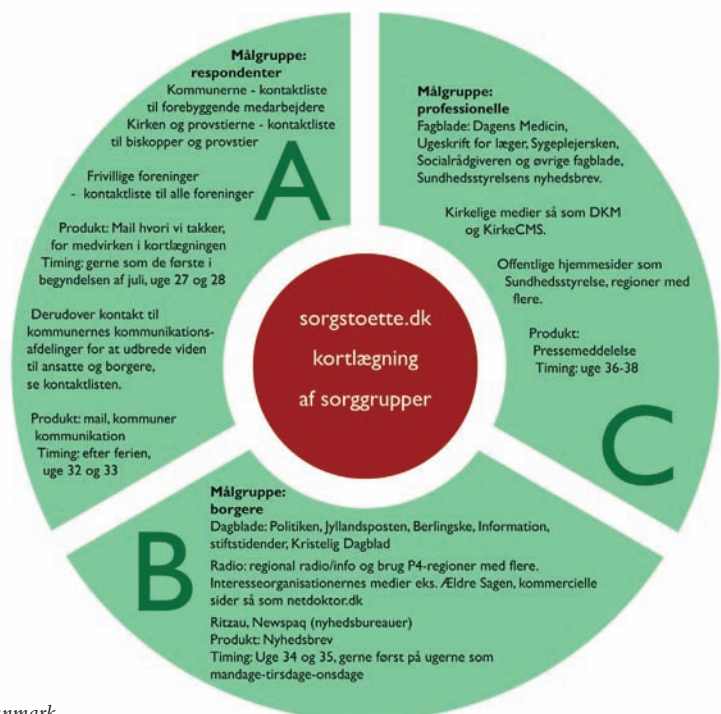
projektansatte. Dernæst blev der oprettet en hjemmeside med eget domæne til offentliggørelse af resultaterne – støtteguide.dk – og relevante medier blev identificeret. Endelig blev der lavet en interessentanalyse, en identifikation af samarbejdspartnere samt en tidsplan samlet i en kommunikationsplan. En kommunikationsplan er et effektivt redskab til at styrke samhandlingen, når mange personer/målgrupper er involveret. Kommunikationsplanen bevirker en eksponentiel vækst i formidlingen. Den er i dette eksempel bygget op om tre målgrupper med individuelle produkter og særskilt timing (se fig. 1).

Det centrale i kommunikationsstrategien er at bruge en dynamisk vifte af muligheder for at nå ud gennem medierne. Generelt er pressemeddelelser alene ikke nok. Det er også nødvendigt at være opsøgende i forhold til journalister både lokalt og på landsplan. Desuden kan konkrete cases med mennesker, der har haft gavn af sorggrupper, skabe mulighed for, at man kan spejle sig i den enkeltes situation og bevirke, at andre får øje på egne muligheder. Et eksempel på, at en sådan opsøgende indsats kan give resultater, viste sig, da en journalist tilknyttet PAVI sammen med en fagperson med viden om sorggrupper kontaktede en journalist på en lokalavis for at fortælle om kommende sorggrupper i en kirke.

Her havde det tidligere været forsøgt at oprette en sorggruppe, men gruppen fik ikke nok tilmeldte. Nu blev muligheden for sorggrupper for ældre eåerladte omtalt i en stor avisartikel, hvor fagpersoner fortalte om sorg hos ældre, og en kvinde trådte frem med sin historie (11). Eåerfølgende fik kirken henvendelser fra 42 mennesker i alderen 61–92 år, og der blev oprettet fire sorggrupper. Samarbejdet med den lokale journalist resulterede senere i endnu en artikel, hvor historien drejede sig om en deltager i en af de nyetablerede sorggrupper – her eåer kunne yderligere tre sorggrupper etableres. Eksemplet viser, at hvis man går fra den mere abstrakte omtale af sorgstøtte til en konkret historie, vil flere få øje på, at denne mulighed også gælder dem.

Kommunikationsstrategi

- Tænk i målgruppen. Vær bevidst om, hvem der skal have hvilken slags information. En pressemeddelelse er ikke nok.
- Direkte kontakt til journalister/media – giv dem materiale i hånden, giv dem også gerne en case.
- Sørg for i kommunikationen at gå fra abstrakte begreber til konkrete levende mennesker.
- Brug af cases skaber identifikation og gør, at folk lettere får øje på værdien af et budskab.



Figur 1 - Eksempel på en kommunikationsplan udarbejdet i forbindelse med formidling af sorggrupper i Danmark.

Afslutning

Udviklingen af den palliative indsats i de nordiske lande er sket hen over de sidste tyve år. Fra at være en indsats, der primært henvendte sig til uhelbredeligt syge kræftpatienter og deres familie, er målgruppen nu patienter med en livstruende sygdom og deres familie, med en indsats, der kan tilbydes allerede fra diagnose-tidspunktet. Fra flere projekter ved vi, at der mangler viden om palliativ indsats i befolkningen (12, 13). Artiklen giver eksempler på, hvordan viden kan udvikles og formidles gennem strategisk planlægning med samhandling for øje – og hvordan udviklingsarbejdet også sker gennem formidling.

Fodnoter:

- 1 Palliativt Videncenter (PAVI) er et nationalt center under Syddansk Universitet, der har til formål at sikre udvikling, høj faglig kvalitet og spredning af viden i det palliative felt i Danmark. Se mere på pavi.dk, hvor alt om sorgsstøtteprojektet findes. Projektet er bl.a. støttet af fonden Ensomme Gamles Værn, der arbejder for at forbedre gamle menneskers sociale liv.
- 2 Sygeplejersker, social- og sundhedshjælpere og -assistenter, forebyggende medarbejdere, præster, læger, socialrådgivere og psykologer.
- 3 Projekt »Sorggrupper i folkekirken« ved Christian Juul Busch og Line Bjørn Hansen, finansieret af Tryk Fonden.
- 4 Oplysning for borgere i samfundet. DR TV har siden 1977 informeret borgerne om samfundet i OBS. Forbilledet for programmet var Sveriges Radios »Anslagstavlan«.

Litteratur

1. Tellervo, J. (red.) (2013). *Når to bliver til én: omsorg for ældre efterladte: undervisningsmateriale og inspiration til at udarbejde en handleplan for ældre i sorg*. København: Palliativt Videncenter.
2. O'Connor, M.A. (2009). A quantitative, psychological study of posttraumatic stress disorder in elderly

bereaved people and the impact of personality on the grief reaction. Ph.D.-dissertation. Aarhus: Department of Psychology, Aarhus University.

3. Guldin, M. (2012). Bereavement in healthcare: implications, identification and intervention. Ph.D.-dissertation. Aarhus: Faculty of Health Sciences, Aarhus University.
4. Swane C.E., M. Platz (2012). *Ind og ud af social ensomhed i alderdommen: Analyse af data fra Ældrebasen*. København: Ensomme Gamles Værn; egv.dk
5. Tellervo, J. (red.) (2004). *Selvmod blandt gamle mennesker: myter, viden og forebyggelse*. København: Nyt Nordisk forlag.
6. Stroebe, M.S., R.O. Hansson, W. Stroebe og H. Schut (2010). *Handbook of Bereavement Research: Consequences, Coping and Care*. Washington, DC: American Psychological Association.
7. Znoj, H.U. (2006). *Kompliceret sorg*. Dansk Psykologisk Forlag.
8. Swane, C.E., J.Tellervo (2013). »Når to bliver til én« – omsorg for ældre efterladte, *Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medicin*, 30(1): 5–9.
9. *Anbefalinger for den palliative indsats*. (2011). København: Sundhedsstyrelsen.
10. Schoubye Andersen, S.S. og R. Nøhr Christensen (2009). *Livet efter døden: en kvalitativ sociologisk undersøgelse af gamle efterladtes sorg efter tab af deres partner* [støttet af Ensomme Gamles Værn]. København: Sociologisk Institut, Københavns Universitet.
11. Frank, J. (2011). Ældres sorg overses. *Nordjyske Stiftstidende*, 18. November 2011 <http://www.pavi.dk/efterladte/medieomtale.aspx>
12. Neergaard, M.A. (2009). Palliative home care for cancer patients in Denmark: with a particular focus on the primary care sector, GPs and community nurses. Ph.D.-dissertation. Aarhus University
13. Rønnov, L. (red.) (2013). Rapport: Danskerne om livet med sygdom og død København: Palliativt Videncenter.