

Aktionsforskning med selvmordsefterladte over 64 år

Hvordan støttes og hjælpes personer over 64 år, der er ladt tilbage efter selvmord, bedst? Et forskningsprojekt på vej.

Hvordan fik vi idéen?

Dette aktionsforskningsprojekt vil skabe viden og nye handlemuligheder i forhold til, hvordan professionelle, fx sundhedspersonale, politibetjente og præster, samt andre såsom kollegaer og venner bedst kan støtte og hjælpe personer over 64 år, der har mistet en nærtstående ved selvmord. I denne sammenhæng er en nærtstående en person, der er så tæt på den efterladte, at vedkommendes hverdagsliv påvirkes ved dødsfaldet. Det kan fx være tabet af en søn eller datter, en ægtefælle eller partner, et barnebarn, en søskende eller en ven. Projektet er udviklet og udarbejdet af forfatterne af denne artikel. Forfattergruppen består af efterladte over 64 år, pårørende til efterladte over 64 år, faglige eksperter, professionelle fra den offentlige sektor og forskere inden for selvmordsforebyggelse og praksisnær kvalitativ forskning. Indledningsvist udvekslede vi oplevelser og ideer i forhold til at etablere et forskningsprojekt. De første møder i gruppen tydeliggjorde, at efterladte over 64 år ikke får den støtte, de har behov for, og målet med projektet blev at dække behovene bedre. Igennem en række af møder udarbejdede gruppen i fællesskab projektbeskrivelsen og etablerede sig som styregruppe for projektet. Projektet blev siden støttet af VELUX-FONDEN med 3.1 million kroner.

Ældre efterladte glemmes, det skal ændres

Studier viser, at der kan være negative sociale og sundhedsmæssige konsekvenser forbundet med at blive efterladt efter selvmord. For eksempel kan belastningen medføre, at efterladte får depression og indlægges på psykiatrisk afdeling, og der er øget risiko for, at efterladte selv begår selvmord (Pitman et al., 2014). Efterladte i alle aldre oplever ofte svære følelser såsom skyld, skam, vrede og lettelse (Bjerg-

sø, 2008; Andriessen, 2014). Personer over 60 år kan være særligt udsatte, når der er tale om traumatiske dødsfald, som ved selvmord (Hansson & Stroebel, 2007). Netværk for Selvmordsramte (NEFOS) er en ikke-statslig organisation (NGO), der yder støtte og rådgivning til alle, der er eller har været tæt på en person, som har udført en selvmordshandling. I NEFOS er erfaringen, at der er en tendens til, at ældre personer i denne situation bliver glemt, dels fordi deres sorg ikke tages så alvorligt, dels fordi opmærksomheden rettes mod andre efterladte, som f. den afdødes børn. Desuden er erfaringen fra NEFOS, at ældre har svært ved at modtage og søge hjælp og støtte, idet selvmord kan være særligt forbundet med skyld, skam og tabu. Oplevelser blandt de efterladte i styregruppen har haft betydning for hele projektets udformning. De har erfaret, at de selv skulle være meget opsøgende i forhold til at få hjælp, hvilket de oplever som problematisk. Et medlem af gruppen fortæller:

"Der er tabu og skyldfølelse ved selvmord, så der er behov for, at der er en, der tager ansvar og siger: "Du har brug for hjælp"."

Et andet medlem fortæller:

"Det er tilfældigt, om man får tilbudt hjælp. Vi fik tilbudt hjælp, fordi vores præst tilfældigvis havde hørt om NEFOS på et kursus".

Litteraturen påpeger yderligere, at efterladte ved selvmord kan opleve, at deres venner og bekendte undgår dem, hvilket kan øge de svære følelser og skabe social isolation (Bjergsø, 2008; Andriessen, 2014). De efterladte i styregruppen fortæller, at de har oplevet det yderst ubehageligt, når bekendte og kollegaer har undgået dem eller ladet som om, dødsfaldet ikke er sket.

De fortæller også, at det har stor betydning at have gode venner, der har forstået at være der for dem, både i den akutte situation og i månederne og årene efter dødsfaldet. At efterladte ved selvmord over 64 år er en overset gruppe, understøttes af, at det ikke har været muligt at identificere forskningslitteratur, der specifikt undersøger denne gruppe af efterladte.

Derfor efterlyser styregruppen viden om særlige behov hos personer over 64 år, der er ladt tilbage efter selvmord, samt systematiske interventioner, der kan være med til at sikre, at gruppen får deres behov imødekommet af professionelle og læghjælpere, der er i kontakt med gruppen.

Hvad vi ønsker at opnå med projektet

- 1) At skabe et aktionsforskningsprojekt, hvor efterladte over 64 år, professionelle hjælpere og forskere sammen udforsker efterladte over 64 års behov for psykosocial støtte og udvikler nye interventioner, der kan imødekomme behovene.
- 2) At undersøge, hvordan brugerinddragelse foregår gennem hele projektperioden.

Hvordan samarbejder vi?

Projektet er designet som handlingsorienteret aktionsforsknings samarbejde af 36 måneders varighed, hvor efterladte efter selvmord på over 64 år er involveret i hele forløbet som medforskere. Antagelsen er, at samarbejdet mellem med-forskere, professionelle og forskere skaber en særlig relevant og praksisorienteret viden om gruppens psykosociale behov og om, hvordan behovene kan imødekommes af gruppen selv, af deres pårørende og af professionelle hjælpere. Gennem aktionsforskningsprocessen skabes ny viden i et gensidigt samarbejde mellem personer,



der på forskellig måde har førstehåndserfaring med det undersøgte område. I dette projekt er efterladte over 64 år, pårørende til efterladte over 64 år, faglige eksperter, professionelle i den offentlige sektor, samt forskere. Deltagerne undersøger, hvordan de kan udvide og øge deres forståelse af fænomenet sammen med andre. Ideen er dermed at udforske og forbedre praksis på nye og kreative måder (Berring, Hummelvoll, Pedersen & Buus, 2016).

Inddragelse af efterladte over 64 år

For at skabe optimal brugerinddragelse er projektet organiseret med en styregruppe, syv arbejdsgrupper og en referencegruppe. Halvdelen af medlemmerne i alle grupper vil være efterladte over 64 år eller pårørende til efterladte over 64 år. Fordelingen skal sikre, at de får optimale muligheder for at repræsentere deres synspunkter i projektet. Den anden halvdel af medlemmerne er fordelt mellem professionelle, som kan yde støtte til de efterladte, og forskere inden for selvmordsforskning samt kvalitativ og praksisnær forskning. Styregruppens bemyndigelse er at prioritere og beslutte formålet med forskningen samt løbende sikre, at projektet er på rette spor. Det betyder, at styregruppen vælger undersøgelsens: 1) fokusområder, 2) forskningsspørgsmål, 3) teorier, 4) interventioner, 5) dataindsamlings- og analysemetode, samt 6) resultaternes afrapporteringsform.

Tilsammen muliggør disse trin, at der skabes praksisrelevante og informerede interventioner.

Arbejdsgrupperne varetager specifikke opgaver i projektet som fx at udarbejde interviewguide, gennemføre kvalitative interview med efterladte over 64 år og analysere interviewmaterialet. Referencegruppens medlemmer er ansvarlige for at diskutere og fortolke de foreløbige analyser

Personer over 64 år får ikke tilstrækkelig hjælp, når de mister en nærtstående ved selvmord. Der er behov for at udvikle praksisnære, sundhedsfremmende interventioner, der øger de psykosociale handlemuligheder for professionelle, de efterladte og deres pårørende. Denne artikel beskriver et aktionsforskningsprojekt, hvor personer over 64 år, der er ladt tilbage efter selvmord, deres pårørende, faglige eksperter, professionelle og forskere samarbejder om at designe og gennemføre projektet, som består af tre sammenhængende delstudier: Første delstudie er en kvalitativ interviewundersøgelse. Formålet er at skabe viden om behov for støtte hos efterladte over 64 år. Andet delstudie er udvikling, afprøvning og evaluering af psykosociale interventioner udvalgt på grundlag af resultaterne fra første delstudie. Tredje delstudie er en undersøgelse af samarbejdsprocesserne i aktionsforskningen. Resultat af projektet vil være formulering af retningslinjer for, hvordan personer over 64 år, der er ladt tilbage efter selvmord, bedst støttes og hjælpes. Målet er, at professionelle nemt kan anvende denne viden i deres praksis.

Lisbeth Hybholt

Postdoc (cand.cur., ph.d.). Kompetencecenter for relationer og de-
eskalering, Psykiatrien Region Sjælland. Medlem af styregruppen som
projektleder. lihy@regionsjaelland.dk

Niels Buus

Professor (cand.cur., ph.d.). Medlem af forskergruppen.

Annette Erlangsen

Seniorforsker (M.A. i sociologi, økonomi og filosofi, ph.d.).
Medlem af styregruppen som forsker.

Elene Fleischer

Faglig leder af NEFOS, (Ph.d. i selvmord som kommunikation).
Medlem af styregruppen som professionel rådgiver og forsker.

Jenny Havn

Leder af Forebyggende hjemmebesøg, (Ergoterapeut). Medlem af
styregruppen som medforsker med levede erfaringer/professionel/
pårørende.

Elin Kristensen

Pensioneret sygeplejerske, (Sundhedsplejerske). Medlem af styregrup-
pen som medforsker med levede erfaringer.

Knud Kristensen

Tidligere underviser på professionsskolen i Vejle, (Maskintekniker,
merkonom). Medlem af styregruppen som medforsker med levede
erfaringer.

Jørn Toftegaard

Tidligere fabrikschef, (Merkonom). Medlem af styregruppen som
medforsker med levede erfaringer.

Vibeke Toftegaard

Tidligere kontorfuldmægtig ved retten i Kolding, (kontoruddannet).
Medlem af styregruppen som medforsker med levede erfaringer.

Lene Lauge Berring

Seniorforsker, (cand.cur., ph.d.). Medlem af styregruppen som forsker.

og forslag til handlemuligheder, der udvikles i arbejdsgrupperne. Referencegruppen forventes at bidrage med konkret viden, kritisk refleksion og erfaringer med at afprøve ideer.

Undersøgelsens gennemførelse

Forskningen gennemføres i fire forskningstrin: forberedelse, orientering, intervention og evaluering (Hummelvoll & Severinsson, 2005).

Som metode i projektet anvendes 'aktionscirkler' i alle forskningens faser. I aktionscirkler forbedres ideer, praksiser og erfaringer i en selvkritisk bevægelse mellem oplevelser, handlinger og refleksioner. Disse cykliske processer er selve kernen i forskningstilgangen. Metoden har til hensigt at skabe et ligeværdigt, konstruktivt og innovativt samarbejde mellem deltagerne. Metoden er baseret på dialog og respekt for deltagerens forskellige perspektiver og kompetencer. Efterladte over 64 år og pårørende bidrager med deres erfaringer og oplevelser, og de professionelle bidrager med praksiserfaring. Forskerne bidrager med forskningskompetence og metoder. I grupperne reflekterer alle deltagere over interventionerne, deres erfaringer, deres praksis og udforsker de udfordringer, de hver især oplever i forbindelse med deres arbejde med interventionerne. Denne måde at arbejde på understøtter læring og skaber nye handlemuligheder for alle deltagerne. Dette er med til at sikre, at de interventioner, der udvikles, giver mening og er relevante for efterladte over 64 år og er anvendelige i de professionelle praksis.

Delstudie 1: Interviewundersøgelsen

Første delstudie er en kvalitativ interviewundersøgelse berammet til 22 måneder (april 2017-januar 2019). I april-juli 2017 udarbejder en arbejdsgruppe bestående af fire efterladte over 64 år, en faglig ekspert

samt to forskere en interviewguide, der skal bruges til at interviewe efterladte over 64 år om deres psykosociale behov i det første halve år efter tabet. Interviewene varetages af et team bestående af en forsker og en efterladt over 64 år. Inklusionen af 16-20 interviewpersoner begynder i september 2017 og forventes afsluttet efter 10 måneder. Inklusionskriterierne er:

- 1) Personer over 64 år, der er efterladt efter selvmord.
- 2) Tabet er sket inden for de seneste 6-36 måneder.
- 3) Personen kan og vil dele sine erfaringer i et interview på dansk.

Interviewpersoner fra hele Danmark inkluderes gennem interesseorganisationer, offentlig annoncering, nøglepersoner i kommunerne og på hospitaler. Interviewene analyseres for at identificere tematikker omkring de efterlattes behov for psykosocial støtte i det første halve år efter tabet.

Delstudie 2: Udvikling, afprøvning og evaluering af interventioner

De resultater, der fremkommer i delstudie 1, vil udgøre baggrunden for styregruppens valg af tre interventionsområder, hvor der er et særligt behov for at sikre og styrke den psykosociale støtte til efterladte over 64 år. Delstudie 2 handler om at udvikle, afprøve og evaluere disse interventioner. Delstudiet vil vare 14 måneder (februar 2019-marts 2020). Der etableres en arbejdsgruppe for hver af de tre interventionsområder, som hver udvikler, afprøver og evaluerer interventionerne. De professionelle inviteres i forhold til relevans for interventionen. Det vil sige, at hvis et af interventionsområderne retter sig mod vejledning og støtte i den situation, hvor en efterladt over 64 år får overbragt beskeden om dødsfaldet, så kunne sundhedsfagligt

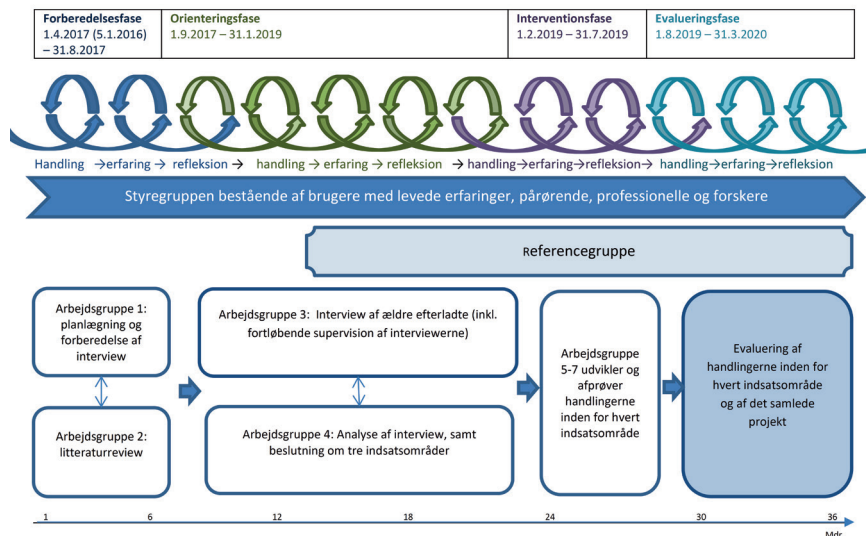
personale på skadestuer og politibetjente være relevante at invitere ind i arbejdsgruppen, da de interventioner, der udvikles, skal tage udgangspunkt i og være anvendelige i praksis.

Delstudie 3: Samarbejdsprocesser i handlingsorienteret aktionsforskning

Delstudie 3 foregår sideløbende med delstudie 1. Den eneste beslutning, der blev truffet af forskerne inden det første møde i styregruppen, var at lydoptage styregruppemøderne. Formålet var at gøre det muligt at undersøge brugerinddragelsesprocesser i forskningen gennem det første års samarbejde. Datamaterialet skal anvendes til at undersøge: 1) Hvorvidt inddragelsen er reel eller symbolsk, og 2) Hvad der fremmer og hæmmer udvikling og gennemførelse af forskningsprojektet, når alle deltagerne samarbejder. Denne viden har væsentlig betydning for forskningens samlede resultat.

Etiske overvejelser

Fire klassiske forskningsetiske principper følges: 1) Sikre deltagernes autonomi, 2) At gøre godt, 3) Ikke at gøre skade, samt 4) At resultater bidrager til at øge social retfærdighed (Beauchamp & Childress, 2009). Det er særlig væsentligt i handlingsorienteret aktionsforskningssamarbejde, at forskerne er lydhøre over for de perspektiver, som deltagerne bringer ind i feltet, ligesom det i kvalitativ forskning er et krav, at forskerne er kritisk selvrefleksive og handler moralsk i deres forskningspraksis (Denzin, 2010; Kvale & Brinkmann, 2014). Det betyder, at den måde, de etiske principper typisk forvaltes på, ikke er fyldestgørende i handlingsorienteret aktionsforskning. For eksempel indebærer princippet om autonomi et krav om et fuldt og informeret samtykke samt retten til at trække sig ud af forskningsprojektet uden konsekvenser.



Figur 1. Oversigt over forskningsfaser, forløb og grupper i projektet. Styregruppen blev etableret januar 2016, hvor forberedelsesfasen startede. 1.4.2017 blev projektlederen ansat på fuld tid, hvorefter der er 36 måneder til at gennemføre projektet.

Det er almindelig praksis, at forskningsdeltagere får mundtlig og skriftlig information om et forskningsprojekt og efter betænkningstid træffer et informeret valg om, hvorvidt de ønsker at deltage. I dette projektdesign er ideen, at efterladte personer over 64 år deltager i hele udviklingen af forskningsprojektet. Derfor kan ingen personer vide, hvordan projektet vil udvikle sig, inden man vælger at blive medlem af fx styregruppen. Derfor kan informeret samtykke ikke afklares en gang for alle, men skal, sammen med muligheden for at trække sig, genforhandles kontinuerligt (Denzin, 2010; Tee & Lathlean, 2004). For at sikre frivillig, informeret deltagelse skal deltagerne løbende tage stilling til, om de, med den udvikling der er i projektet, ønsker at fortsætte deres deltagelse. I dette projekt har en del af de efterladte i styregruppen valgt at være medlemmer af den arbejdsgruppe, der udvikler interviewguiden. Derudover ønsker flere også at gennemføre interviewene, mens andre ikke ønsker dette. De har udtrykt bekymring for, at det er svært at vide, hvad der kan genkalde svære følelser i dem selv, hvad dette vil betyde under et interview, samt om det vil være for belastende. Her træder princippet om ikke at gøre skade i kraft, idet der etisk set er en forventning om, at forskeren kan forudse eventuelt negative konsekvenser af at deltage, samt hvordan disse kan modvirkes.

Ovenstående er et eksempel på, at en demokratisk beslutning i planlægningsfasen får betydning for de enkelte deltagers involvering. De efterladte i styregruppen har det forskelligt med at fungere som interviewere og vurderer ikke deres risiko for

at blive belastet af opgaven ens. Derfor er det væsentligt at tale om de risici, der kan være, og at sikre at ingen føler sig presset til at være interviewere.

Projektet skal sikre støtte til efterladte over 64 år

I handlingsorienteret aktionsforskning er det væsentligt, at resultaterne mangfoldiggøres og publiceres på måder, der retter sig mod brugere, professionelle og forskere. Resultatet af delstudie 1 er ny viden om mennesker over 64 års behov for psykosocial støtte, efter de er efterladt efter selvmord. Denne viden bliver formidlet i arbejdsgrupperne som grundlag for deres arbejde med de udvalgte interventioner. Resultaterne fra interventionerne bliver desuden formidlet i relevante fagblade, aviser og hjemmesider, samt via en YouTube video, og der publiceres en videnskabelig artikel fra hvert delstudie. De guidelines, der udvikles på baggrund af interventionerne, vil blive distribueret til relevante professionelle parter i Danmark. Overordnet set er det essentielt, at projektet er med til at sikre en passende støtte til efterladte efter selvmord over 64 år. Derfor skal den viden, der skabes, være anvendelig for fagprofessionelle og andre, der møder efterladte efter selvmord.

Referencer

- Andriessen, K. (2014) Suicide bereavement and postvention in major suicidology journals. Lessons learned for the future of postvention. *Crisis*, 35(5), pp. 338–48.
- Berring, L.L., Hummelvoll, J.K., Pedersen, L., & Buus, N. (2016) A Co-operative Inquiry

Into Generating, Describing, and Transforming Knowledge About De-escalation Practices in Mental Health Settings. *Issues Ment Health Nurs*, 37(7), pp. 451–63.

Beauchamp, T. & Childress, J. (2009). *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press.

Bjergsø, M.O. (2008) *Efterladte efter selvmord*. Odense: Center for Selvmordsforskning. Faktaserie nr. 23.

Denzin, N.K. (2010) *The qualitative manifesto. A call to arms*. Walnut Creek, Calif: Left Coast Press.

Hansson, R. & Stroebe, M. (2007) *Bereavement in late life: Coping, adaptation, and developmental influences*. Washington, DC: American Psychological Association.

Hummelvoll, J.K. & Severinsson, E. (2005) Researchers' experience of co-operative inquiry in acute mental health care. *J Adv Nurs*, 52(2), pp. 180–8.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2014) *Interview. Introduktion til et håndværk*. København: Hans Reitzel Forlag.

Pitman, A., Osborn, D., King, M. & Erlangsen, A. (2014) *Effects of suicide bereavement on mental health and suicide risk*. *Lancet Psychiatry*, 1(1), pp. 86–94.

Tee, S.R. & Lathlean, J.A. (2004) *The ethics of conducting a co-operative inquiry with vulnerable people*. *J Adv Nurs*,