

Børn som pårørende på hospitaler:

Praksis, udfordringer og behov

Annemarie Dencker

Kræftens Bekæmpelse • Projekt OmSorg

Børn som pårørende på hospitaler:
Praksis, udfordringer og behov

Af projektleder, cand. mag. i pædagogik
og antropologi Annemarie Dencker

Grafisk tilrettelæggelse:
Helle Træholt Wang

Kræftens Bekæmpelse 2009
Forebyggelse og Dokumentation
Projekt OmSorg

Strandboulevarden 49
2100 København Ø
Telefon 35 25 75 00

www.cancer.dk/omsorg

Omslag og tryk:
Erhvervsskolernes Forlag

ISBN: 978-87-7082-087-5

Rapporten kan rekvireres ved henvendelse
til Kræftens Bekæmpelse.

Copyright 2009 © Kræftens Bekæmpelse.
Alle rettigheder forbeholdes.

Indhold

<i>Indledning</i>	5
<i>Konklusion</i>	9
Praksis	11
Udfordringer	11
Behov	12
<i>Summary</i>	13
Literature and Motivation	15
Objective and Methods	16
Practice	16
Challenges	16
Needs	17
Quality of data	17
Perspectives	17
<i>Baggrund</i>	19
Formål	23
Metode	23
Feltarbejde og interview	23
Interview med fagpanel	24
Analyse og afrapportering	24
Forforståelse	25
<i>Kapitel 1: Praksis</i>	27
Formel praksis	29
Retningslinjer	29
Procedurer	30
Henvisningsmuligheder	30
Hverdagens praksis	31
Generelt om de observerede afdelinger	31
Børnene på afdelingerne	31
Viden om hjemmeboende børn	31
Tværfagligt samarbejde og supervision	32
Hospitalet som ramme for familien	33
Patienten som forælder	34
Lægens fokus	35
Sammenfatning	35

<i>Kapitel 2: Udfordringer</i>	37
Følelsesmæssige udfordringer	39
Samtalemæssige udfordringer	40
Videnskabelige udfordringer	43
Reaktioner	43
Information	44
Inddragelse	45
Sammenfatning	46
<i>Kapitel 3: Behov</i>	47
Faktorer med betydning for indsatsen	49
Sundhedspersonalets ønsker og behov	51
Fagpanelets vurdering	54
Tværasektorielt samarbejde	55
Sammenfatning	56
<i>Kvalitet af data</i>	57
<i>Perspektivering</i>	61
<i>Litteraturliste</i>	65
<i>Bilag A - Interviewguide</i>	69
Praksis	71
Udfordringer	71
Behov	71

Indledning

”Når det drejer sig om voksne pårørende, så er der nedsat en pårørendegruppe, lavet pjecer og indrettet et pårørenderum – til lige at få et pusterum. Der er også lavet planer for opfølgende samtaler med voksne pårørende efter dødsfald, hvor de kan komme ind på afdelingen, hvis de har brug for det. På sygeplejerskeuddannelsen har vi også lært en masse om kommunikation med voksne. Det kunne være rart, hvis vi havde noget lignende for børn” (sygeplejerske, intensiv).

Denne rapport beskriver resultaterne af en kvalitativ interview- og observationsundersøgelse om børn som pårørende på hospitaler, set ud fra et sundhedsprofessionelt og et forældreperspektiv. I undersøgelsen er børn overordnet defineret som hjemmeboende; altså børn, der ud over at være følelsesmæssigt knyttet til deres forældre også er praktisk afhængige af dem på tidspunktet for forældrens indlæggelse og eventuelle dødsfald.

Rapporten afdækker, hvad sundhedspersonale på tre hospitalsafdelinger, en intensivafdeling og to hæmatologiske afdelinger, har af formel og hverdagsorienteret praksis, når det gælder børn som pårørende. Desuden afdækkes sundhedspersonalets udfordringer og uddannelsesmæssige behov. Disse behov defineres ud fra to perspektiver: 1) Personalets egne erfaringer med *”at komme til kort”* i forskellige situationer, der involverer børn som pårørende og 2) Interview med panel af erfarne præster, psykologer, socialrådgivere, læger og sygeplejersker, som gennem flere år har været i berøring med dels sundhedspersonale på hospitalsafdelinger for alvorligt syge og døende, dels indlagte patienter og deres familier.

De beskrevne behov tager udgangspunkt i, hvad sundhedspersonalet selv mener ligger inden for deres lægelige eller sygeplejefaglige arbejdsområde og ikke i forlængelse af et projekt om, at sundhedspersonalet skal intervenere i højere grad, end hvad de selv anser for muligt, givet deres arbejdsmæssige rammer. Rammer som fagpanelet også kender.

Rapporten er målrettet sundhedspersonale, hospitalsledelser, uddannelsesansvarlige på medicinske og sygeplejefaglige uddannelser, politikere samt forskere og rådgivere med sygdomsramte familier med hjemmeboende børn som interesseområde.

Rapporten viser, at interessen for børn som pårørende er til stede, og at der er et arbejde at gøre både psykologisk, socialt og hvad angår hospitalernes fysiske rammer. På en af de besøgte hospitalsafdelinger havde man haft en temadag om

børn og sorg, og en sygeplejerske sagde i den forbindelse: *"Vi har aldrig haft så mange tilmeldinger til en temadag!"*.

Undersøgelsen er foretaget under projekt OmSorg i Kræftens Bekæmpelses Forebyggelses- og Dokumentationsafdeling med midler fra Ministeriet for Sundhed og Forebyggelses tips- og lottopulje og foregik i perioden november 2008 – februar 2009. Den er udført af projektleder Annemarie Dencker, cand. mag. i pædagogik og antropologi, som også har skrevet denne rapport.

Flere personer har læst rapporten igennem og diskuteret nogle af dens faglige problemstillinger. Det drejer sig om antropolog Ann-Britt Kvernød, projektleder i Kræftens Bekæmpelses Forebyggelses- og Dokumentationsafdelingen og overlæge, dr. med., ph.d., afdelingsleder og professor Christoffer Johansen, Afdeling for Psykosocial Kræftforskning, Kræftens Bekæmpelse og Syddansk Universitet. Filosof, ph.d. Anna Paldam Folker og forfatter og foredragsholder Susan Binou har også bidraget med perspektiver.

Undersøgelsen har kun kunnet lade sig gøre, fordi sundhedspersonalet var villige til at dele ud af deres faglige indsigt og tvivl, ligesom forældre fortalte om deres svære situationer og tanker og overvejelser i den forbindelse. Det interviewede fagpanel, som bestod af præster, psykologer, socialrådgivere, læger og sygeplejersker, delte også værdifuldt ud af deres viden og mangeårige erfaringer fra hospitalsafdelinger for alvorligt syge og døende.

Tak til alle for jeres interesse og bidrag.

Annemarie Dencker, oktober 2009

Konklusion

Denne undersøgelse har, ved hjælp af feltarbejde på tre forskellige hospitalsafdelinger for alvorligt syge samt semistrukturerede interview med sundhedspersonale og andre fagpersoner, afdækket: Den praksis, de udfordringer og de behov, som sundhedspersonale oplever, i møder med børn som pårørende.

Praksis

Undersøgelsen viste, at to ud af tre afdelinger havde retningslinjer og procedurer vedrørende børn som pårørende samt adgang til professionel supervision. Kun en af afdelingerne havde en psykolog fast tilknyttet, som både kunne vejlede personale, patienter og pårørende. I praksis viste det sig også, at de indlagte patienters børn ikke var synlige på afdelingen i særlig høj grad, hverken fysisk eller mentalt. Det skyldtes tre ting: 1) De fysiske rammer indbød ikke til børnenes tilstedeværelse 2) Nogle forældre ønskede at skåne deres børn for at se dem meget syge og 3) Personalet og forældrenes opmærksomhed kredsede i højere grad om patientens sygdom og behandling - og de eksistentielle overvejelser knyttet til patientens overlevelse som *individ* - end om patienten *som forælder*. Nogle patienter gav udtryk for at have bekymringer om deres børn og familieliv, som de ikke fortalte til personalet.

Udfordringer

Sundhedspersonalet oplevede følelsesmæssige, samtalemæssige og videnskæssige udfordringer i møder med børn som pårørende. De blev ofte følelsesmæssigt berørt af de alvorligt syge patienter og deres børns situation, hvilket blev forstærket i situationer, hvor deres samtaleredskaber og videnskæssniveau kom til kort. Det fik følgende konsekvenser: 1) De blev mere personligt belastede af arbejdet 2) De valgte at undgå dialoger med patientens familie om det, der var svært og 3) De følte sig fanget i dilemmaer, hvor familiernes medlemmer havde forskellige behov.

Når både forældre og børn så ud til at være svært belastede af sygdommen, valgte sundhedspersonalet oftest at følge den voksnes perspektiv. Sundhedspersonalet syntes, de vidste for lidt om børns reaktioner på sygdom og død og om, hvordan de skulle informere og tale med børnene samt i hvilken grad det var hensigtsmæssigt at inddrage dem. Sundhedspersonalet anså denne viden for vigtig for at kunne støtte forældrene i at støtte deres børn og for at støtte børnene direkte.



Behov

Sundhedspersonalet havde behov for retningslinjer, procedurer, henvisningsmuligheder og informationspjecer til børn og voksne samt løbende supervision og samarbejde med andre faggrupper. På de afdelinger, hvor personalet blev bakket op af disse faktorer, havde de nemmere ved at navigere i områdets dilemmaer og sikre familierne den nødvendige psykologiske og juridiske støtte. Desuden gav sundhedspersonalet udtryk for, at de havde brug for mere uddannelse i psykologiske og eksistentielle emner, herunder opdatering i den nyeste viden inden for sorg- og kriseområdet samt træning i kommunikation og evnen til selvindsigt, også kaldet introspektion. Undersøgelsen viste, at kommunikation på tværs af sektorer kunne have mindst to funktioner: 1) At sikre en koordineret indsats for familien og 2) At give sundhedspersonalet et overblik over familiens situation, hvilket også kunne have en debriefende effekt på personalet.

Resultaterne lægger op til, at der iværksættes og evalueres en intervention, der inkluderer de faktorer, som denne undersøgelse peger på, og som fremmer sundhedspersonalets handlemuligheder i forhold til børn som pårørende. Effekten af interventionen kan måles på både sundhedspersonalets udbytte i relation til disse udfordringer og på fysiske, psykologiske og sociale konsekvenser for indlagte forældre, de voksne pårørende og deres børn.

Summary

This report is based on a study carried out among health professionals in the field of oncology and intensive care from November 2008 – February 2009. It is entitled *“Children as relatives in hospital departments: practice, challenges and needs”*. The study is part of the “Children and Grief Project” at the Danish Cancer Society’s Department of Prevention and Documentation. The study was financed by the Danish “Sundhedsministeriets Tips- og Lottomidler” and was carried out by Annemarie Dencker, project manager and Master of Arts in Education and Anthropology.

The report contains three main chapters: practice, challenges and needs (of health professionals meeting children as relatives) and starts out with a conclusion, a description of literature and motivation for undertaking the study along with design and methodological considerations. It ends up with considerations concerning quality of data and perspectives of the study. In the following text conclusions are made in the summary of each of the main chapters.

Literature and Motivation

The literature shows that children with seriously ill parents suffer from psychosocial stress and that parents with dependent children experience more anxiety and depression among other things, than those seriously ill parents without dependent children. A study points out that health personnel experience different kinds of challenges meeting these families, and that they among other things feel they lack education to meet the needs of those families and their own needs in the field. In Denmark, it shows, there are no standard guidelines for health personnel to use, and the guidelines for relatives concerning children are at random. Nurses, both during and after ending their education, often felt frustrated when meeting children as relatives, because they do not always know how to relate to them. Some even found that registration of the patient status concerning children was underestimated.

Objective and Methods

On this background this study asked three questions to be explored in a Danish context:

- How do health professionals meet children as relatives – and how do parents experience these meetings?
- What are the challenges that health professionals experience relating to children as relatives?
- What are the needs of the health professionals in order to do more for these children?

The method used involved: a) fieldwork in three different medical departments – one intensive care department and two departments of haematology (two days in each department) and b) interviews with a panel of 12 experienced professionals (2 chaplains, 3 psychologists, 2 social workers, 2 medical doctors and 3 nurses) with insight related to issues concerning children as relatives. Analysis of the interviews and data from the fieldwork was inspired by Giorgis' s phenomenological analysis method.

The results and conclusions were divided into three categories: practice, challenges and needs.

Practice

This study investigated the practice both the formal and the informal practice. It showed that two out of the three departments had different guidelines and procedures regarding children as relatives and access to professional supervision. Only one out of the three departments had a psychologist available for health personnel, patients and their families including their children. Children were not visible in the three departments, neither physically nor mentally. There were different reasons for this: 1) The physical environment was not inviting, 2) Some parents did not want their children to see them very ill, and 3) Health personnel and parents were more concerned about "*patients as patients*" than about "*patients as parents*". Some parents told that they had worries about their children that they did not tell the health personnel.

Challenges

The health personnel experiences emotional, conversational and knowledge-based challenges relating to children as relatives. They were often emotionally affected by the seriously ill patients and their difficult situation of having dependent children. This was prevailing when they lacked communication skills and knowledge about how to handle situations and dilemmas in the field. It had the following consequences: 1) They felt more exhausted 2) They chose to avoid

talking about difficult themes with the families and 3) They felt caught in dilemmas where members of the families had different needs.

When both parents and children were strongly affected by the situation they most often chose the adult perspective and felt they knew too little about the child perspective and needs of children, for instance concerning involvement and information. The health personnel needed more skills and knowledge in order to support both parents in supporting their children and to support the children directly.

Needs

The health personnel needed evidence-based guidelines and procedures, knowledge of possible places to refer families to for further professional help, pamphlets of information for adults and children concerning diseases, treatments and psychological reactions along with ongoing supervision and cooperation with other professionals. Moreover the health personnel needed more education in psychological and existential subjects including updated knowledge about bereavement and communication training and training in introspection. The study also showed that communication across sectors was considered potentially helpful, because it would ensure a coordinated effort regarding the family. Moreover it would give the health personnel an overview of the family and its situation, which was considered to have a debriefing effect on the personnel as well.

Quality of data

The study had some limitations such as the fieldwork being conducted during daytime, the panel of professionals was broad, but only had few representatives from each field and their assumptions were primarily experience-based and for this reason have to be tested. Nevertheless, this study shows results that are also found in international studies (Turner 2007).

Perspectives

The study suggests that an intervention project is carried out and evaluated where education and other factors that help health personnel meeting challenges in the field are included. The study should measure to what extent – and in what way – the intervention would affect both practice of the health personnel and the patients and their families, including their children. The question is to what extent the intervention would affect their physical, psychological and social well-being on a short and a long-term basis.



Baggrund

Hvert år oplever ca. 40.000 børn i alderen 0-18 år, at deres mor eller far bliver indlagt med en kritisk sygdom, der er så alvorlig, at forælderen er indlagt over flere dage eller flere gange (Kræftens Bekæmpelse 2006). Disse børn lever i kortere eller længere tid en utryk tilværelse, hvor de ikke ved, om deres forælder vil dø af sygdommen her og nu - eller om forælderen sygdom er uhelbredelig. Sygdom i familien påvirker alle; såvel den syge, børnene, den anden forælder som den øvrige familie og det øvrige netværk. Det betyder, at barnets tilværelse ændres, fordi tilknytningen til den syge forælder påvirkes. Samtidig har barnets daglige ressourcepersoner sjældent det samme overskud som tidligere, da de også er påvirkede af situationen.

Undersøgelser viser, at børn af kræftsyrge forældre er udsat for et forhøjet niveau af psykosocial stress. Daglige rutiner bliver brudt op, forælder og barn adskilles på grund af hospitalsindlæggelser, og den syge forælders energiniveau sænkes på grund af behandlingen og bivirkningerne. Desuden kan barnet opleve social stigmatisering og forandring af egen rolle i sociale relationer også uden for familien, hvilket på længere sigt antages at have alvorlige psykiske konsekvenser for barnet (Gabiak 2007; Lewandowski 1996; Osborn 2007; Thastum 2008).

En undersøgelse publiceret i 2009 viser, at forældre med fremskreden kræft, der har hjemmeboende børn, reagerer anderledes på deres sygdom og har andre behandlingspræferencer end syge voksne uden hjemmeboende børn. Forældrene med hjemmeboende børn var således signifikant mere angstede og bekymrede, valgte i højere grad aggressiv end palliativ behandling og havde en ringere livskvalitet i den sidste uge af deres liv. Samme undersøgelse viser også, at ægtefæller til patienter med hjemmeboende børn har flere depressions- og angstsymptomer end ægtefæller til patienter uden hjemmeboende børn. Undersøgelsens forfattere opfordrer til større klinisk opmærksomhed på patienter med hjemmeboende børn og deres familier med hensyn til psykosocial støtte, herunder hjælp til, hvordan alvorligt syge patienter kan tale om sygdom og død med deres børn (Nilsson 2009).

Denne opfordring stiller særlige krav til sundhedspersonalet, og disse krav kan til tider være svære at honorere af forskellige grunde. Det kan være sundhedspersonalets manglende formelle uddannelse i at håndtere egne følelser i den tætte kontakt med mennesker i udsatte situationer, mangel på supervision og viden om børns reaktioner relateret til alder samt mangel på redskaber til at tale med forældrene om, hvordan de bedst muligt kan tage vare på deres børn i en situation, hvor den ene med stor sandsynlighed vil dø af sin sygdom (Turner 2007).

I Danmark har Sundhedsstyrelsen formuleret en række faglige retningslinjer for den palliative indsats vedr. omsorg for alvorligt syge og døende. I disse retningslinjer er der formuleret en række generelle anbefalinger, når det gælder pårørende. Blandt dem findes også to retningslinjer, der specifikt retter sig mod børn og unge. Med hensyn til børn anbefales det, at man på hospitalsafdelinger anskaffer legetøj, børnebøger, tegnesager mv., så børn føler sig velkomne. Når det gælder gruppen af unge, anbefales det, at personalet undlader at alliere sig med unge voksne/teenagere, som om de allerede var voksne, fordi der netop på grund af forælders sygdom kan være behov for særlig omsorg og støtte. Endelig opfordrer retningslinjerne til, at man på hospitalsafdelinger *prioriterer* regelmæssig supervision af personalet højt (Sundhedsstyrelsen 1999).

I publikationen "*Patientens møde med sundhedsvæsenet*", udarbejdet i et samarbejde mellem en række centrale aktører i det danske sundhedsvæsen, sættes fokus på at forbedre kvaliteten af de mellem menneskelige relationer i patientens møde med sundhedspersonalet, og der fremlægges 20 anbefalinger (Kvalitetsafdelingen i Århus Amt 2003). Fire af dem angår sundhedspersonalets kommunikation med pårørende, og det anbefales, at hospitalsafdelinger selv udfærdiger retningslinjer vedrørende f.eks. kommunikation og inddragelse af pårørende. Børn som pårørende nævnes ikke som selvstændig kategori.

Flere sygeplejersker har på forskellige stadier af deres uddannelse valgt at beskæftige sig med børn som pårørende på hospitaler, fordi de har oplevet, at der ikke er tilstrækkelig fokus på børn som pårørende i sygeplejen. De oplever, at det i for høj grad er afhængigt af den enkelte sygeplejerskes interesser og personlige erfaringer - om og hvordan - han eller hun møder børn som pårørende. Mangel på viden om, hvordan man som sygeplejerske bedst muligt yder omsorg til børn som pårørende, kan fylde såvel erfarne som mindre erfarne sygeplejersker med frustration og magtesløshed (Hegedys 2006). Opringning til 25 kræftafdelinger viste, at kun to afdelinger havde en skriftlig standard for, hvad sygeplejersken skulle gøre i tilfælde af, at patienten havde "*ikke voksne*" børn (Storm 2008). Oplevelsen er, at børn som pårørende er "*usynlige*" såvel i praksis som i retningslinjerne for sygeplejerskernes arbejde (Skovgaard 2007).

Andre professionelle har fundet mangelfuld registrering af børn som pårørende på afdelinger for alvorligt syge. Således fandt man, at der i 35 % af mændenes og i 12 % af kvindernes journaler ingen oplysninger var om, hvorvidt disse patienter havde børn eller ej, hverken i sygepleje- eller i lægejournal (Jacobsen 2004).

På den baggrund har Kræftens Bekæmpelse undersøgt, dels hvordan sundhedspersonale møder børn, når deres forældre er indlagt med alvorlig sygdom, dels hvilke dilemmaer og problemer sundhedspersonalet oplever i den forbindelse. Undersøgelsen har desuden undersøgt mulighederne for, at hospital og skole/

daginstitution kan arbejde tættere sammen om det barn, som har en alvorligt syg forælder.

Formål

Denne undersøgelse har afdækket følgende:

- Praksis
Sundhedspersonalets måder at møde børn som pårørende på - og forældres oplevelser af disse møder
- Udfordringer
Sundhedspersonalets udfordringer i mødet med børn som pårørende
- Behov
Sundhedspersonalets behov - for at kunne gøre mere for disse børn.

Metode

Der er foretaget: a) feltarbejde på tre hospitalsafdelinger (to dage hvert sted) inkluderende interview med sundhedspersonale (læger og sygeplejersker) og indlagte patienter b) interview med et panel af 12 erfarne fagpersoner med kendskab til problematikker, der vedrører børn som pårørende til alvorligt syge.

Feltarbejde og interview

Feltarbejdet foregik på: en intensivafdeling med både et børne- og voksenafsnit samt to hæmatologiske kræftafdelinger. Den ene af de hæmatologiske afdelinger blev valgt, fordi man her har haft børn som pårørende som fokusområde, herunder udarbejdet retningslinjer. Den anden hæmatologiske afdeling blev tilfældigt udvalgt ligesom intensivafdelingen.

Jeg havde som feltarbejder en kontaktperson på den enkelte afdeling, som introducerede mig for resten af afdelingen, hvorefter jeg deltog i afdelingernes konferencer, stuegang, fortløbende patientsamtaler og -tilsyn, pauser og ambulatoriesamtaler med semiambulante hæmatologiske patienter, som personalet vidste, havde hjemmeboende børn. Desuden havde jeg mulighed for at observere samtaler mellem læger og sygeplejersker før og efter patientkontakt samt besøg af enkelte børn. Feltarbejdet foregik i dagtimerne og involverede direkte kontakt med omkring 10 læger og 30 sygeplejersker.

Fokus i feltarbejdet var at få indblik i rammerne for arbejdet på afdelinger for alvorligt syge og iagttage praksis vedrørende børn som pårørende. Dertil kom

interesse for personalets kommentarer til daglige udfordringer og beskrivelser af deres behov i relation til mødet med børn som pårørende.

Oprindeligt var det kun meningen at det var sundhedspersonalet, der skulle interviewes, men personalet foreslog også at invitere patienterne til at tale med undertegnede om deres erfaringer, hvilket flere af dem gerne ville. Det betød, at forældrenes perspektiver som indlagte med hjemmeboende børn, også blev en del af feltarbejdets materiale.

Der blev løbende skrevet noter undervejs, som blev renskrevet umiddelbart efter. Enkelte interview med sundhedspersonalet blev optaget og transskriberet. Det gjaldt de interview, som foregik i et afgrænset rum og varede op til en time.

Interview med fagpanel

Der blev desuden foretaget 12 interview af ca. en times varighed med forskellige fagfolk med erfaringer og viden om børn som pårørende på hospitaler (2 præster, 3 psykologer, 2 socialrådgivere, 2 læger og 3 sygeplejersker). Interviewene var semistrukturerede, idet specifikke områder blev afdækket, samtidig med, at de interviewede kunne fremhæve, hvad de selv syntes var væsentligt. Interviewmetoden var inspireret af det fænomenologiske og det etnografiske interview, som søger "den andens" forståelser, oplevelser og synspunkter - også set i relation til, hvordan disse udmøntes i praksis (Kvale 1997, Spradley 1979).

Formålet med interviewene var fra forskellige vinkler at få indsigt i børn som pårørende på hospitaler, hvad angik daglig praksis, syn på sundhedspersonalets udfordringer og dilemmaer samt behov for øget viden og støtte i mødet med børn som pårørende - se interviewguide, bilag A.

Analyse og afrapportering

Undersøgelsens interview blev analyseret med inspiration fra Giorgis fænomenologiske analysemetode, der involverer fem niveauer, nemlig 1) fortrolighed med data 2) kondensering af data 3) generelle temaer 4) overordnede temaer og 5) fortolkning og perspektivering af data (Giorgi 1985, Kvale 1997). Analysen af feltarbejdets observationer fulgte samme metode med udgangspunkt i en udfoldelse af sundhedspersonalets og patienternes egne kategorier og opfattelser - set inden for hospitalets rammer.

Denne afrapportering tager afsæt i tre emner: *praksis, udfordringer og behov*. For hvert emne fremlægges temaer, som er opstået ud af undersøgelsens empiri, og der gives eksempler herfra. Til sidst perspektiveres data med fokus på, hvordan arbejdet med børn som pårørende på hospitaler kan forbedres.

Forforståelse

Min forforståelse som feltarbejder og interviewer var, at børnene ville være en central del af såvel patienters som personalets opmærksomhed, og at de ville være synlige på afdelingerne. Undersøgelsen satte denne forforståelse i perspektiv, idet det i praksis viste sig, at patienternes sygdom - og overvejelser relateret hertil af eksistentiel og behandlingsrelateret art - fyldte langt mere *her og nu* end overvejelser knyttet til deres rolle som forælder. Dertil kom, at børnene var meget lidt synlige på afdelingerne, undtaget akutte situationer med indlæggelse på intensivafdeling og større børn, der agerede tolk for deres syge forælder i forbindelse med stuegang i formiddagstimerne.

Min forforståelse var også, at børn som pårørende på hospitaler ville være et *tungt* emne at komme i nærheden af - og den blev bekræftet. At møde mennesker med døden så tæt på, før de føler sig færdige med livet, kræver opgivelse af enhver idé om en ideel verden og en accept af døden - ikke bare som et vilkår, men også som et vilkår, der kan ramme én - hvad øjeblik det skal være.

Kapitel 1

Praksis

Dette afsnit består af to dele. Første del beskriver afdelingernes *formelle praksis* med udgangspunkt i nedskrevne retningslinjer, procedurer og synlige henvisningsmuligheder. Anden del beskriver observationer og tendenser, som udfolder sig i *hverdagens praksis*. Sidstnævnte involverer også indlagte patienters beskrivelser af, hvordan de oplever hospitalsafdelingerne som midlertidig ramme for deres familieliv, og hvordan de oplever det at være patient og forælder på samme tid.

Formel praksis

Den formelle praksis bestod af en række retningslinjer og procedurer. På de to hæmatologiske afdelinger, her kaldet afdeling 1 og 2, havde man nedskrevne retningslinjer for børn som pårørende. På intensivafdelingen, som var delt op i et børne- og et voksenafsnit, havde man ingen retningslinjer på området.

Retningslinjer

Afdeling 1's retningslinjer var udarbejdet for børn som pårørende generelt inden for kræftområdet. Her var der lagt vægt på, at sundhedspersonalet skulle forholde sig aktivt, når det gjaldt at:

- modtage børn (kende til alder og navn)
- støtte forældre i at fortælle deres børn om sygdommen
- spørge til børnenes viden og reaktioner løbende
- forberede børn på synet af forælderen, hvis vedkommende var tilkoblet maskiner, dræn el. lign. eller var død og
- henvise til yderligere støtteforanstaltninger efter behov (socialrådgiver, psykolog og sorggrupper mv.). Forældre skulle også opfordres til at informere skole og/ eller daginstitution om sygdom og behandling.

På afdeling 2 indeholdt retningslinjerne, ud over punkterne herover, en klar holdning til: *"at børn og unge til terminalt syge forældre skal informeres om situationen, så de undgår unødigt angst og bekymring samt falske/urealistiske forhåbninger til fremtiden"*. I retningslinjerne beskrives en række mulige psykiske reaktioner og følelser hos børn og unge, som sundhedspersonalet skulle være opmærksomme på og vejlede forældre i, så forældrene selv kunne genkende tegnene på, at deres børn og unge havde brug for ekstra hjælp i situationen. Reaktionerne hos børnene kunne være alt fra generel ændring af adfærd, til søvnforstyrrelser, følelser af angst og uro m.m. Det vigtige i at informere børnene konkret og entydigt om forældrens til-

stand fremhævedes på linje med information om, at børn ofte kan gå alene med svære tanker og derfor bør inddrages.

I retningslinjerne for afdeling 2 opfordredes sundhedspersonalet endvidere til "at tage over" som støtteperson for børnene ved forælders dødsfald, hvis andre voksne i familien ikke kunne påtage sig opgaven. Det anbefaledes, at børnene blev bragt til at se den døde. Sidst i anbefalingerne fandtes en litteraturliste med relevant faglitteratur samt en liste over foranstaltninger og et link til yderligere støttemuligheder, når forældre med børn under 18 år dør.

Intensivafdelingen, her benævnt afdeling 3, havde som nævnt ingen retningslinjer: "det er noget mere uformelt noget, hvor de erfarne oplærer de mindre erfarne" (sygeplejerske, intensiv).

Procedurer

På alle de tre afdelinger var det i såvel læge- som sygeplejefjournal muligt at notere oplysninger om patientens familiemæssige forhold. På afdeling 2 havde man en udvidet standardplejeplan og en tjekliste med overskriften "Børn som pårørende".

I afdeling 2's *standardplejeplan*, som ledsagede sygeplejefjournalen, var afdelingens retningslinjer skrevet om til et skema, hvor der kunne noteres relevante sygeplejehandlinger relateret til patientens børn. I skemaet indgik emner som risikofaktorer/-kendetegn ved børnenes reaktioner, information til forældre om vigtige forhold omkring børnene, herunder relevansen af at inddrage og informere børnene om forælders sygdom. Der blev blandt andet lagt op til, at andre ressourcepersoner blev udpeget, som kunne hjælpe forælderen/- forældrene. Det kunne blandt andet være personale i daginstitution og skole. Standardplejeplanen ledsagedes af en *tjekliste/et støttekort*, hvor sygeplejerskerne kunne notere, hvilke konkrete handlinger der var blevet sat i værk i relation til den enkelte patients børn, og hvornår handlingerne var blevet foretaget.

Henvisningsmuligheder

På to hæmatologiske afdelinger (afdeling 1 og 2), stod der pjecer fremme på afdelingen. De indeholdt både generel information om sygdom og død og børns reaktioner herpå samt henvisningstilbud. Disse pjecer var: "Hvad fejler du far?" og "Når forældre dør", begge fra Kræftens Bekæmpelse samt Egmont Fondens pjecer for Børne- og Ungdomsrådgivning. Dertil kom "Kemomanden Kasper" som er en informationsbog til børn om kræft og kræftbehandling, også fra Kræftens Bekæmpelse. De fleste af henvisningstilbuddene, som fremgik af pjecerne, var opdaterede med hensyn til adresser og telefonnumre, dog ikke alle.

Hverdagens praksis

Da der var ganske få børn på besøg i dagene for feltarbejdet, tager denne beskrivelse afsæt i rammerne for og kontakten til børnene, set fra sundhedspersonalets og de indlagte forældres synspunkt.

Generelt om de observerede afdelinger

På de hæmatologiske afdelinger (afdeling 1 og 2), med længerevarende patient-indlæggelser og forløb, havde man større fokus på børn som pårørende, idet man her havde retningslinjer og løbende faglig opdatering båret af udvalgte nøglepersoner, der havde ”børn som pårørende” som ansvarsområde. Desuden havde man tværfaglige konferencer, hvor socialrådgivere, psykologer, læger, sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter og portører deltog for at diskutere patientens helbred, også i relation til psykosociale forhold. Som nævnt var personalet på afdeling 3, intensivafdelingen, mere ad hoc præget i relation til børn som pårørende, idet tilgangen her var baseret på uformel erfaringsudveksling fra erfarne til mindre erfarne og muligheden for supervision fra en kollega.

Børnene på afdelingerne

I løbet af de i alt seks dages feltarbejde - som foregik i dagtimerne - kom fem børn og unge på besøg. På den ene hæmatologiske afdeling var en pige på tre år sammen med sin mor på besøg hos den indlagte far. De sad alle tre sammen i det fælles område på afdelingen. Pigen havde fået nogle biler at lege med. På den anden hæmatologiske afdeling mødte tre unge i alderen 16 til 20 op for at tolke for deres indlagte mor ved stuegangen. Døtrene fortalte, at faren ikke brød sig om at komme på hospitalet. Derfor havde faren sendt dem på hospitalet i stedet for selv at tage derhen.

På intensivafdelingen var en 11-årig pige med sin mor på besøg hos faren, som var kommet alvorligt til skade ved et biluheld. Pigen sad på et tidspunkt for sig selv i opholdsrummet ved modtagelsen og legede med biler. Senere var hun med moren henne ved farens seng, hvor hun sammen med moren blev informeret af en læge om farens tilstand.

Viden om hjemmeboende børn

På alle de observerede afdelinger havde man for det meste viden om, hvorvidt patienten havde hjemmeboende børn eller ej, men der var flere niveauer i denne viden. Det første niveau var, om personalet kunne svare ja eller nej til, om der fandtes børn. Det andet niveau var, om de kunne gøre rede for børnenes alder, og det tredje niveau var, om de kendte børnenes navne. Tendensen for alle personalegrupper var, at jo tættere de kom på niveau tre, jo mere usikre blev de med hensyn til svarene. Enkelte sygeplejersker var dog omhyggelige med at kende

navnene på de hjemmeboende børn, fordi de havde lagt mærke til, at det styrkede kontakten mellem dem selv og patienterne. Tendensen var samtidig, at sygeplejerskerne generelt var mere opmærksomme på børn som pårørende end lægerne var. En erfaren læge sagde med et glimt i øjet: *"Ja, det er mest de yngre læger der noterer, om der er børn, men det er jo fordi de ikke ved, hvad de ellers skal skrive!"*

I et enkelt tilfælde kom viden om patientens hjemmeboende barn frem ved et tilfælde, fordi patienten selv nævnte den 12-årige derhjemme, som hun boede alene med. Patienten var i starten af halvtredserne, og så tilsyneladende ældre ud, hvorfor ingen havde spurgt til, om hun havde hjemmeboende børn.

Tværfagligt samarbejde og supervision

På begge de hæmatologiske afdelinger var der både socialrådgivere og psykologer tilknyttet. På afdeling 2 havde socialrådgiveren et dueslag/en postbakke, hvor man altid lagde besked, hvis patienten havde hjemmeboende børn. Samme afdeling havde besøg af en psykolog en gang om ugen i en time. Her var det muligt at tage sager op, der f.eks. kunne handle om børn som pårørende. Denne psykolog stod dog ikke til rådighed for patienterne og deres familier, men kun for personalet. På afdeling 1 havde man også en socialrådgiver tilknyttet, som personalet havde pligt til at kontakte, hvis den indlagte forælder var enlig forsøger. Samme afdeling havde psykologer tilknyttet, som både stod for fast supervision af personalet og supervision efter behov. Patienterne og deres familier kunne også komme i kontakt med disse psykologer.

På alle tre afdelinger tilbød man opfølgningssamtaler med pårørende til patienter, der døde på afdelingen. Ved en konkret konference på intensivafdelingen diskuterede man, hvem der skulle kontakte en bestemt afdød patients pårørende: intensivafdelingen eller patientens stamafdeling. Aftalen blev, at en af lægerne fra intensivafdelingen ville påtage sig at afklare dette med stamafdelingen. På hæmatologisk afdeling 2 havde man en enkemand til opfølgningssamtale. Her talte man om forløbet op til dødsfaldet, der havde fundet sted umiddelbart efter indlæggelsen på et andet hospital. Eftersom hustruen var blevet overflyttet, var det ikke muligt for den pårørende at få mere detaljerede informationer om den sidste del af forløbet. Der var ingen gennemgående holdning på afdelingerne til, om børn skulle deltage i disse opfølgningssamtaler eller ej.

På intensivafdelingen havde man ikke fast supervision, men en af afdelingens sygeplejersker havde taget en terapeutisk efteruddannelse. *"Du må ikke spørge mig om, hvad det lige præcis er for en efteruddannelse"* (sygeplejerske, intensiv). Sygeplejersken stod til rådighed, hvis nogen ønskede samtaler med hende, og hun var bevilget timer, hvor hun kunne stå til rådighed for personalet uden for sit normale sygeplejerskearbejde. Hun havde ikke noget fast kontor på afdelingen, men havde i flere tilfælde fundet ud af at mødes privat med de ansatte. Andre gange

havde man mødtes i ledige lokaler på afdelingen. Hun havde ikke faste rådgivningstider.

”Vi har brugt hende i forbindelse med dødsfald. Når vi har haft et forløb med et barn, der dør, og man tænker at: det har vi brug for - for at få samlet op på det i personalegruppen. Så er hun også gået ind i det”. Personalet brugte hende også individuelt, når der var patient-sager, de havde brug for at få talt om. En evaluering af sygeplejerskens funktion havde vist, at hun blev brugt, og at personalet opfattede det som en stor hjælp, at der var en, de kunne henvende sig til.

De pårørende til indlagte på intensivafdelingen kunne henvises til psykologer fra andre afdelinger. *”Men i mange sammenhænge kunne man godt have gavn af, at der var en fast tilknyttet person til vores afdeling. Én som både personalet kunne trække på - og få noget supervision af - og som kunne tage samtalerne med familien, altså én der kendte vores speciale og vores problematikker”* (sygeplejerske, intensiv).

Personalet på intensiv gav udtryk for den tendens, at jo mere akut en indlæggelse var - og jo større en akut belastning de pårørende voksne var udsat for - jo mindre blev der talt om børn som pårørende. Dette gjaldt især samtaler med forældre om søskende til indlagte børn på intensivafdelingen. *”Så kommer søskende i anden række”* (sygeplejerske, intensiv).

Hospitalet som ramme for familien

Alle afdelinger havde et skab med legetøj, bøger, tusser mv. og et pårønderum. Disse rum blev ofte brugt til flere formål: samtaler med læger, sygeplejersker, psykologer, diætister og forskere m.fl. Såvel de indlagte som personalet fandt de fysiske rammer problematiske i forhold til at have børn på besøg, fordi rammerne ikke kunne bære alt for megen lyd og bevægelse. Især kunne det være et problem med flere indlagte på samme stue, når børn kom på besøg. Patienterne beskrev, at de følte det belastende at forstyrre deres medpatienter ved besøg: *”børn er ikke lydlose – du ved drenge, de kravler op og ned ad væggene”*. Og ved besøg kunne det også være ubehageligt, at børn skulle udsættes for medpatienters *”host og bræk”*. En 40-årig patient sagde: *”Sidst jeg lå berinde, lå jeg sammen med en mand på min egen alder. Han havde to små børn. Han døde. Det var ikke så rart for nogen af os i familien”*.

Patienterne beskrev, at de savnede muligheden for at have privatliv på hospitalet: *”Man skal enten tage hensyn til nogen på stuen eller også er samtalerummet optaget”*. En 31-årig kvinde med en syv måneder gammel dreng syntes, at det var svært at have ham på besøg. *”Han kan ikke rigtig falde i søvn på grund af de mange forstyrrelser”*. Hun sagde videre: *”Og jo mere kraft jo mere kemo – og det er ikke så rart, fordi man i forvejen føler sig som en dårlig forælder. Det er ikke hyggeligt for børn her på hospitalet, larm og snorkeen fra patienten ved siden af”*.

Patienterne ville gerne have mere plads til at være sammen med deres familie på hospitalet: *"Hvis man havde mere tid og rum, så kunne man være sammen og lave andre ting i samme rum"*. På de hæmatologiske afdelinger havde man øget antallet af semiambulante indlæggelser, hvilket de fleste patienter var glade for. Dels fordi de kunne være i vante omgivelser derhjemme, dels fordi de ikke behøvede at være adskilt fra deres børn i længere tid af gangen. Mere tid derhjemme udelukkede dog ikke følelsen af træthed, mangel på energi og kvalme mv.. Derfor så nogle det som en fordel at være indlagt, fordi de dermed undgik hjemlige krav, som de følte, at de ikke kunne honorere.

En mandlig patient på 50 år med to voksne børn på 26 og 30 år fortalte om, hvordan sundhedspersonalet havde modtaget hans tre børnebørn på 2, 7 og 9 år. Personalet havde budt børnene velkommen og sørget for, at han kunne tale med børnene et ad gangen. De havde så taget sig af de to andre børn ude på gangen imens. Desuden havde de sørget for, at børnene var forberedte på, at *"morfar"* ikke havde noget hår på hovedet.

En 44-årig kvinde med to børn på henholdsvis 14 og 18 oplevede, at hendes børn valgte at komme mere sporadisk på hospitalet. Hun sagde: *"Det er ok, at de ikke kommer hele tiden. Når det stabiliserer sig, behøver de ikke at komme, jeg vil heller ikke sætte dem i stå"*. Samme kvinde fortalte, at sundhedspersonalet ikke spurgte så meget til børnene, og at det også var svært for hende selv at introducere emnet, selvom hun godt kunne have behov for at tale om forholdet til børnene og deres forskellige reaktioner på hendes sygdom. *"Her halder jeg vand ud af ørerne til en, der kunne være min datter. Det vil jeg ikke. Jeg vil hellere tale med en på min egen alder, fordi det er lidt mærkeligt, når én der er så ung siger: det kan jeg godt forstå, når velkommende ingen børn har selv og ikke har levet ret længe"*.

Nogle opfattede rammerne som så problematiske, at de helst var fri for at få besøg af deres børn. *"Det er nogle kedelige ting, der foregår på sådan et hospital"*. Andre ville skåne deres børn for at se dem meget syge og sårbare på hospitalet. *"Når jeg er derhjemme virker det som om, at jeg er mindre syg"*. En nævnte desuden, at hans børn måske gerne ville komme mere på hospitalet og besøge, men at det var noget han bestemte, fordi han syntes, at det var et makabert syn.

Patienten som forælder

Patienternes fortællinger om at være indlagt far eller mor bar præg af, at de hurtigt begyndte at tale om andre emner, som lå dem mere på sinde end rollen som forælder. Der så ud til at være en række "cirkler af opmærksomhed" omkring patienterne, hvor det at være forælder lå længere ude i periferien end spørgsmål, der vedrørte den enkeltes overlevelse og status i behandlingen. Patienterne var optaget af deres sygdom: Hvorfor er jeg blevet syg? Hvad går min sygdom ud på? Hvilke udsigter har jeg til at overleve? Hvor lang tid har jeg tilbage at leve i?

og deres behandling: Hvordan er mine tal? - min blodprocent, mine blodplader, mine hvide blodlegemer, mine levertal og mit indhold af protein i blodet. Alle tal, som er vigtige for patientens tilstand og videre behandling - og i følge med tanker som: Kan jeg/vil jeg gå i gang med den næste behandling? Og vil den mon virke? Nogle beskrev, at de oplevede angst for sygdommen, havde mareridt, var angste for at dø og oplevede et indre kaos.

Hvad angik tankerne om børnene, var der tanker som: *"Jeg skal være mormor, jeg har ikke tid til det her"* (kvinde 54 år) og *"De er jo store – fløjet fra reden, men de er jo stadig børn af en, når man går hen og bliver syg"* (mand 50 år). *"Den yngste er lige flyttet hjemmefra – og hun har stadig brug for mig på en masse måder - for hvad med skattekort osv."* (kvinde 51 år).

En 40-årig mandlig patient fortalte, at det er ekstremt krævende at gå igennem behandling både psykisk og fysisk, og at han prøvede ikke at lade sig mærke - over for familien - med, hvor hårdt det var. Han ville gerne arbejde for familien og være far for sine børn. Derfor betød det meget for ham med den fleksibilitet, han havde mødt fra sin arbejdsplads, hvor han kunne arbejde færre timer om ugen. Samme patient fortalte at: *"Det er gået op og ned i familien, siden jeg blev syg"* og at man i familien havde prøvet at holde dagligdagen så tæt på det normale som muligt: *"Men hvad der foregår inde bag maskerne, det er svært at sige"*. Han syntes i det hele taget, at det var svært at snakke med familien om sygdommen: *"De bliver kedede af det"*.

Lægens fokus

Hos lægerne var patientens sygdomsbehandling i centrum i højere grad end patientens psykosociale forhold. Blandt andet sagde en læge på en af de hæmatologiske afdelinger, ved indledningen til min observation af en ambulant konsultation: *"Jeg skal ud at rejse i morgen, så jeg kommer til at gå meget efter bolden og kommer ikke til at tale med patienterne om noget, som jeg normalt ikke ville tale med dem om"*. Det handlede om den 40-årige patients børn på 17 og 14 år. "Bolden" var dialogen med patienten om fordele og ulemper ved at fortsætte lokal strålebehandling af huden i stedet for kemoterapi. Man kan sige, at læge og patient "krydsede klinger" om patientens liv i det meste af denne konsultation, da patienten mest var indstillet på behandling på "den korte bane", mens lægen talte for behandling "på den lange bane".

Sammenfatning

De to hæmatologiske afdelinger havde retningslinjer og procedurer vedrørende børn som pårørende, mens den intensive afdeling ingen havde. Det var vilkårligt, om personalet på den enkelte afdeling havde adgang til supervision - og hvilken - ligesom det ikke var alle afdelingerne, der havde en fast psykolog tilknyttet, som kunne vejlede både personale, patienter og pårørende.

De indlagte patienters børn var ikke synlige på afdelingen i særlig høj grad, hverken fysisk eller mentalt. Der syntes at være tre grunde hertil: 1) De fysiske rammer indbød ikke til børnenes tilstedeværelse 2) Nogle forældre ønskede at skåne deres børn for at se dem meget syge og 3) Personalet og forældrenes opmærksomhed kredsede i højere grad om patientens sygdom og behandling - og de eksistentielle overvejelser knyttet til patientens overlevelse *som individ* - end om patienten *som forælder*. Nogle patienter gav udtryk for at have bekymringer om deres børn og familieliv, som de ikke fortalte til personalet.

Kapitel 2

Udfordringer



Sundhedspersonalet oplevede en række udfordringer i mødet med børn som pårørende. Disse udfordringer fik jeg beskrevet under feltarbejdet på de tre hospitalsafdelinger og af det interviewede fagpanel. Udfordringerne kan deles op i tre kategorier:

- Følelsesmæssige udfordringer
- Samtalemæssige udfordringer og
- Videnskabelige udfordringer.

Følelsesmæssige udfordringer

Arbejdet med alvorligt syge og deres pårørende, børn såvel som voksne, udfordrede sundhedspersonalet følelsesmæssigt. Sundhedspersonalet på de hæmatologiske afdelinger fik ofte et tæt forhold til patienterne og deres familier i langvarige forløb. De kunne derfor opleve patienters død som et tab. *"I efteråret døde syv af vores patienter – det var godt nok hårdt"* (sygeplejerske, hæmatologisk). I dagligdagen var det mest almindeligt at kalde en patients dødsfald for "et mors" (latin): *"Det er ligesom et forsøg på at lægge en professionel distance"* (sygeplejerske, hæmatologisk).

At arbejde på afdelinger for alvorligt syge blev anset for at være *"hårdt arbejde"*, der krævede, at man var *"i god kontakt med sig selv"* og egne følelser: *"Man bliver direkte draget ind i lidelsen"*. Sundhedspersonalet mente derfor, at de skulle være opmærksomme på, hvor meget de identificerede sig med både de pårørende og patienterne på afdelingen. Hvis de selv var i krise - midt i en skilsmisse eller lignende - opfattede de sig som mere sårbare, hvilket gjorde det sværere for dem at varetage arbejdet.

Det, der gjorde det muligt for dem at arbejde med alvorligt syge, var følelsen af at yde omsorg og gøre noget godt for andre. Dertil kom erkendelsen af egne begrænsninger i forhold til *"livets vilkår"* med sygdom og død og en accept af disse vilkår, som noget de ikke kunne ændre: *"Dertil rækker vores kompetencer ikke!"* Enkelte fra de hæmatologiske afdelinger var inde på, at det var nemmere for dem at arbejde med patienterne her, fordi patienterne ikke selv var "skyld" i deres sygdom: *"Det er ikke en livsstilssygdom de har. På den måde er det nemmere, fordi man kan fralægge sig sine fordomme"* (sygeplejerske, hæmatologisk).

Hvad angik børnene kunne det være en følelsesmæssig udfordring at vide, at patienten havde hjemmeboende børn, som ikke kom på besøg. Eller at børnene kom og var *"enormt søde"*, hvorfor sundhedspersonalet fik lyst til at give dem omsorg, der rakte ud over, hvad det var muligt at give inden for hospitalets rammer.

Følelsen af *"at ville give omsorg"* blev stærkere, når børnene ikke så ud til at have det godt, var kedede af det og indelukkede og/eller havde svære sociale omstændigheder at kæmpe med oven i forælders sygdom. En psykolog fra fagpanelet, der superviserede sundhedspersonale, sagde: *"En syg forælder, som er alene med to børn, hvor der ikke er nogen far, hvor der er dårlig økonomi, dårlige boligforhold og et ringe netværk - det er en topscorer"*.

Når sundhedspersonalet blev blinde for *"egne begrænsninger"* og *"livets vilkår"* af forskellige grunde, kunne de opleve at gå hjem med følelser af skyld og af ikke at have gjort deres arbejde godt nok, ligesom de kunne finde det svært at rumme patienterne og deres familier uden at *"tage dem med hjem"*.

Når deres samtaleredskaber og vidensniveau kom til kort, blev de følelsesmæssige udfordringer forstærket, ligesom stemningen i arbejdsgruppen omkring patienten også havde en betydning.

Det blev oplevet som en stor hjælp og aflastning, når sundhedspersonalet kunne snakke med hinanden om svære og følelsesladede situationer. *"Her i afdelingen bruger vi hinanden meget. Her kan man godt være sårbar. Her er stor kærlighed til faget og til hinanden"*. Som feltarbejder på denne afdeling sås dette udsagn bekræftet, idet der flere gange blev talt om patienter og følelser ved de fælles møder i personalestuen. I et tilfælde brød en sygeplejerske ud i gråd i forbindelse med en samtale om et voldsomt dødsfald, som var foregået kort forinden, hvor der var efterladte børn. Hun sagde: *"Ja, det er ikke sådan, når man har et barn derhjemme på samme alder"*. De andre, der også var tydeligt berørte, nikkede forstående.

En sygeplejerske fra fagpanelet havde oplevet en lignende situation med en alvorlig hændelse, der havde påvirket hende dybt, hvor hun havde følt sig overladt til sig selv. Hun havde oplevet, at den øvrige personalegruppe, især de erfarne: *"har lukket af for deres egne følelser"*. Efter at have været inde på en bestemt stue, havde hun haft behov for at tale med de andre og *"puste ud"*, men de var videre til den næste patient og lod sig ikke mærke med, at situationen kunne være svær at håndtere. For sygeplejersken havde det været som om, de erfarne havde tænkt, at der også var andre patienter, der skulle behandles, så nu skulle hun ikke: *"stå og pive over de der ting"*.

Samtalemæssige udfordringer

Sundhedspersonalet var generelt følelsesmæssigt berørt af patienter med hjemmeboende børn og følte et ansvar for at komme patienters børn i møde med venlighed og dialog. Samtidig havde de fleste den indstilling, at tiden ofte var for kort til at skabe en tættere kontakt til børnene. Derfor definerede de primært deres støttefunktion til børnene som: *at støtte forældrene i at støtte deres børn*. På de hæmatologiske afdelinger talte de mere med børnene end det personale, der

oftere mødte børn i akutte situationer. På intensivafdelingen kunne personalet have sværere ved at forestille sig, at de på kort tid kunne skabe en tilknytning til børnene. Derfor forholdt de sig mere perifert støttende. *"Det er måske heller ikke lige tidspunktet for børnene at lære et nyt menneske at kende"*.

Sundhedspersonalet oplevede, at samtalen blev svær i flere situationer. Det gjaldt især i mødet med *"de lukkede familier"*.

Sundhedspersonalet skelnede mellem *"åbne"* og *"lukkede familier"*. I *"de åbne familier"* talte man om de svære ting og den aktuelle situation i familien, mens man i *"de lukkede"* familier så ud til at holde situationen på afstand ved ikke at tale om den. Det kunne betyde, at den alvorligt syge og døende forælder ikke ville have, at sundhedspersonalet talte med børnene om sygdommen eller, at andre professionelle skulle blande sig.

Sundhedspersonalet kunne se, at nogle børn så ud til at vide: *"nu er der ikke lang tid igen"* mens forælderen insisterede på: *"det her skal jeg nok overleve"*. I andre tilfælde ønskede den syge eller den raske forælder ikke, at børnene kom på besøg på hospitalet. Hvis børn fra en *"lukket familie"* alligevel kom på besøg, var det især en udfordring med de større børn, fordi: *"De stiller de spørgsmål, som de andre ikke tør stille - eller ikke vil have svar på"*.

Sundhedspersonalet følte sig fanget i et dilemma mellem patientens autonomi og håb på den ene side - og barnets tilsyneladende behov for at få bekræftet sine følelser af situationens alvor på den anden. De blev optaget af, hvordan de kunne indlede en samtale med forældrene om børnenes tarv på en respektfuld og ikke grænseoverskridende måde. Det kunne f. eks. handle om, hvor meget de skulle presse på for at få etableret en dialog, og hvordan de skulle gøre det. Dilemmaet var - med patienten i centrum - at sundhedspersonalet skulle tale med familien, så alle følte sig respekteret og samtidig tilskynde den åbne tilgang, som de havde lært var den bedste for børnene. Her kunne indgå overvejelser om forholdet mellem tid og proces. Eksempelvis: *"Hvor lang tid er der til, at patientens viden om, hvor alvorligt syg hun er, kan modnes - set i forhold til de praktiske forholdsregler, som man er nødt til at gøre sig i forhold til børnene?"*

I fagpanelet var der forskellige holdninger til, hvordan dette dilemma skulle tackles. Nogle mente, at man måtte respektere patientens lukkede tilgang - og se den som en forsvars- og fortrængningsmekanisme, man måtte vente på gik i opløsning vel vidende, at det måske aldrig skete. Andre var mindre tålmodige og mente, at man skulle være mere offensiv med den åbne stil, fordi de havde set for mange negative konsekvenser for børn og unge, hvis ikke familien havde fået talt åbent om situationen under forløbet. *"At vente er et rent voksenperspektiv, og forælderen når sgu at dø"*, som en erfaren rådgiver fra fagpanelet sagde.

I de tilfælde hvor en samtale om forælders snarlige død blev gennemført, vidste sundhedspersonalet ikke nødvendigvis, hvordan de skulle vejlede forælderen i at sige farvel til børnene: *"Hvad er det så lige man siger, når man skal sige farvel til sine børn?"*. Og: *"Hvornår er det lige, at det sidste farvel skal foregå? Man kan jo ikke gå rundt og sige farvel hele tiden"*. En af præsterne i fagpanelet sammenlignede situationen med det at stå på en togstation og sige farvel til hinanden, og så kører toget ikke. *"Så bliver det ved det der farvel, og så kommer det til at fylde alt for meget, og det bliver kejtet og forkejt"*.

Sundhedspersonalet oplevede det også som en udfordring at indlede samtaler om børnenes tarv, når forældrene var så belastede af deres situation, at de brugte alt, hvad de havde i sig i forvejen *"og mere til"*. På børneintensivafdelingen kunne man opleve forældre der: *"røg i totterne på hinanden"* over deres døende børn. En forælder havde sågar været så optaget af sit syge barn, at hun i bogstaveligste forstand havde: *"sat sig fysisk på sit raske barn"*, der sad på en stol i pårønderummet under en samtale med lægen. Kvinden havde simpelthen ikke overskud til sit raske barn.

En børnelæge, koblet til børneintensivafdelingen, havde gennem flere år iagttaget, at forældre ofte *"glemmer"* de raske børn til fordel for et alvorligt sygt eller kronisk sygt barn. Og at fokus tit er på, hvor fantastisk det er, at moren kan være så meget for sit syge barn. Så kunne han godt tænke: *"at det er helt ufatteligt, hvad en mor kan elske"* og synes: *"at moren skulle være mere for sine raske børn, så de ikke ender med at blive følelsesmæssige krøblinge. Det er vigtigere, at de raske børn forbliver raske, end at det syge barn lever et år længere"*.

Når forældrene var i krise, var sundhedspersonalet tilbageholdende med at tale om børn som pårørende, fordi de ikke ville risikere at give forældrene skyld og følelser af ikke at slå til. *"Det kræver finfølelse – for ikke at pålægge forældrene skyld. Forældrene har ikke brug for at få at vide, at de ikke er gode nok. Vi må have respekt for deres indsats. At de gør alt, hvad de kan"* (sygeplejerske, intensiv). Sundhedspersonalet på såvel de hæmatologiske afdelinger som på intensivafdelingen kunne blive i tvivl om, hvordan de i samtalen kunne give udtryk for en bekymring for børnene, og eventuelt henvise til yderligere hjælp, uden at være anmassende, diskvalificerende og/eller give forældrene skyldfølelse.

Når sundhedspersonalet ikke kendte til den faglige evidens i forhold til den måde, de kunne forholde sig over for børnene, blev de endnu mere usikre på at indlede samtaler med forældrene desangående.

En sygeplejerske med ambulatoriefunktion på hæmatologisk afdeling syntes, det var svært at spørge patienten om *"det derhjemme"*, når der var kort tid og mange patienter, og når patienterne i forvejen var meget trætte og led af bivirkninger. Hun havde oplevet, at det at spørge til *"det derhjemme"* havde *"åbnet op for patientens*

tårer”, og at det havde været svært ”at samle patienten op”, fordi der sad en kø af patienter udenfor. Nogle gange havde hun samtaler i åbne rum med ambulante patienter, og da kunne det være sin sag at tale om børn og privatliv.

Videnskæssige udfordringer

Sundhedspersonalet blev mere følelsesmæssigt påvirket og tilbageholdende med at tale om - og med - børn som pårørende, når de manglede viden på forskellige områder. Det drejede sig om: 1) Børns reaktioner på sygdom og død 2) Viden om, hvordan de skulle informere og tale med børn om sygdom og død og 3) Viden om, hvornår og i hvilken udstrækning, det var hensigtsmæssigt at inddrage børnene. Uden tilstrækkelig viden på disse områder havde sundhedspersonalet svært ved at identificere børnenes behov, komme dem i møde og ikke mindst støtte forældre i at støtte deres børn. For alle tre punkter gjaldt det, at sundhedspersonalet ville vide mere om, hvilken betydning børnenes alder havde: *”kende til håndtag for forskellige aldre”*, som en sygeplejerske formulerede det.

Reaktioner

Sundhedspersonalet ville gerne vide mere om børns reaktioner på både akut og langvarig sygdom på forskellige alderstrin. De ville også gerne kende bedre til forskellen på normale og komplicerede reaktioner, som krævede henvisning til specialiseret personale.

I uventede situationer, hvor en forælder enten blev akut indlagt eller pludselig fik det markant værre og døde, stod sundhedspersonalet ofte med skræmte og oprørte børn, som de ikke følte, de kunne komme i kontakt med: *”Det værste er, når børnene lukker af – når de ikke er til at nå ind til”* (sygeplejerske, intensiv). Børns reaktioner umiddelbart efter forælderens død kunne også være svære at håndtere. En pige på 12 år havde eksempelvis ikke villet forlade det rum, hvor hendes døde mor lå.

Sundhedspersonalet ville gerne vide mere om, hvilken betydning det havde for barnet eller den unges tilknytning til forælderen, at forælderen var længelevende alvorligt syg. Dels for bedre at forstå børnenes reaktioner og behov, dels for at kunne forklare forælderen herom og henvise til yderligere hjælp, om nødvendigt. *”Hvornår skal man tilbyde forældrene psykologhjælp til børnene, og hvornår skal man ikke gøre det? Man vil jo ikke laste endnu flere bekymringer over på folk, uden at der er nogen grund til det”* (sygeplejerske, hæmatologisk).

Sundhedspersonalet havde en formodning om, at forskellige aldre kunne medføre forskellige reaktioner. Et eksempel var gruppen af teenagere: *”Der kunne vi godt bruge 15-17 personer mere!”* (sygeplejerske, hæmatologisk). Flere havde iagttaget, at teenagere og de lidt ældre børn, var tilbøjelige til at tage et større emo-

tionelt og praktisk ansvar, end de kunne magte. Eller at de kom meget lidt på hospitalet, hvilket flere forældre kunne føle som et nederlag. Sundhedspersonalet antog, at de bedre kunne støtte familierne, hvis de havde større indsigt i børnenes forventelige reaktioner på forælders sygdom. På den måde kunne de sikre, at unge eksempelvis ikke tog for meget ansvar, og at forældrene ikke tog det som et nederlag, når deres børn ikke besøgte dem så meget i en periode. Fordi de - som et led i deres normale udvikling - valgte at bruge tid sammen med jævnaldrende kammerater.

Information

En sygeplejerske fortalte om en femårig dreng, der kom ind på en stue på intensivafdelingen for at besøge sin far. Han så på overvågningsskærmen og spurgte: *"Hvad er det for nogle kedelige fjernsynsprogrammer, man viser herinde?"*

Sundhedspersonalet kom med flere eksempler på, at børns forståelser af ord og sammenhænge var forskellige fra voksnes, og at det kunne være en udfordring at komme med forklaringer, når det gjaldt forælders sygdom, og hvad der sker med forælderen, når han eller hun dør. Enkelte mødte udfordringen ved at mene, at man skulle overlade det til forældrene selv at forklare børnene disse ting.

Nogle sygeplejersker havde overvejet at være meget konkrete i deres information til børnene. En sygeplejerske fra fagpanelet havde bedt en dreng på seks år om at tegne, hvor han mente, farens kræft sad henne. Drengen havde tegnet kræften, som om den sad i hele farens krop. Faren havde testikelkræft. *"Jeg synes, at man skal snakke konkret og mere med børnene om, hvad deres forælders kræft går ud på"*.

En anden sygeplejerske var opmærksom på aldrig at forklare den dødes tilstand til børn med, at mor eller far *"sover"*, eller at søster eller bror *"sover"*, fordi hun havde erfaring for, at det kunne skabe frygt hos børn at associere søvn med død. En dreng, der havde fået forklaret, at hans døde søster, *"sov"* havde sagt: *"Jeg kan ikke forstå, at man kan sove så meget, at man kan dø af det"*.

Det var ikke altid muligt at levere konkret og entydig information til børnene - eller til de voksne. Når forældre var syge i længere tid ad gangen, havde op- og nedture, var indlagte og måske svævede mellem liv og død, kunne der herske tvivl om forælders overlevelseschancer. Hvad angår kræft, forklarede en psykolog fra fagpanelet, lever flere længere med deres kræftsygdom nu, da kræftbehandlinger er blevet bedre. For 10-15 år siden var det mere sådan *"groft sagt"*, at enten havde man et par år at leve i - eller også døde man eller blev rask. Sådan er det ikke længere. I dag kan man typisk leve 10-15 år med diverse behandlinger. Derfor er information, til både børn og den øvrige familie, blevet mere kompleks.

Når sundhedspersonalet skulle informere familien samlet, både børn og voksne, skulle informationen tilpasses, så alle kunne forstå den. Der kunne her opstå bekymring for, at børnene skulle misforstå ”et eller andet”, og sundhedspersonalet savnede redskaber til at give informationer til familien, hvor medlemmerne havde forskellige forudsætninger for at forstå, hvad der blev sagt.

Sundhedspersonalet ville gerne kunne være ”åbne, men med aldersmæssig beskyttelse”, så deres informationer om forælders sygdom blev gradueret i et sprog, der passede til børnenes alder. Så mindreårige eksempelvis ikke skulle udsættes for alt for voldsomme og dramatiske beskrivelser af, hvad der skete med forælderen.

Sundhedspersonalet ville også gerne vide mere om børns forhold til døden, relateret til deres alder - og hvordan de kunne tale med børnene om døden.

Inddragelse

Blandt sundhedspersonalet var der tvivl om, i hvilken udstrækning børn skulle inddrages, set i forhold til deres alder og modenhed. Hvordan og til hvem skulle man informere om hvad? Hvornår kunne man vide, hvad børnene var parate til at høre? Og hvilke pejlemærker kunne sundhedspersonalet selv og forældrene rette sig efter, når de skulle vurdere, hvad der var hensigtsmæssig inddragelse?

I ambulatoriet kunne det ske, at patienter mødte op med deres børn og dilemmaet opstod, at sundhedspersonalet skulle informere patienten uden at vide, hvad barnet havde af forhåndsviden, og hvad forælderen ønskede, at barnet måtte få at vide. Det blev især oplevet som et problem i ambulatoriet, fordi kontakten med patienterne her er kort modsat indlæggelsen, hvor personalet kan følge op på informationen senere på vagten. ”I ambulatoriet kan der gå op til 1 måned, før man ser patienten igen - og hvordan får man så informeret?” (sygeplejerske, fagpanelet). Sundhedspersonalet gik med varsomme skridt, når det ikke stod klart, hvad børnene vidste og måtte vide - og det kunne medføre, at patienten ikke fik den fulde information om sin tilstand og sit forløb.

Sundhedspersonalet og det interviewede fagpanel havde forskellige holdninger til, hvor meget børn skulle inddrages. Nogle mente, at der skulle være ”maksimal åbenhed” og fuldstændig ”transparens”, hvor børn skulle sidestilles med voksne, mens andre mente, at man skulle være påpasselig med ikke at give børn for megen information, som de måske ikke var modne til at kapere. ”Børn skal have rigtige svar – men de skal ikke bombarderes med information, som de ikke har bedt om” (sygeplejerske, hæmatologisk).

Fælles for sundhedspersonalet var, at de kunne blive i tvivl om evidensen bag idéen om, at børn skulle inddrages maksimalt. Det forhindrede dem i at presse på for, at forældrene skulle give informationer videre til deres børn. Hvornår er det

for lidt? Og hvornår er det for meget? Hvor går grænsen? Hvilken betydning og hvilke konsekvenser har det for børn, i hvilken grad de bliver inddraget?

Tendensen var, at sundhedspersonalet var mere parate end forældrene til at inddrage børnene, idet de gerne ville give børnene mest mulig information og viden. Forældrene kunne synes, at deres børn ikke skulle vide mere end højst nødvendigt, fordi de var bekymrede for, at jo mere børnene fik at vide, jo mere kede af det, ville de blive. I sådanne tilfælde kunne sundhedspersonalet finde på at fortælle forældrene, at børnene var så kede af det, som de kunne blive, og at børnene godt vidste, hvad kræft var, og hvad det kunne føre med sig.

Personalet ønskede at inddrage børnene, fordi de ikke skulle få fornemmelsen af *"skjulte dagsordener"* og *"forestille sig ting værre end sandheden"*. Inddragelse kunne både være at give informationer om sygdom, behandling og fremtidsudsigter og at involvere børnene praktisk. Det kunne være ved, at de så på og deltog i behandlingen af forælderen, eksempelvis ved at sætte en kemobehandling op og få lov til at trykke på startknappen.

Inddragelse havde også sin modsætning, nemlig retten til at stå udenfor. En psykolog fra fagpanelet beskrev det som et dilemma, at den syge havde behov for nærvær, mens især den unge kunne have behov for at leve sit eget liv - også. *"Det er det evige konflikttema, kan man sige - eller udfordring i de her familier"*. Hans pointe var, at der blandt sundhedspersonale og patienter er for lidt viden om unges udvikling - og at inddragelse også skulle have sine begrænsninger.

Sammenfatning

Sundhedspersonalet blev ofte følelsesmæssigt berørt af de alvorligt syge patienter og deres børns situation. Når deres samtaleredskaber og vidensniveau kom til kort, tog de i højere grad arbejdet "med hjem" og undlod at gå i dialog med patientens familie om det, der var svært. I situationer, hvor forælderen ikke ønskede at tale om, hvor syg han eller hun var, kunne sundhedspersonalet føle sig fanget i et dilemma mellem forældrens autonomi og håb på den ene side - og barnets tilsyneladende behov for at få bekræftet sine følelser af situationens alvor på den anden.

Når både forældre og børn så ud til at være svært belastede, valgte sundhedspersonalet oftest at følge den voksnes perspektiv. Sundhedspersonalet syntes, de vidste for lidt om børns reaktioner på sygdom og død, om hvordan de skulle informere og tale med børnene - og hvilken grad af inddragelse, der var hensigtsmæssig. Sundhedspersonalet anså denne viden for vigtig for: a) at kunne støtte forældrene i at støtte deres børn og b) at kunne støtte børnene direkte.

Kapitel 3

Behov

Denne undersøgelses tredje spørgsmål var: Hvad har sundhedspersonalet brug for – for at kunne gøre mere for børn som pårørende til alvorligt syge? Spørgsmålet kan kun besvares i lyset af overvejelser om, i hvilken grad sundhedspersonalet kan forventes at intervenere. For hvad betyder ”at gøre mere for”? Hvor tæt skal sundhedspersonalet gå på børnene og deres familier? Skal de holde sig til at give børnene is og sodavand og stille legetøj til rådighed, eller skal de gå ind i dybere samtaler med forældre, børn og familierne som helhed om deres svære situation?

Kapitlet her giver ikke noget entydigt svar, men forholder sig til det faktum, at sundhedspersonalet til tider oplever: ”*at komme til kort*” og ”*jøle sig på bar bund*” i mødet med børn og deres syge forældre. Disse oplevelser vidner om, at sundhedspersonalet møder situationer i praksis, som de ikke er tilstrækkeligt forberedt på at håndtere via deres uddannelse - og at det derfor er nødvendigt at kvalificere denne. Desuden er der i sundhedspersonalets daglige arbejde faktorer, der henholdsvis fremmer og hæmmer indsatsen over for børnene.

På baggrund af de to forrige kapitler: ”praksis” og ”udfordringer” fremlægges her faktorer med betydning for sundhedspersonalets indsats samt deres uddannelsesmæssige ønsker og behov. Efterfølgende fremlægges fagpanelets vurderinger af, hvad sundhedspersonalets uddannelse bør tage højde for, ligesom betydningen af samarbejdet mellem forskellige sektorer diskuteres.

Faktorer med betydning for indsatsen

Kapitlet ”Praksis” viste, at bestemte faktorer støttede sundhedspersonalet i at yde en indsats for børn som pårørende. Det drejede sig om:

- Retningslinjer med beskrivelser af arbejdsopgaver og idéer til forholdemåder
- Procedurer for dokumentation og opfølgning på børn som pårørende
- Synlige henvisningsmuligheder og informationspjece
- Tværfagligt samarbejde
- Supervision.

Tilstedeværelsen og nuanceringsgraden af ovenstående var som nævnt vilkårlig og ingen garanti for, at indsatsen var problemfri. Dog så det ud til, at de afdelinger, der havde implementeret flest af ovenstående punkter, havde størst fokus på børn som pårørende i deres daglige arbejde. Det viste sig ved, at de dels oftere



havde mere detaljeret viden om patienternes børn, dels var mere optagede af at tale med kollegaerne om patienterne og deres børn.

Man kan sige, at tilstedeværelsen af ovenstående punkter øgede fokus på børn som pårørende, men ikke altid oplevelsen af at kunne handle i forhold til dem, undtaget punkterne tværfagligt samarbejde og supervision. Samarbejdet med hospitalets socialrådgivere og psykologer samt muligheden for at få supervision blev anset for værdifuldt og nødvendigt. Fordi patienterne her kunne få hjælp til følelsesmæssige, sociale og økonomiske problemstillinger, opstået i kølvandet på deres sygdom. Og fordi sundhedspersonalet i supervisionen kunne få den sparring og følelsesmæssige støtte, de havde brug for.

Det sundhedspersonale, hvis afdelinger ikke havde retningslinjer for børn som pårørende, opfattede det som en mangel. De ville gerne have klarere overblik over de forventninger, der var til dem og have en procedure at følge. *"Jeg synes jo, at vi mangler en overordnet aftale om, hvad gør vi i vores afdeling med børn, for vi har slet ikke noget på skrift liggende"* (sygeplejerske, fagpanelet). Sundhedspersonalet efterlyste nogle checkpunkter at rette sig efter. *"Det kunne være rart med en checkliste, ligesom vi har ernæringsplaner og sårplaner"* (sygeplejerske, fagpanelet).

Der var forskellige forslag til, hvad en sådan checkliste skulle indeholde. Det kunne eksempelvis være: a) Forventninger til sundhedspersonalet: hvordan de kunne vide, at de havde gjort deres arbejde godt nok b) Hvad man skal være opmærksom på af reaktioner hos børn, der skal give anledning til bekymring og c) Henvisningsmuligheder og eventuelt andre vigtige instanser at kontakte: socialrådgivere, lærere, pædagoger og psykologer.

Nogle ønskede også en klar nedskreven anvisning og holdning til, hvordan man kunne tackle dilemmaer, som når forældre eksempelvis ikke ønskede, at barnet skulle informeres om sygdommens alvor, hvilket sundhedspersonalet kunne have en anden opfattelse af. Hvilke handlemuligheder og strategier kunne man være fælles om på afdelingen i den forbindelse? En checkliste blev også opfattet som vigtig i de tilfælde, hvor sundhedspersonalet sjældent så børnene. Da kunne den tjene som en påmindelse. På afdelinger med retningslinjer havde man udpeget nøglepersoner, som var ansvarlige for at gøre opmærksom på dem og tage dem op til revision med faste intervaller.

Retningslinjer så ud til at fungere som startskud til opmærksomhed og mulige handlinger, men kunne ikke stå alene. Familier og situationer er forskellige, og man ikke kan udarbejde retningslinjer, der favner denne kompleksitet.

Sundhedspersonalet oplevede mangel på henvisningsmuligheder som et generelt problem. *"Det mest krænkelende for sådan nogle forældre er, når deres børn har brug for hjælp, og der ikke er nogle steder at sende dem hen, fordi de har den forkerte alder"* (præst fra fagpa-

nelet). Det kunne også gælde for søskende til syge børn. Her var et ønske om at kende til et sted, hvor man som sundhedspersonale kunne gå hen og få hjælp, råd og vejledning i forhold til søskende, ”når forældrene ikke orker mere”. Men det kunne også være direkte til nogen, som kunne tage hånd om det syge barns søskende.

Et andet ønske var tilgængelig hjælp til hele familien på hospitalet og skriftligt materiale til forældre om børns reaktioner. Det kunne være om, hvad det betyder for børn at være informerede om, hvad der foregår med far og mor - og konsekvenser af, at de ikke er med i forløbet. Desuden kunne beskrivelser af børns normale krisereaktioner indgå sammen med beskrivelser af, hvad børnene kan have brug for. På den måde kunne forældrene selv rustes til at vide, hvornår der er noget, som de skal tage særlig hånd om. Hvornår de skal søge ekstra råd og vejledning, og hvor de kan finde den. I det skriftlige materiale kunne der også indgå råd om det vigtige i at inddrage andre ressourcepersoner i netværket, hvis den raske forælder: ”er helt nede i kulkalderen og slet ikke kan”.

Som nævnt var de fysiske rammer for familien på hospitalet meget problematiske. Familierne manglede et sted at være. En mulighed for at være sammen. Et opholdsrum. Et sted hvor børnene heller ikke var i fare for at komme til skade. ”Fysiske rammer handler også om sikkerhed” (sygeplejerske fra intensiv). Forældre med børn på intensiv ville helst ikke forlade deres syge børn, hvilket gik ud over de raske søskende. Med bedre muligheder for at være sammen, tæt på den indlagte, kunne de raske søskende få tid sammen med deres forældre.

Patienterne på de hæmatologiske afdelinger savnede også et sted at være med deres familie. De ville gerne undgå at forstyrre deres medpatienter, ligesom de foretrak ikke at blive forstyrret af dem med deres lyde og eller i forbindelse med dødsfald. Ifølge sundhedspersonalet gjorde de fysiske rammer det også sværere at lære familierne at kende. ”Det er begrænset for nogle, hvad de vil tale om, når der er andre patienter ved siden af” (sygeplejerske, hæmatologisk). Man så det som ideelt, hvis familier med børn kunne komme på enestue.

Sundhedspersonalets ønsker og behov

Som beskrevet i kapitlet ”udfordringer” oplevede sundhedspersonalet tre typer af udfordringer nemlig: a) følelsesmæssige udfordringer b) samtalemæssige udfordringer og c) videnskabelige udfordringer.

Undersøgelsen viste, at sundhedspersonalet gerne ville blive bedre til at møde udfordringer, der vedrørte kontakten med børnene direkte, men at udfordringer relateret til kommunikationen med patienterne ansås for mindst ligeså vigtig, måske endda vigtigere. Sundhedspersonalet ønskede at blive bedre til: a) at støtte forældre i at støtte deres børn b) at støtte børnene direkte i akutte situationer og

være opmærksomme på dem ved løbende besøg og c) at være i feltet uden at tage arbejdet ”med hjem”.

Deres bud på hvordan de bedre kunne kvalificeres til at komme disse udfordringer i møde var:

- Viden om børns udvikling og reaktioner i krise
- Viden om information til børn
- Træning i samtaler vedrørende dilemmaer og egeninvolvering
- Fortløbende supervision.

Sundhedspersonalet havde forskellig adgang til supervision og var fælles om at finde samtaler med børnene og deres familier svære, fordi de ikke altid vidste, i hvilken grad de skulle involvere sig, og hvornår de skulle henvise familierne videre og i så fald hvortil. Dertil kom, at de kunne stå i samtaler, der indeholdt dilemmaer, som de ikke havde anvisninger i at håndtere. Sundhedspersonalet vurderede, at større viden om børns udvikling og krisereaktioner samt viden om børns parathed til at modtage information og på hvilken måde, kunne hjælpe dem til at støtte både børnene og deres forældre bedre. De oplevede, at forældrene ofte havde det samme ønske, som de selv havde: at vide mere om børn i så alvorlige situationer.

At deltage i supervision blev oplevet som følelsesmæssigt aflastende. *”Det er vigtig med et rum til at fortælle historien”* (sygeplejerske, hæmatologisk). Endvidere bidrog supervisionen til større klarhed i forhold til muligheder og begrænsninger for at handle og til bedre kollegial sparring - også i hverdagen uden for supervisionen.

De, der ikke havde adgang til supervision, savnede både sparring med kollegaer og den professionelle sparring med en supervisor. De kunne godt tænke sig denne mulighed for at få råd og vejledning i, hvordan de bedst kunne hjælpe forældrene og tackle børnene, og hvad de skulle være særligt opmærksomme på. De manglede ledelsens opbakning, og fandt det ikke tilstrækkeligt at blive henvist til hospitalspræsten efter arbejdstid.

Når sundhedspersonalet ikke havde anvisninger i at tackle de dilemmaer, de mødte, var de overladt til selv ”at finde på noget” i situationen. ”Selv at finde på” betød, at sundhedspersonalet måtte trække på egne erfaringer, og det blev oplevet som en udsat position. De ønskede derfor ikke alene en checkliste, hvoraf handlemuligheder og strategier fremgik, men også muligheden for at træne implementeringen af checklistens muligheder. Det kunne være ved at få vist - og øvet - forskellige veje at gå, eksempelvis i forhold til forælderen, der ikke ønskede at tale med børnene om situationen.

Det sundhedspersonale, der havde erfaringer med at få supervision, havde her arbejdet med muligheden for at undersøge baggrunden for, at forælderen ikke ønskede at tale om situationen. I forlængelse heraf havde de undersøgt forskellige handlemuligheder relateret til forælderenes parathed til at tale om situationen alt efter om årsagen var: benægtelse, fortrængning, angst, afklaring på informeret grundlag etc.. På den måde var de blevet mere opmærksomme på at få afklaret om forælderen ikke ønskede at inddrage barnet på grund af manglende vilje eller manglende evne.

Sundhedspersonalet fandt, at forældre ofte stillede bestemte spørgsmål, som afspejlede, at de gerne ville tale med deres børn, men ikke vidste hvordan, de skulle gøre det. De kunne stille spørgsmål som: *"Hvad skal vi sige til vores børn, når vi nu har fået at vide, at der ikke er mere at gøre?"*, *"Hvornår skal vi sige det til dem?"*, *"Hvordan skal vi sige det?"*, *"Hvad skal vi gøre i den periode, der er tilbage?"*, *"Hvor meget skal vi prøve at lave normal hverdag, hvor de går af sted hver dag i skole og børnehave, og hvad de nu går i?"*, *"Og hvor meget skal vi gøre noget helt andet, end det vi plejer?"*.

Sundhedspersonalet ville gerne have konkrete input til, hvordan de kunne svare forælderen på disse spørgsmål, idet de var ligeså usikre som forældrene på svarene.

Behovet var, at dilemmaer ikke skulle behandles ud fra et enten/eller perspektiv - enten den voksnes eller barnets tarv – men ud fra viden, træning og anvisninger i mulige veje at gå, givet patientens parathed og de juridiske præmisser, som sundhedspersonalet er underlagt.

Sundhedspersonalet skal således, ifølge loven om patienters retstilling, respektere patientens ret til at frabede sig information (kap. 5, § 16, stk. 2) og patientens krav på sundhedspersoners tavshed (kap. 9, § 40 dog jf. regler i kapitlet). I kapitel 9 fremgår det, at sundhedspersoner kan videregive oplysninger til andre formål end behandling om patientens helbredsforhold uden patientens samtykke i bestemte tilfælde. Det kan være, når videregivelsen er nødvendig for berettiget varetagelse af en åbenbar almen interesse eller af væsentlige hensyn til patienten, sundhedspersonen eller andre (kap. 9, § 43, stk. 2, nr. 2) og når: videregivelsen er nødvendig for, at en myndighed kan gennemføre tilsyns- og kontrolopgaver (kap. 9, § 43, stk. 2, nr. 3) (Patienters retsstilling, jvf. Sundhedsloven afsnit III, 2007).

Sundhedspersonalet måtte overveje, om de skulle gøre brug af de to sidste paragraffer i fald forælderen havde valgt, at hverken de selv eller andre skulle tale med deres børn på trods af, at forælderen var blevet informeret om, at erfaringer taler positivt for åbenhed frem for fortællelser. Det kunne være i situationer med en enlig forælder uden kontakt til barnets anden forælder, hvor de sociale myndigheder måtte involveres for at finde et sted at bo til det efterladte barn.

Sundhedspersonen skulle overveje, hvilken gavn det ville gøre at inddrage barnet mod forælders vilje. Det kunne nemlig sætte barnet i en loyalitetskonflikt og øge afstanden mellem barn og forælder. Den enkelte situation måtte derfor undersøges nøje i samarbejde med en supervisor.

Sundhedspersonalet ønskede at blive bedre til at introducere og strukturere samtaler, også kortere samtaler eksempelvis i ambulatoriet, så de ikke åbner for mere, end de kan samle op på igen. De ville også gerne være bedre til at tackle egne følelser i alvorlige situationer og have mere viden om evidensen for forskellige grader af - og former for inddragelse. Udefra set kunne man eksempelvis godt få den overvejelse, om aktiv inddragelse af børn, når det gælder forælders behandling, er hensigtsmæssig - for hvad hvis nu kemobehandlingen ikke virker?

Sundhedspersonalet vil også gerne vide mere om: a) børns reaktioner i forbindelse med akut og langvarig sygdom b) deres udvikling generelt og c) hvordan man informerer børn om sygdom og død på en måde, der svarer til deres alder og modenhed.

Fagpanelets vurdering

Fagpanelet vurderede, at man kunne komme sundhedspersonalet i møde ved hjælp af mere undervisning og træning i kommunikation.

Flere i fagpanelet mente, at der burde være mere undervisning i psykologi på de medicinske og sygeplejefaglige studier, og at undervisningen skulle involvere deltageres egne erfaringer med sorg. Når sundhedspersonalet møder sorg i arbejdet med alvorligt syge og deres pårørende, bliver de konfronteret med deres egne sorgerfaringer, hvilket har forskellige konsekvenser. Hvis sundhedspersonalets egne erfaringer ikke er bearbejdet, kan disse blokere for en åbenhed og forståelse for patientens og de pårørendes behov. De risikerer, at blive så styrede af deres egne erfaringer, at de ikke kan bruge dem professionelt, fordi de enten overinvolverer sig eller trækker sig.

Flere i fagpanelet havde observeret, at det at være professionel ofte var ensbetydende med ikke at lade sig berøre. De havde et ønske om, at man på uddannelserne og afdelingerne redefinerede, hvad det vil sige at være professionel. At man erkender, at sundhedspersonale har et følelsesliv, og at de bliver berørte. *"I stedet for at forsøge at holde stemninger og erfaringer væk, kan man ligeså godt erkende dem. Man bruger sig selv. Man er selv klangbunden for det der sker"* (præst, fagpanelet). Samme præst havde erfaret, at sundhedspersonalets største problem var: *"den sorg de ikke må have"*. Og at personalet følte, at det var mere accepteret at sige: *"Jeg kan fanme ikke klare hende mere – hun brokker sig altid, når hun skal stikkes"*, end det var at sige: *"jeg er sorgmodig – jeg er ked af det"*.

Fagpanelet påpegede, at undervisningen i egen involvering skulle være både teoretisk og praktisk. Den skulle inddrage deltagerne, så afstanden ikke blev for stor mellem *”teorier, skabeloner og sindsbevægelser”*. De fra fagpanelet, som talte med pårørende efter dødsfald, fik de pårørendes *”anmeldelser”* af kommunikationen. Især de dårlige. De handlede om, at man havde manglet menneskeligt nærvær og at det var som om, sundhedspersonalet havde handlet ud fra en skabelon. Fagpanelet anbefalede derfor, at man underviste i handleplaner og inddrog træning, der involverede sundhedspersonalets møde med stemninger som: gråd, vrede, afvisninger o. lign. Tanken var, at sundhedspersonalet kunne blive mindre *”skabelonagtige”*, hvis de trænede situationer så tæt på virkeligheden som muligt. Træningen skulle tage højde for, at man skal kommunikere med mennesker i akut krise og sorg på en anden måde end med mennesker, der ikke er det.

Fagpanelet var også optaget af måden at tænke *”sorg”* på. Man mente, at de sorgteorier, som de fleste sundhedspersoner orienterer sig efter i dag, er forældede. De går ud på, at sorg foregår i faser, som den sørgende forventes at gennemleve. Kritikken var, at faseteoriene er for unancerede og risikerer at sygeliggøre folk, hvis de ikke reagerer i overensstemmelse med de beskrevne faser. Fagpanelet anbefalede derfor, at sundhedspersonalet skal undervises i opdaterede måder at anskue sorg på.

Fagpanelet efterspurgte ledelsens opbakning til sundhedspersonalets uddannelse og efteruddannelse i psykologiske aspekter vedrørende børn som pårørende og generelt. Der var et ønske om obligatorisk supervision og debriefing. Ledelsen måtte gerne være mere synlig og aktiv, når det gjaldt sundhedspersonalets arbejdsrelaterede trivsel. Det kunne eksempelvis betyde, at det personale, der havde haft voldsomme oplevelser skulle opsøges aktivt, måske tages ud af tjeneste, og tvinges til debriefing. Ligeledes skulle ledelsen sørge for at indføre procedurer og handleplaner for børn som pårørende og et stærkere tværsektorielt samarbejde.

Tværasektorielt samarbejde

Fagpanelets forslag om mere samarbejde på tværs af sektorer havde flere funktioner. Dels ville det gavne børnene og deres familier med en koordineret indsats, dels ville sundhedspersonalet selv få et bedre overblik, hvilket man i fagpanelet mente, også kunne have en debriefende effekt. Det blev beskrevet som krævende hele tiden at skulle lukke historier fyldt med uafsluttede endelser uden forbindelse. *”Så kommer det projektive rum, hvor man forestiller sig noget, der er værre end virkeligheden”* (præst, fagpanelet). Én havde således positive erfaringer med, at man efter en begravelse mødtes med en kontaktperson på skolen, en kontaktperson på afdelingen og andet personale samt præsten og tale om, hvordan det var gået med familien.

I forhold til familien blev det anset for vigtigt at få etableret strukturer, der skabte sammenhæng. Det kunne være ved, at man på checklisten for børn som pårørende var opmærksom på, hvor vigtigt det er, at forældrene informerer skole eller institution om familiens situation. Eller at de bad en anden pårørende eller person fra netværket om at gøre det. Tanken var, at den tværgående kommunikation kunne skærpe opmærksomheden på barnet og hjælpe til at opspore ressourcer i netværket og pege på nødvendigheden af at andre, evt. professionelle, måtte træde til.

Nogle i fagpanelet havde forbehold med hensyn til, at sundhedspersonalet selv skulle orientere sig mod instanser uden for hospitalet. De mente, at det ville være en overbelastning af sundhedspersonalet, fordi de er pressede i forvejen. *"Men selvfølgelig, hvis man kommer med et velskrevet og godt koncept – så kan det være"* (præst, fagpanelet). Fagpanelet var også opmærksom på, at det krævede forældrerens accept, hvis man skulle informere videre ud i systemet. Nogle var bekymrede for, at sundhedspersonalet skulle komme til at fortælle skolelæreren mere end forælderen ønskede. De forbeholdne svarede selv, at der som minimum skal være procedurer for, hvad kontakten mellem hospitalet og andre institutioner skal indeholde.

Sammenfatning

Retningslinjer, procedurer, henvisningsmuligheder og informationspjecer er faktorer, som støtter sundhedspersonalet i at møde børn som pårørende. Disse tiltag kunne dog ikke stå alene. Sundhedspersonalet havde brug for løbende supervision og samarbejde med andre faggrupper. Dels for at navigere i dilemmaer, dels for at sikre familierne yderligere psykologisk og juridisk støtte.

Sundhedspersonalet følte sig ikke altid godt nok uddannede til at møde børn som pårørende til alvorligt syge forældre og havde brug for mere uddannelse og efteruddannelse i psykologiske og eksistentielle emner. Fagpanelet anbefalede, at sundhedspersonalet skulle opdateres i den nyeste viden inden for sorg- og kriseområdet samt trænes i kommunikation og introspektion. Fagpanelet mente, at træningssituationer, der ligner virkeligheden, kunne fremme sundhedspersonalets autencitet i mødet med familierne.

Kommunikation på tværs af sektorer viste sig at have mindst to funktioner. Dels sikrer den en koordineret indsats for familien, dels giver den sundhedspersonalet et overblik over familiens situation, hvilket fagpanelet mente, også kunne have en debriefende effekt på personalet.

Kvalitet af data

Denne undersøgelse rummer bestemte begrænsninger:

- Feltarbejdet er foregået i dagtimerne, hvor der kom ganske få børn kom på besøg. Sundhedspersonalet fortalte, at der kom flere børn sidst på dagen, men at det stadig drejede sig om få børn.
- Da der var få børn til stede på afdelingerne, var det kun muligt at observere interaktioner mellem sundhedspersonale og børn i mindre omfang. Derfor er møder med børn som pårørende alene beskrevet ud fra sundhedspersonalets perspektiv.
- Da en del af sundhedspersonalets samtaler med patienter foregår i aften-timerne, er billedet af sundhedspersonalet, som samtalepartnere for både indlagte voksne og deres børn, begrænset. Sundhedspersonalet kan således have samtalemæssige kompetencer, som ikke er beskrevet i denne undersøgelse, idet den alene fokuserer på deres udfordringer og behov i kommunikationen.
- S sammensætningen af fagpanelet var fagligt bred, men rummede til gen-gæld få repræsentanter for hvert fag. Derfor kan nuanceringsgraden i de internt faglige diskussioner være begrænset.
- Fagpanelets antagelser er primært erfaringsbaserede og må derfor gøres til genstand for afprøvning.

I det indledende litteraturafsnit refereres til en undersøgelse af Turner fra 2007 om sundhedspersonalets udfordringer i arbejdet med alvorligt syge og døende og deres familier. Denne undersøgelse viste, at sundhedspersonale mangler formel uddannelse i at håndtere egne følelser i tæt kontakt med mennesker i udsatte situationer. Sundhedspersonalet mangler også supervision og viden om børns reaktioner relateret til alder samt redskaber til at tale med forældrene om, hvordan de bedst muligt kan tage vare på deres børn i en situation, hvor den ene med stor sandsynlighed vil dø af sin sygdom.

Nærværende undersøgelse, gennemført i en dansk kontekst, er nået frem til de samme resultater.



Perspektivering

Denne undersøgelse viser, at sundhedspersonale oplever en række udfordringer, som de ikke altid ser sig i stand til at håndtere i møder med børn som pårørende på hospitaler og deres familier. De vil derfor gerne undervises i: a) at støtte forældre i at støtte deres børn b) at støtte børn som pårørende direkte c) at kommunikere samlet med familien og kunne tage hensyn til deres forskellige behov og d) at håndtere egne følelser i møder med de alvorligt syge og deres familier. Sundhedspersonalet har desuden et ønske om, at der på deres afdelinger findes retningslinjer, procedurer, henvisningsmuligheder, informationspjecer til børn og voksne samt adgang til supervision. Desuden anses psykologhjælp til dem selv, de indlagte, og deres voksne og yngre pårørende også for at være en støttende faktor på linje med samarbejde med andre sektorer såsom skoler og institutioner og bedre fysiske rammer for familierne på hospitalet.

På baggrund af disse resultater vil det være oplagt at iværksætte og evaluere en intervention, der involverer ovenstående faktorer, herunder undervisning af sundhedspersonale i kommunikation. Effekten af interventionen ville eksempelvis kunne måles på:

- Sundhedspersonalets udbytte; herunder deres oplevelser af at kunne imødekomme de udfordringer, de bliver stillet overfor.
- De indlagte, de voksne pårørende og deres børn: Øger interventionen - og på hvilken måde - deres fysiske, psykologiske og sociale velbefindende på kortere og længere sigt; herunder om børn i mindre grad vil opleve kompliceret sorg efter forælders dødsfald.

Undersøgelsen peger på bestemte dilemmaer og spørgsmål, som de erfarne professionelle i fagpanelet ikke var enige om, hvordan skulle håndteres og besvares. Det drejede sig om graden af børns inddragelse, og hvor meget man skal presse på for at få den syge forælder til at fortælle sit barn, at han eller hun skal dø. I et fremtidigt interventionsprojekt vil det være nødvendigt at diskutere, hvor man vil placere sig i relation til disse spørgsmål, eventuelt undersøge, hvilken betydning det har, i hvilket omfang børn inddrages og hvilke pejlemærker, der er relevante og kan hjælpe sundhedspersonalet til at orientere sig desangående. I den forbindelse kunne der laves en undersøgelse af børnenes perspektiver: Deres erfaringer, ønsker og behov som pårørende til indlagte forældre eller søskende.



I forbindelse med tilrettelæggelsen af en intervention bør det også overvejes, hvor meget man vil forvente af sundhedspersonalet, at de skal gå ind i samtaler med familierne om deres situation.

I forbindelse med denne undersøgelse er der opstået idéer til fremtidige aktiviteter, der kan sætte børn som pårørende i centrum. Det kan eksempelvis være at etablere såkaldte ”kræft-hjælpe-korps”. Det er korps, der består af sygeplejersker og/eller læger, der tager ud i skoler og institutioner og fortæller om kræft og besvarer spørgsmål som: Smitter kræft? Hvordan behandler man kræft? Hvad er kemoterapi? Hvad er stråler? Hvordan er det at blive behandlet? Hvilke bivirkninger er der? Hvordan er det at være barn til en forælder med kræft? Hvilke reaktioner oplever man? Hvad har man brug for af hjælp? Hvilke tanker gør man sig?

En anden idé var, at man på afdelingerne lavede ”patientbøger”, målrettet børn og andre pårørende. Her kunne sundhedspersonalet skrive ned, hvordan de oplever moren eller faren i sygdomsforløbet, og det kunne efterfølgende gives til familien. En tredje idé var at introducere ”eksistenssamtaler for børn” varetaget af præsten, som også taler med voksne pårørende.

På et mere overordnet niveau bør der udarbejdes standardiserede retningslinjer og procedurer. Der ligger dog stadig et arbejde i at definere, hvad indholdet af disse standarder skal være, og hvordan man sikrer, at de bliver fulgt. Desuden må det beskrives, hvad indholdet af et samarbejde mellem sektorer skal indeholde, herunder hvem der skal være bindeled for dette samarbejde.

Litteraturliste

Gabriak BR, Bender CM, Puskar KR. The impact of parental cancer on the adolescent: An analysis of the literature. *Psycho-Oncology*, 2007; 16: 127-137.

Giorgi, A. Sketch of a Psychological Phenomenological Method. In: Giorgi, A., (Ed.) *Phenomenology and Psychological Research*. pp. 8-23. Pittsburgh: Duquesne University Press, 1985.

Giorgi, A. Description versus Interpretation: Competing Alternative Strategies for Qualitative Research. *Journal of Phenomenological Psychology* 23 (2): 119-135, 1992.

Jacobsen N, Mølsted L. Børn som pårørende. Rapport fra Finsencentrets tværfaglige arbejdsgruppe. *Fokus på Kræft og Sygepleje*, 2004; 1: 29-32.

Hegedys H, Sygeplejerskens rolle og ansvar i forhold til børn som pårørende til den intensive patient. Opgave på Intensivafdeling I 12. Amtssygehuset Roskilde. 2006

Kennedy VL, Lloyd-Williams M. How children cope when parent has advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 2009 Jan 9. Publiceret online in Wiley InterScience: DOI: 10.1002/ pon.1455.

Kvale S. Interview: En introduktion til det kvalitative forskningsinterview. Hans Reitzels Forlag, 1997.

Kræftens Bekæmpelse, Projekt OmSorg: Udtræk fra Danmarks Statistik vedrørende antal af børn med kritisk syge forældre. 2006.

Kvalitetsafdelingen i Århus Amt. Patientens møde med sundhedsvæsenet. De mellemmenneskelige relationer – anbefalinger for kommunikation, medinddragelse og kontinuitet. 2003.

Lewandowski LA. A parent has cancer: needs and responses of children. *Pediatric Nursing*, 1996; 22 (6): 518-21.

Matthew E, Nilsson BS, Maciejewski PK. Mental Health, Treatment Preferences, Advance Care Planning, Location, and Quality of Death in Advanced Cancer Patients With Dependent Children. *Cancer*, 2009 Jan 15; 399-409.



Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. Bekendtgørelse af sundhedsloven. Af-snit III. Patienters retsstilling. 2007.

Osborn T. The psychosocial impact of parental cancer on children and adoles-cents: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 2007; 16: 101-126.

Skovgaard J, Pengelly L, Ingvordsen H, Schack B. Børn af kræftsyge forældre – afsluttende projekt. Efteruddannelse i kræftsygpleje. Rigshospitalet. 2007.

Spradley, J.P. The Ethnographic Interview. Fort Worth: Harcourt Brace Jovano-vich College Publishers, 1979.

Storm I. Rundspørge i forbindelse med bachelorprojekt i sygepleje: Sygepleje til børn som pårørende. 2008.

Sundhedsstyrelsen. Faglige retningslinier for den palliative indsats. Omsorg for alvorligt syge og døende. Kapitel 5. 1999.

Thastum M, Johansen MB, Gubba L et. al. Coping, Social Relations, and Commu-nication: A Qualitative Exploratory Study of Children of Parents with Cancer. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 2008; 13: 123-138.

Turner J, Clavarino A, Yates P et. al.. Oncology nurses' perceptions of their sup-portive care for parents with advanced cancer: challenges and educational needs. *Psycho-Oncology*, 2007; 16: 149-157.

Bilag A

Interviewguide



Mit navn er Annemarie Dencker, og jeg er projektleder i Kræftens Bekæmpelses projekt OmSorg, som arbejder på at forbedre vilkårene for børn, der har en alvorlig sygdom eller død forælder.

Jeg vil rigtig gerne høre om de erfaringer, og den viden, som du har om, hvordan sundhedspersonale møder børn som pårørende på hospitaler: Hvilke udfordringer du/de ser i dette arbejde, og på hvilken måde, man kan hjælpe jer/dem til bedst muligt at komme børn som pårørende i møde på hospitaler.

Praksis

Hvordan ser du, at der tænkes/handles?

Procedurer fast? Hvad gør I/de? Hvilke eksempler kan nævnes? Børnenes alder, henvisningsmuligheder (hvad ved de/viden herom).

Indgår viden om børn i journaloptagelsen – den lægefaglige – den sygeplejefaglige?

Hvorledes menes ansvaret for børn som pårørende at placere sig i forhold til, hvad der ellers omgiver patienten?

Hvad mener personen, er personalets ansvar i forhold til børn som pårørende?

Udfordringer

Hvad fungerer godt allerede?

Hvordan påvirker det personalet, når patienten har børn?

Hvilke situationer er særligt svære?

Hvad fungerer godt?

Behov

Hvad vurderer de, der er brug for på området:

Hvad har de selv brug for?

Hvad har børnene brug for?

Hvad har forældrene brug for?

Hvordan kan personalet støttes i at gøre en endnu grundigere indsats?

Hvad tænker du er mulighederne for, at hospital og skole/institution kan arbejde tættere sammen om barnet som pårørende?