

Børn som pårørende

Evaluering af et undervisningsprojekt
for læger og sygeplejersker

Projektleder i OmSorg, cand.mag., ph.d.-studerende
Annemarie Dencker

Kræftens Bekæmpelse
Patientstøtte & Lokal Indsats
Projekt OmSorg

Børn som pårørende:

**Evaluering af et undervisningsprojekt
for læger og sygeplejersker**

Annemarie Dencker

OM SORG



Børn som pårørende: Evaluering af et undervisningsprojekt for læger og sygeplejersker

Af Annemarie Dencker, cand.mag., ph.d.-studerende, projektleder i OmSorg

Grafisk tilrettelæggelse: Helle Træholt Wang

Evalueringsrapporten er udarbejdet i forbindelse med undervisningsprojekt: ”Børn som pårørende til alvorligt syge forældre”. Projektet er finansieret af Sundheds- og Ældreministeriet (tidligere Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse). Følgende organisationer og personer deltog:

Kræftens Bekæmpelse

Per Bøge, lærer, områdechef for Omsorg, Patientstøtte & Lokal Indsats

Bo Andreassen Rix, læge, cand.psyk., ph.d., områdechef for Dokumentation & Udvikling, Patientstøtte & Lokal Indsats

Rigshospitalet

Carolina Magdalene Maier, cand.scient.soc., centerleder for Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte, pr. juni 2015 folketingsmedlem for Alternativet

Kristine Halling Kehlet, cand.scient.san.publ., projektleder i Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte

Svend Aage Madsen, chefspsykolog ph.d., og klinikleder af Klinik for Psykologi, Pædagogik og Socialrådgivning, Juliane Marie Centret

Gitte Fryndendal Stark, pædagogisk konsulent, Klinik for Psykologi, Pædagogik og Socialrådgivning, Juliane Marie Centret

Anders Korsgaard Christensen, chefspsykolog, Krisepsykologisk Enhed

Christian Busch, hospitalspræst, Den kirkelige Enhed

Center for Kræft & Sundhed København

Jette Vibe-Petersen, speciallæge i intern medicin, centerchef, Københavns Kommune

Marie Lawætz, psykolog, rådgivningsleder, Kræftens Bekæmpelse

Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet

Tine Tjørnhøj-Thomsen, professor, antropolog, mag.scient., ph.d.

Kræftens Bekæmpelse 2015
Patientstøtte & Lokal Indsats
Projekt OmSorg

Strandboulevarden 49
2100 København Ø
Telefon 35 25 75 00

Omslag og tryk: ReklameTryk

ISBN: 978-87-7064-287-3

Rapporten kan rekvireres ved henvendelse til Kræftens Bekæmpelse, Projekt OmSorg
www.cancer.dk/omsorg

Copyright 2015 © Kræftens Bekæmpelse. Alle rettigheder forbeholdes.

Indhold

<i>Indledning</i>	7
<i>Baggrund</i>	11
<i>Samarbejde og organisering</i>	15
<i>Rapportens indhold</i>	19
Formidling af resultater	21
<i>Resumé</i>	23
Udvikling og evaluering	25
Metode	26
Feltet	27
Undervisningen	28
Forandringer	29
Anbefalinger	30
Konklusion og perspektivering	31
<i>Undervisningsprojektet</i>	33
Kommunikationsintervention	35
Formål	35
Undervisning	36
Manual	38
Pædagogisk konsulent	39
Udvikling og evaluering	40
Metode	41
Feltarbejde og undervisningsobservationer	42
Interview	44
Spørgeskemaundersøgelse	45
Analyse	45
Ethiske overvejelser	46
Flowchart	48
<i>Kapitel 1 Feltet</i>	49
Afdækning af børn som pårørende	51
Personalets barrierer for afdækning af børn som pårørende	52
Systembarrierer	52
Psykologiske barrierer	53

Vidensbarrierer	54
Fagkulturelle barrierer	55
Social- og sygdomsbarrierer	57
Børn som pårørende på forskellige afdelinger	58
Børn som smitekilder	58
Børn som tilskuere	59
Børn som usynligt tilstedeværende	59
Børn som pårørende - en tværfaglig opgave	61
Læger om børn som pårørende	61
Sygeplejersker om børn som pårørende	62
Patienter og pårørendes ønsker og behov	63
Hyggesamtaler	63
Praktiske samtaler	63
Medicinske samtaler	64
Trivselssamtaler	64
Eksistentielle samtaler	65
Forskellige perspektiver: patienter, pårørende og personalet	65
Medicinsk og psykosocial kommunikation	65
Proaktiv indsats	66
Inddragelse via medicinsk formidling	67
<i>Kapitel 2 Undervisningen</i>	<i>69</i>
Tilfredshed, relevans, brugbarhed og tiltro	71
Deltagernes undervisningsværdier	76
Refleksion og samtaleredskaber	78
Manual	80
Pædagogisk konsulent	81
Den pædagogiske konsulents erfaringer	81
Personalets erfaringer med den pædagogiske konsulent	83
<i>Kapitel 3 Forandringer</i>	<i>87</i>
Øget opmærksomhed	89
Samtaler i nye situationer om børn	89
Patient og forælder	90
Positive samtaleerfaringer	91
Styrket børne- og familieperspektiv	91
Hospital og sygdom med børns øjne	92
Patient og børn som del af en helhed	93
Timing	94
Samtaler om børn tidligere i behandlingsforløbet	94
Tidlig afdækning og opfølgning	95
Familieorienterede anbefalinger	96
At overbevise og at undersøge	96
Refleksioner over inddragelse og familiers forskellighed	97

Barrierebrydere	97
Legitimitet	98
Afprøvning	98
Handlemuligheder	98
Fællesskab	98
<i>Anbefalinger</i>	<i>101</i>
Fremtidige undervisningsprojekter	103
Anbefaling 1: Dynamisk manualisering	104
Anbefaling 2: Kontekstrefleksivitet	105
Anbefaling 3: Tværfaglighed	105
Anbefaling 4: Inddragelse	106
Anbefaling 5: Formidling af medicinsk information	106
Samlet indsats for børn som pårørende	107
Anbefaling 6: Registrering af børn som pårørende	107
Anbefaling 7: Undervisning på de medicinske uddannelser	108
Anbefaling 8: Pædagogisk konsulent	108
<i>Kvalitet af data</i>	<i>109</i>
<i>Konklusion og perspektivering</i>	<i>113</i>
<i>Litteraturliste</i>	<i>119</i>
<i>Bilag</i>	<i>125</i>
Bilag A: Projektdeltageres ansvarsområder	127
Bilag B1: Undervisningsplan Modul 1	128
Bilag B2: Undervisningsplan Modul 2	130
Bilag C: Interviewoversigt	132
Bilag D1: Interviewguide sundhedspersonale I	133
Bilag D2: Interviewguide sundhedspersonale II	135
Bilag D3: Interviewguide sundhedspersonale III	137
Bilag D4: Interviewguide ledelse	140
Bilag D5: Interviewguide pædagogisk konsulent	141
Bilag D6: Interviewguide patienter	142
Bilag D7: Interviewguide voksne pårørende	144
Bilag E: Informationsbrev til patienter og pårørende	146

Indledning



"Børn er også mennesker. De gennemgår nøjagtig det samme som alle andre i familien"
(Sygeplejerske 3:3).

Kræftens Bekæmpelses Projekt OmSorg, Rigshospitalets Tværfaglige Videnscenter for Patientstøtte og Københavns Kommunes Center for Kræft & Sundhed modtog i 2013 en bevilling fra Sundheds- og Ældreministeriet (tidligere Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse) til at samarbejde om at tilrettelægge og gennemføre et undervisningsprojekt for læger og sygeplejersker. Det overordnede formål var at styrke kommunikationen mellem sundhedspersonale, patienter og pårørende, når en forælderansvarlig voksen er alvorligt syg, og har hjemmeboende børn, jf. Sundhedsstyrelsens anbefalinger (Sundhedsstyrelsen 2012).

Denne rapport formidler resultaterne af den kvalitative observations- og interviewundersøgelse samt spørgeskemaundersøgelse, som blev udført i forbindelse med evalueringen af undervisningsprojektet, hvor læger og sygeplejersker, fra nu af kaldet personalet, deltog i undervisning, fik en manual og kunne ringe efter en pædagogisk konsulent. Manualen afspejler undervisningens pointer og indeholder blandt andet en tværsektoriel model for støtte til børn som pårørende og idéer til, hvordan personalet kan støtte patienter og pårørende i at kommunikere med deres børn. Den pædagogiske konsulent kunne personalet bruge som sparringspartner, når de skulle vurdere en families behov, ligesom de kunne tilkalde hende, når det gjaldt direkte støtte til socialt særligt sårbare familier.

Rapporten beskriver personalets praksis, udfordringer og forandringer gennem undervisningsprojektet. Den giver også indblik i, hvilken betydning det har, at sundhedspersonalet spørger til patienters og pårørendes børn. Både når patienterne er indlagt, og når de kommer til ambulans kontrol. Undersøgelsen munder ud i to kategorier af anbefalinger for fremtidens arbejde med børn som pårørende: 1) anbefalinger for undervisning og 2) anbefalinger for en samlet national indsats for børn som pårørende.

Rapporten er målrettet sundhedspersonale, hospitalsledelser, uddannelsesansvarlige på medicinske og sygeplejefaglige uddannelser, politikere samt forskere og rådgivere, der har sygdomsramte familier med hjemmeboende børn som interesseområde. Rapporten er også målrettet kommuner, skoler og daginstitutioner, idet den formidler viden om kommunikationsudfordringer i hospitalssammenhæng med fokus på børn, som medarbejdere fra andre sektorer med kontakt til børnene måske genkender, og måske kan tage højde for, når de møder dem.

Børn er også en del af den sygdomsramte familie. Sundhedsstyrelsen har i 2012 udarbejdet nationale anbefalinger for sundhedspersoners møde med pårørende, herunder børn. I Norge, Sverige og Finland har man lovgivning, der forpligter personale til at afdække, om der er børn som pårørende og sikre, at de får den hjælp, de måtte have brug for. Denne rapport understreger nødvendigheden af at tage børn som pårørende alvorligt, for de bliver stadig ikke registreret, og man identificerer og følger stadig ikke systematisk op på deres behov. Læger og sygeplejersker vil gerne yde en indsats på området. Men det kræver både uddannelse, tid og en fast skabelon for, hvor børn som pårørende systematisk kan registreres sammen med andre oplysninger om patienten.

Flere har læst og kommenteret rapporten undervejs. Antropolog Ann-Britt Kvernød, projektleder i Forebyggelse & Oplysning, Kræftens Bekæmpelse, har nærlæst hele rapporten og både givet sproglige og faglige kommentarer. Cand. scient.san.publ. Ida Rask Moustsen, videnskabelig assistent i Livet efter Kræft, Kræftens Bekæmpelse, har været studentermedhjælper på bearbejdningen af spørgeskemaerne i undersøgelsen. Andrea Nedergaard Jensen og Adriana Pljevaljcic, begge folkesundhedsvidenskabsstuderende på Syddansk Universitet, har transskriberet store dele af interviewmaterialet. Journalist Jytte Dreier, Kommunikation, Kræftens Bekæmpelse og Helle Træholt Wang, sekretær i Forebyggelse & Oplysning, Kræftens Bekæmpelse har stået for henholdsvis korrektur og opsætning af rapporten.

Undersøgelsen har kun kunnet lade sig gøre, fordi patienter og pårørende har ladet sig interviewe og ærligt fortalt om det at leve med alvorlig sygdom og samtidig have hjemmeboende børn. Flere lod sig interviewe, selv om de stod i en svær situation. Deres håb var, at de kunne være med til at forbedre vilkårene for andre i samme situation.

Læger og sygeplejersker har gavmildt delt ud af deres faglige indsigter og engagement i forbindelse med feltarbejde og interview, og har tålmodigt taget under tegnede med rundt i deres verden på hospitalet og svaret på den udenforståendes undrende spørgsmål.

En stor tak til alle for jeres interesse og bidrag.

Annemarie Dencker, september 2015
Evaluatør og rapportforfatter

Baggrund



I 2013 oplevede 39.390 ud af knap 1.2 million børn under 18 år i Danmark, at deres mor eller far blev indlagt med en kritisk sygdom, der var så alvorlig, at forælderen var indlagt mindst fem dage, var indlagt flere gange, eller døde inden otte dage efter indlæggelsen. I 2004 var tallet 42.054, hvilket betyder, at der er sket et fald i antallet af børn med en kritisk syg forælder. Antallet af børn med forældre indlagt med en ikke-kritisk sygdom steg fra 2004 til 2013 fra 104.526 til 110.672 ud af et samlet børnetal, der i 2004 kun var marginalt større end i 2013 (Danmarks Statistik, 2006, 2015). En del af forklaringen er, at sygehusindlæggelsestider er blevet kortere siden 2004 (OECD, 2015). Det betyder, at flere end de 39.390 børn sandsynligvis lever med en forælder, hvis sygdom påvirker deres hverdag. Nedenstående tabel viser antallet af børn under 18 år, der havde en forælder med en kritisk sygdom i 2004 og 2013:

	2004		2013	
	Antal	%	Antal	%
Antal børn under 18	1.198.962		1.190.301	
Med en kritisk syg forælder	42.054	3,51	39.390	3,31
En forælder indlagt, ikke kritisk	104.526	8,72	110.672	9,30
Med forælder indlagt, i alt		12,23		12,61

Forskningen viser samstemmende, at børn af kræftsyrge forældre er udsat for et forhøjet niveau af psykosocial belastning, og at de udvikler flere adfærdsmæssige og følelsesmæssige vanskeligheder end børn af raske forældre. Især børn af yngre forældre er i risiko (Sich, 2010). Et dansk registerstudie viser, at børn og unge som har mistet en forælder inden de bliver 30 år, har en øget risiko for at blive indlagt med en alvorlig depression, sammenlignet med andre børn og unge (Appel, 2013). Hele familien rammes, fordi daglige rutiner bliver brudt op, forældre og børn adskilles på grund af hospitalsindlæggelser, og den syge forælders energiniveau sænkes på grund af sygdommen, behandlingen og bivirkningerne (Gabriak, 2007; Lewandowski, 1996; Osborn, 2007).

Det er vist, at forældrenes psykologiske tilstand og familiens funktion (tilpasning i ægteskabet, forælder-barn-relationen og copingstrategier i familien) har betydning for, hvordan børn af alvorligt syge forældre klarer sig adfærds- og følelsesmæssigt (Bogosian, 2010; Diareme, 2006; Pakenham, 2012; Sich, 2010). Ægtefæller til patienter med fremskreden kræft og med hjemmeboende børn har flere depressions- og angstsymptomer end ægtefæller til patienter uden hjemmeboende børn (Nilsson, 2009).



Sygdommen udfordrer familiens indbyrdes kommunikation. Forskning på området viser, at børn af kræftramte har et stort behov for at blive informeret om sygdommen så tidligt som muligt, og at de ønsker ærlig information om forældrens helbredstilstand og behandling (Bylund-Grenklo, 2014; Kennedy, 2009; Thastum, 2005a; Thastum, 2005b). Forældre savner viden om, hvordan de bedst muligt informerer deres børn om sygdommen. Forældre er i tvivl om, hvordan de bedst imødekommer børnenes reaktioner på informationerne om deres alvorlige sygdom uden at skræmme eller tage håbet fra dem (Barnes, 2000; Buxbaum, 2001; Helseth, 2005; Semple 2010). Det er også vist, at forældre underestimerer deres børns behov for information, samt i hvor høj grad deres børns velbefindende er negativt påvirkede af deres sygdom (Forrest, 2009; Huizinga, 2010; Kennedy, 2009; Watson, 2006).

Sundhedspersonale føler sig ikke kompetente til at yde den støtte til familierne, som de efterspørger - altså afhjælpe de før beskrevne udfordringer og tvivl (Dencker, 2009; Dunne, 2005; Odling, 2002; Turner, 2007; Turner, 2008). Utilstrækkelig kommunikation mellem sundhedspersonale og pårørende, herunder børn, har negative konsekvenser, ikke kun for børnene og deres familier, men også for sundhedspersonalet selv i form af udbrændthed og stress (Fallowfield, 1999; Fallowfield, 2002; Kruijver, 2000; Razavi, 2002).

En behovsafdækkende undersøgelse fra Kræftens Bekæmpelse beskrev i 2009 sundhedspersonales praksis, ønsker og behov, når de møder børn som pårørende til alvorligt syge. Undersøgelsen viste, at sundhedspersonale mangler uddannelse i at møde denne målgruppe. Sundhedspersonale oplever følelsesmæssige, samtalemæssige og videnskabelige udfordringer, når de møder børn som pårørende, hvilket gennem tiden er blevet forstærket af mangel på retningslinjer og procedurer for, hvad der forventes af sundhedspersonalet, og hvordan de kan gribe møderne an (Dencker, 2009).

I april 2012 udkom nationale anbefalinger vedr. børn som pårørende til alvorligt syge, som lægger op til en række handlinger fra sundhedspersonalets side (Sundhedsstyrelsen, 2012). For at støtte disse handlinger har nærværende projekt udviklet og afprøvet en model for: a) hvordan sundhedspersonales kompetencer kan styrkes og b) hvordan et tættere tværsektorielt og tværfagligt samarbejde kan etableres. Målet er mere dialog, relevant inddragelse og en differentieret indsats, der tager hensyn til børns alder (0-18 år) og de socialt sårbare børn, som er pårørende til alvorligt syge forældre. Da forældres tilstand fysisk, men især mentalt, er en platform for barnets evne til at forholde sig til og bearbejde forældrens sygdom, sættes der på en familieorienteret tilgang, hvor familiens egne ressourcer til at tage hånd om barnet styrkes, hvor det er muligt (Allen, 2010).

Samarbejde og organisering



Kræftens Bekæmpelses Projekt OmSorg, Rigshospitalets Tværfaglige Videnscenter for Patientstøtte og Københavns Kommunes Center for Kræft & Sundhed har arbejdet sammen om undervisningsprojektet, som indeholdt to komponenter: 1) En kommunikationsintervention for læger og sygeplejersker på tre hospitalsafdelinger for alvorligt syge, der bestod af to og en halv dags undervisning, en manual og tilbud om at kunne tilkalde en pædagogisk konsulent i undervisningsperioden og 2) Evaluering og dokumentation.

Samarbejdspartnerne havde forskellige ansvarsområder i relation til undervisningsprojektet. Kræftens Bekæmpelse var ansvarlig for evaluering og dokumentation samt den overordnede koordinering af projektet. Rigshospitalet var interventionsansvarlig, herunder for programlægning af undervisningen, udarbejdelse af manual samt tilbud om at kunne tilkalde en pædagogisk konsulent. Rigshospitalet faciliterede derudover kontakt til de tre hospitalsafdelinger, som indgik i projektet. Center for Kræft & Sundhed, København, Københavns Kommune, bidrog med inspiration til en tværsektoriel model, som er beskrevet i manualen. Manualen er målrettet sundhedspersonale og kan ses på: www.nårmorellerfarbliver-syg.dk. Undervisningsprogrammet er også lagt ud på denne hjemmeside.

Samarbejdspartnerne holdt møder undervejs i projektet, hvor undervisningsindsatsen blev diskuteret i lyset af erfaringer fra den konkrete undervisning, den pædagogiske konsulents erfaringer samt resultaterne fra evalueringens kvalitative observations- og interviewundersøgelse. Resultaterne fra evalueringen danner baggrund for denne rapport, som er skrevet af projektleder, ph.d.-studerende Annemarie Dencker, fra nu af kaldet evaluator. Det skal nævnes, at evaluator undervejs i projektførelsen fik godkendt en erhvervsph.d.-protokol ved Innovationsfonden under Uddannelses- og Forskningsministeriet, Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet og Kræftens Bekæmpelse. Den kvalitative undersøgelse har således haft to formål: 1) Formativt at evaluere og dokumentere undervisningsprojektet og 2) At skabe ny viden om psykosocial kommunikation på afdelinger for alvorligt syge patienter med børn som pårørende som case. Ph.d.-afhandlingen udkommer i efteråret 2017.

Navne på samtlige projektdeltagere, deres funktioner og tilhørsforhold er vedlagt som bilag A.

Rapportens indhold



Rapporten består af tre dele:

Første del er en introduktion af baggrund, projekt og metode.

Anden del består af tre kapitler:

Kapitel 1 beskriver feltet børn som pårørende med udgangspunkt i læger, sygeplejerskers, patienters og pårørendes perspektiver.

Kapitel 2 evaluerer projektets undervisning og diskuterer pædagogiske udfordringer.

Kapitel 3 beskriver de forandringer som projektet afstedkom, og hvad der fremmede disse forandringer.

Tredje del indeholder diskussion af datakvalitet og evalueringsresultater og anbefalinger for fremtidige kommunikationsinterventioner og for indsatsen for børn som pårørende generelt.

Formidling af resultater

I formidlingen af resultater bruges ordet ”personalet” om sundhedspersonalet. I de tilfælde, hvor mønstre i resultaterne var fagspecifikke, bruges betegnelserne ”sygeplejersker” eller ”læger”. Det vil fremgå, når afdelingsspecifikke betingelser havde betydning for resultaterne. Ved citater bruges L for læger og S for sygeplejersker suppleret med et tal, der angiver informanternes nummerering, som er tilfældig. Tallet efter kolon angiver, hvad nummer i rækken af interview med den pågældende informant, der er tale om. Om det er første, andet eller tredje interview, som her: S1:2 (sygeplejerske nummer 1, andet interview) eller L2:3 (læge nummer 2, tredje interview). Når patienter og pårørende citeres, anvendes bogstavet P og et tal, som er tilfældigt knyttet til den enkelte interviewperson: P1. For at sikre de interviewedes anonymitet bliver der ikke skelnet mellem patienter og pårørende. Den pædagogiske konsulent benævnes alene med bogstavet P, og da hun ikke er anonym i rapporten, har hun læst og godkendt den tekst, der omhandler hende.

Når der i rapporten refereres til projektet, refereres der til undervisningsprojektet, herunder kommunikationsinterventionen.

I få tilfælde henvises til bestemte episoder med børn som pårørende, som foregik under projektperioden. Disse er fremlagt i maskeret form, så de ikke kan genkendes af andre end det involverede personale.

Resumé



Der er afprøvet en kommunikationsintervention for læger og sygeplejersker på tre forskellige hospitalsafdelinger for alvorligt syge. Det overordnede formål med kommunikationsinterventionen var at støtte implementeringen af Sundhedsstyrelsens *Nationale anbefalinger for sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge* med særligt fokus på hjemmeboende børn (Sundhedsstyrelsen 2012). Anbefalingerne havde to fokusområder, nemlig: afdækning af børn som pårørende og en differentieret indsats.

Kommunikationsinterventionen bestod af undervisning, en manual og tilbud om at kunne tilkalde en pædagogisk konsulent. Undervisningen indeholdt emner såsom: undervisning i tilknytningsteori, den akutte krise og egenomsorg, eksistentielle og religiøse perspektiver samt børn og unges livsverden og forståelse. Der deltog fem læger og 30 sygeplejersker i undervisningen, som bestod af 2,5 dags undervisning fordelt på to moduler: 3x1/2 dag i foråret 2014 og 2x1/2 dag i efteråret 2014. Deltagerne var enten udpeget af ledelsen på deres respektive afdelinger, eller de havde meldt sig selv.

Manualen fungerede som baggrundsmateriale for undervisningen. Den indeholder idéer til, hvordan personalet kan støtte og kommunikere med patienter og voksne pårørende om deres børn. Manualen beskriver også en tværsektoriel model, og hvordan personalet kan forholde sig til relevante temaer og dilemmaer. Manualen kan findes på: www.nårmorellerfarbliversyg.dk.

Den pædagogiske konsulent kunne tilkaldes af personalet i projektperioden. Hendes funktion var at være personalets sparringspartner og at støtte de særligt socialt sårbare familier. Sygdommen i sig selv var således ikke tilstrækkelig til, at personalet kunne tilkalde den pædagogiske konsulent.

Der blev foretaget en formativ evaluering af interventionen, hvilket vil sige, at evaluator løbende gav feedback til interventionsgruppen.

Udvikling og evaluering

Udvikling og evaluering af interventionen bestod af tre undersøgelsesområder:

- **Feltet**

Undersøgelsen af feltet var forstudie til udviklingen af undervisnings- og manualindhold og blev foretaget for at sikre indholdets relevans. Den omfattede:

- a) En afdækning af personalets nuværende praksis, viden, holdninger og behov samt interaktioner med alvorligt syge, der havde hjemmeboende børn
- b) En undersøgelse af familiers erfaringer med at tale om deres børn med personalet

- **Undervisningen**

Undervisningen og manualen blev evalueret undervejs, for at interventionsgruppen kunne lade sig inspirere af resultaterne og indarbejde dem i den videre udvikling. Evalueringen af undervisningen havde to omdrejningspunkter:

- a) At give input til interventionsgruppen med henblik på at udvikle undervisning og manual
- b) At evaluere undervisningen på niveauerne tilfredshed, relevans, brugbarhed og tro på at kunne handle på nye måder med hensyn til at implementere undervisningens indhold

- **Forandringer**

I forbindelse med evalueringen blev det også undersøgt, hvordan interventionen blev brugt i praksis, ved:

- a) At afdække, hvordan undervisning, manual og pædagogisk konsulent blev brugt i praksis
- b) At undersøge, hvilke faktorer der påvirkede implementeringen af kommunikationsinterventionen

Metode

Feltet, undervisningen og forandringer blev undersøgt ved hjælp af:

Feltarbejde og undervisningsobservationer

- 27 dages feltarbejde på tre hospitalsafdelinger (ni dage hvert sted fordelt over tre gange: før, mellem undervisningsgangene og efter, se flowchart side 48)
- Observationer af hele undervisningsforløbet svarende til fem dage fordelt på to hold af 2x2.5 dages undervisning

Interview

- 70 interview med læger, sygeplejersker, patienter og pårørende. Interviewene fordelte sig på 47 interviewpersoner, idet flere blev interviewet mere end en gang i projektforløbet. Dertil kom interview med den pædagogiske konsulent, en kommunal rehabiliteringsansvarlig samt en kræftrådgivningsleder

- Uformelle interview på de tre hospitalsafdelinger med fem-ti læger og sygeplejersker individuelt og i grupper

Spørgeskemaundersøgelse

- 203 besvarelser med personalets vurderinger af undervisningen

Analysen af det empiriske datamateriale fulgte almindelige kriterier for kvalitativ analyse med åben kodning og tematisering af materialet. Analysen var guidet af evalueringens specifikke formål.

Spørgeskemaerne målte deltagernes tilfredshed, opfattelse af undervisningens relevans og brugbarhed samt deres vurderinger af i hvilket omfang de troede på at kunne handle på nye måder efter undervisningen. For hvert undervisnings-tema var der fem til seks svarkategorier. I første undervisningsrunde blev der brugt en fem-punkts Likert skala. For at øge præcisionen blev der i anden runde indført kategoriske variable, som er gensidigt udelukkende. Som nævnt i afsnittet ”Kvalitet af data” var dette problematisk for sammenligningen af de to spørgeskemaundersøgelser, omend resultaterne var de samme.

Her gives et resumé af undersøgelsens hovedfund, anbefalinger og perspektiver.

Feltet

Manglende registrering skyldes en række barrierer

Registrering af børn som pårørende var usystematisk på alle tre afdelinger med hensyn til om, hvor og hvad, der var registreret. Personalet oplevede en række barrierer for at afdække patientens børn: a) journalsystemer understøttede ikke systematisk registrering; b) psykologiske mekanismer såsom berøringsangst forårsaget af ubærlige situationer, konfrontation med egen dødelighed og ikke at kunne forudsige patientens reaktioner; c) mangel på viden om, hvad der skulle afdækkes, hvorfor, og hvor man kunne henvise til; d) mangel på legitimitet og faglig tradition og e) flere konkurrerende sociale og sygdomsmæssige problemstillinger hos patienten.

”Børnesyn” afhænger af medicinsk speciale

Afdelingerne så forskelligt på børn som pårørende: børn som smitekilder (hæmatologi); børn som tilskuere (neurointensiv); børn som usynligt tilstedeværende (onkologisk gynækologi). ”Børnesynet” hang sammen med patientens sygdom og behandling og indebar forskellige udfordringer i kommunikationen, såsom: Hvordan mangel på fysisk kontakt mellem forælder og barn kunne tackles på grund af smitterisiko? Hvordan man kunne undgå, at børn blev tilskuere, når en forælder var bevidstløs, og den anden forælder var i akut krise? Hvordan man

kunne forklare børn, at deres mor havde en alvorlig kræftdiagnose eller var indstillet til hospice?

Børn som pårørende er et tværfagligt interesseområde

Det var forskelligt, hvor meget tid læger og sygeplejersker havde med patienten, og hvilke informationer de udvekslede. Begge faggrupper mente, at børn som pårørende var et vigtigt emne, og man ville gerne supplere og støtte hinanden i at holde fokus på området. Både læger og sygeplejersker ville gerne afdække, om der var børn, men sygeplejerskernes tættere kontakt til patienten lagde op til, at de gik mere ind i emnet. Lægerne var dog vigtige medaktører, især når der skulle lægges handleplaner for familiens samlede situation, og når medicinsk information skulle formidles.

Patienter og pårørende har behov, som personalet ikke kender til

Patienters og pårørendes erfaringer med at tale om deres børn kan deles op i fem typer af samtaler, hvoraf den mest almindelige: ”hyggesamtalen” dannede baggrund for de andre fire, som patienter og pårørende savnede, men sjældent oplevede. De ville gerne have, at personalet talte med dem om en række områder, som de selv var optagede af. Det drejede sig om: a) hvordan de kunne få hverdagen til at hænge sammen; b) formidling af medicinsk viden til deres børn; c) samtale om børnenes trivsel og d) åben samtale om døden.

Medicinsk kompleksitet hæmmer tidlig proaktivitet og inddragelse

Patienterne ville gerne tale om deres børn tidligt i behandlingsforløbet, hvor personalet var mest optaget af den medicinske kompleksitet, hvor informationer om sygdom og behandling skulle forklares. Patienterne ønskede, at personalet var mere proaktivt og tog initiativ til samtaler om deres børn, herunder om hvordan de skulle inddrage dem, og hvor de kunne hente hjælp. Patienter og personale var enige om, at børn ikke skulle være med til afgørende samtaler. Patienter vægtede hjælp til formidling af medicinsk information højt, hvilket personalet ikke var klar over.

Undervisningen

Høj grad af tilfredshed, relevans og brugbarhed - lavere tiltro

Undervisningsdeltagerne ratede samtlige evalueringsparametre højt: tilfredshed, relevans, brugbarhed og tiltro til at kunne handle på nye måder. Der var en sammenhæng mellem deltagerne positive tilbagemeldinger og deres undervisningsværdier, som var: a) genkendelse af undervisningsemner; b) vægtning af specialespecifikke karakteristika; c) kollegial udveksling, herunder tværfaglighed og d) at teori og praksis blev kombineret. Parameteret ”tiltro” scorede lavest, hvilket hang sammen med, at især det mindst erfarne personale (i børn som pårørendesamtaler) havde savnet samtaleredskaber og øvelser i undervisningen. De mest erfarne havde fundet undervisningens vægt på refleksion tilstrækkelig.

Manual er et godt produkt i sig selv, men blev ikke brugt

Personalet mente, at manualen afspejlede og fastholdt undervisningens pointer, men de færreste havde brugt den efterfølgende. Personalet efterspurgte, at manualen blev aktivt inddraget i undervisningen, hvis de skulle bruge den efter kurset.

Pædagogisk konsulent er vigtig uanset patienters sociale baggrund

Den pædagogiske konsulent (P) blev brugt af alle tre afdelinger, dog mest af intensivafdelingen og den hæmatologiske afdeling, som havde flest børn. Personalet søgte mest direkte støtte til familierne, som efterspurgte såvel pædagogisk, psykologisk som juridisk viden, men personalet bad også om råd til deres egen kommunikation. Tilgængeligheden af P gjorde personalet mere proaktivt, og de så hende som en vigtig sparringspartner og ressourceperson. Personalet var bekymrede for, hvordan det skulle gå, når P ikke længere var tilknyttet. Da livet med alvorlig sygdom og hjemmeboende børn var belastende nok i sig selv, blev P brugt bredt, og ikke kun til og af socialt sårbare patientgrupper, som det oprindeligt var tænkt. Det viste sig at være en udfordring at gøre P's funktion så tydelig, at alle på afdelingerne vidste, hvad hun kunne bruges til.

Forandringer

Øget opmærksomhed og proaktivitet i takt med positive samtaleerfaringer

Projektet gjorde personalet mere opmærksomt på børn som pårørende. De begyndte at afdække, om patienten havde børn, hvor de var, hvem der tog sig af dem, og de talte mere med kollegaer om emnet. Personalet blev også mere opmærksomt på patienten som barnets primære tilknytningsperson, og de blev positivt modtaget, når de tog emnet op, hvilket var motiverende. De kontaktede først og fremmest den pædagogiske konsulent for sparring og direkte hjælp, hvis patienten havde brug for hjælp til at støtte sine børn.

Styrket børne-, familie- og netværksperspektiv

Projektet styrkede personalets børneperspektiv, og de begyndte at se hospitalet og sygdomssituationen med børnenes øjne. Personalet blev mere observant over for børnenes reaktioner, og de tog mere kontakt, fordi undervisningen havde legitimeret det. Børneperspektivet gjorde personalet bevidst om, at børnene havde andre private og institutionelle relationer end de familiemæssige, og at disse med fordel kunne inddrages. Patienten kunne også inddrages i et familieperspektiv, uden at det nødvendigvis var i modsætning til behandlingen.

Tidligere indsats giver bedre start

Projektet medførte, at personalet begyndte at tage børn som pårørende op tidligere i behandlingsforløbet, hvilket stemte godt overens med patienternes ønske om "at komme godt fra start". Personalet så flere fordele i at få viden om børn tidligt: a) det bidrog til god patientkontakt; b) det gav en nemmere tilgang til patienten og til at inddrage børn, især hvis der opstod svære situationer og c) det

kunne hjælpe patienterne til at udvikle strategier for, hvordan de kunne støtte deres børn i behandlingsforløbet. Det blev anset for vigtigt at følge op på børnene undervejs, da patientens situation kunne ændre sig.

Refleksioner over inddragelse og familiers forskellighed

Undervisningen opfordrede til at inddrage børn på patientens præmisser, og kom ikke med noget entydigt svar på, hvor lidt eller hvor meget børn bør inddrages. Personalet var delt med hensyn til, hvor insisterende det ville være for at få patienterne til at inddrage deres børn, hvis de i udgangspunktet ikke ønskede det. Nogle ville forsøge at overbevise patienten, andre ville forholde sig mere undersøgende og acceptere, hvis patienten havde andre ønsker om inddragelse end de selv. Personalet var bevidst om, at familier er forskellige, og at der ikke findes entydige svar på, hvornår og hvordan inddragelse skal foregå, hvilket de syntes var svært. Nogle gange viste det sig, at personalet ikke kendte en familie så godt, som de troede.

Barrierebrydere gjorde personalet mere proaktivt

Fire barrierebrydere gjorde personalet mere proaktivt: a) faglig og ledelsesmæssig legitimitet; b) positive erfaringer med patienter og pårørendes reaktioner i projektperioden; c) viden om handlemuligheder, især muligheden for at tilkalde den pædagogiske konsulent og d) erkendelsen af magtesløshed som et fælles vilkår og ikke en personlig begrænsning.

Anbefalinger

Rapporten munder ud i en række anbefalinger målrettet fremtidige undervisningsprojekter og en samlet indsats:

Fremtidige undervisningsprojekter

- Integrér manualen aktivt i undervisningen og brug øvelser og rollespil.
- Tydeliggør den medicinske konteksts betydning for inddragelse og kommunikation i samtaleøvelser og del deltagere op i afdelingsspecifikke hold. Forbered udarbejdelse af afdelingsspecifikke handleplaner.
- Fasthold deltagelse af både læger og sygeplejersker, og gør det eksplicit, hvad hver faggruppe forventes at bidrage med.
- Konkretiser, hvad inddragelse kan betyde, herunder om der er grænser for, hvor lidt/meget man inddrager børnene.

- Opret modul om formidling af medicinsk information og lad personalet øve sig i at forklare medicinske sammenhænge på en enkel måde.

Samlet indsats for børn som pårørende

- Skab en elektronisk platform, hvor både læger og sygeplejersker løbende kan registrere og indhente relevante oplysninger og udpeg nøglepersoner på alle afdelinger med viden om handlemuligheder, så der følges relevant op på de oplysninger, der registreres.
- Udvid og uddyb moduler på de medicinske uddannelser (både for læger og sygeplejersker), der adresserer kombinationen af medicinske og psykosociale aspekter i sundhedskommunikation, herunder børn som pårørende, ikke mindst i mødet med de sygdomsmæssigt og socialt dårligst stillede patienter.
- Fasthold den pædagogiske konsulent som brobygger mellem undervisning og praksis og som ressourceperson for personalet og alle familier ramt af alvorlig sygdom. Sørg for, at alle kender til konsulentens eksistens og rolle.

Konklusion og perspektivering

En fremtidig indsats for børn som pårørende kræver, at de registreres. Udover at lovgive og forpligte personalet bør der indføres landsdækkende skabeloner for registrering, så personalet ved, hvor de skal registrere hvilke oplysninger. Personalet bør informeres om, hvilke oplysninger de skal registrere, hvad oplysningerne skal bruges til, og hvilke handlemuligheder de har, herunder viden om reelle henvisningsmuligheder, understøttet af konkret og nem adgang til relevante kommunale aktører. Endvidere bør det være tydeligt, hvem der har ansvaret for at handle og følge op på de registrerede oplysninger.

Projektet viste, at der er en positiv sammenhæng mellem personalets viden om handlemuligheder og deres proaktivitet. Den pædagogiske konsulent gjorde især personalet proaktivt, idet de kunne spørge hende til råd og henvise familier til hende. Familierne havde således et udækket behov for psykologisk, pædagogisk, social, økonomisk og juridisk rådgivning uanset social baggrund, om end de socialt sårbare var mest udsatte. Det vil fremme indsatsen for børn som pårørende i fremtiden at have en pædagogisk konsulent ansat på alle hospitaler. Det bør samtidig afklares, hvad personalet forventes at tage hånd om, og hvad ambitionerne for deres kompetenceudvikling skal være, set i forhold til, hvornår den pædagogiske konsulent inddrages. Samtidig bør det overvejes, hvem der kan supplere den pædagogiske konsulent, da vedkommende alt andet lige ikke kan dække alle patienter og pårørendes behov for viden, især hvad angår sociale, økonomiske og juridiske spørgsmål.



Det, som patienter og pårørende efterspurgte mest, var støtte til at formidle informationer om sygdommen og behandlingen til deres børn, hvilket personalet ikke var klar over, og de oplevede det som en udfordring. Læger og sygeplejersker efterspørger mere undervisning i børn som pårørende, idet emnet aktiverer udfordringer i personalets generelle sundhedskommunikation. Kommunikationsundervisning alene kan dog ikke løfte indsatsen for børn som pårørende. Det må anerkendes, at kommunikation tager tid, ikke mindst med de socialt dårligst stillede patienter og pårørende. Det bør endvidere diskuteres, hvilken rolle patientens psykosociale forhold skal spille i behandlingen, og hvilke faggrupper der skal udføre hvilke opgaver.

Interventionen medførte en række forandringer. Disse forandringer blev fremmet af ledelsens opbakning, muligheden for at afprøve samtaler om børn som pårørende i projektforsløbet, viden om handlemuligheder og fællesskabet om den faglige og menneskelige begrænsning i feltet. Det er nødvendigt med fremtidige implementeringsstrategier, der sikrer, at hele afdelinger bidrager til forandringerne, så de ikke alene er koncentreret om det personale, som har været på kursus.

Udfordringerne i kommunikationen om børn som pårørende afhænger af den sygdom og den behandling, patienten modtager. I fremtiden vil det derfor være relevant at udarbejde afdelingsspecifikke handleplaner og forske i sammenhængen mellem sygdomskategorier og psykosociale konsekvenser af at være barn til en forælder med en specifik sygdom. Endelig vil det være relevant at følge op på konsekvenserne af at implementere rapportens anbefalinger, herunder projektets bæredygtighed på sigt.

Undervisnings- projektet



Undervisningsprojektet bestod af to dele: 1) En kommunikationsintervention (undervisning, manual og en pædagogisk konsulent) og 2) En evaluering (proces og resultat). I det følgende beskrives hver af de to dele efterfulgt af et flowchart, som viser tidsangivelser for undervisningsprojektets aktiviteter, samt hvordan aktiviteterne foregik i forhold til hinanden (se side 48).

Kommunikationsintervention

Undervisningen var den fælles gennemgående indsats for personalet i projektperioden, mens manual og pædagogisk konsulent supplerede og understøttede implementeringen. Den pædagogiske konsulent stod desuden til rådighed for personalet og de mest udsatte familier, når det gjaldt særligt svære problemstillinger, der opstod i forbindelse med forældres alvorlige sygdom.

Kommunikationsinterventionen blev løbende udviklet i projektperioden med afsæt i eksisterende litteratur, projektmedlemmers mangeårige erfaringer og input fra evaluator. Evaluator formidlede således løbende resultater fra feltobservationer og interview med det personale, som var målgruppe for interventionen. Målgruppen var læger og sygeplejersker fra tre forskellige hospitalsafdelinger, der dækkede såvel akutte tilstande som mere langvarige sygdomsforløb:

- En akutafdeling, som modtog personer med kritisk akut sygdom, og som ofte oplevede dødsfald (et neurointensivt terapiafsnit: afdeling for svære skader i hovedet)
- En afdeling, hvor patienterne var i langvarige behandlingsforløb (en hæmatologisk afdeling: afdeling for kræft i blodet)
- En afdeling, hvor nogle patienter gennemgik særligt belastende behandlingsforløb med svære bivirkninger (en gynækologisk afdeling: afdeling for kræft i underlivet)

Formål

Det overordnede formål med kommunikationsinterventionen var at støtte implementeringen af Sundhedsstyrelsens *Nationale anbefalinger for sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge* med særligt fokus på hjemmeboende børn (Sundhedsstyrelsen 2012). Formålet afspejlede de nationale anbefalingers to fokusområder, som var afdækning af børn som pårørende og en differentieret indsats.

Det første delformål var at få personalet til systematisk at afdække børn som pårørende på to niveauer:

- I. Afdække, om der var børn, *hvor gamle de var*, og *hvad de hed*
- II. Afdække behov og netværk, herunder om skole og daginstitution var informeret

Det andet delformål var, at personalet skulle differentiere deres støtte, så den passede til den enkelte familie med hensyn til kommunikationsønsker, inddragelse, og behov for henvisning til professionel hjælp.

Undervisning

Undervisningen indeholdt to moduler, hvoraf modul 1 bestod af 3 x 1/2 dag og modul 2 af 2 x 1/2 dag; i alt 2 1/2 dags undervisning. Modul 2 var et opfølgingsmodul, hvor man tog udgangspunkt i deltagerne erfaringer siden deltagelse i modul 1. Undervisningen foregik over en periode på et halvt år, og der var inviteret 35 personer: fem læger og 30 sygeplejersker. De inviterede kom fra følgende afdelinger:

- To læger og 14 sygeplejersker fra intensivafdelingen
- En læge og 12 sygeplejersker fra den hæmatologiske afdeling
- To læger og fire sygeplejersker fra den gynækologiske afdeling

På hæmatologisk og på gynækologisk afdeling udpegede ledelsen deltagerne, mens deltagerne på den neurointensive afdeling havde meldt sig selv. Grunden til, at der var færrest deltagere fra gynækologisk afdeling, var angiveligt, at denne afdeling havde færre yngre patienter og derfor færre børn som pårørende. For at fremme fælles refleksion og erfaringsudveksling var undervisningsdeltagerne delt op i to hold. Hold I og Hold II. Begge hold fulgte det samme program.

MODUL 1

Modul 1 bestod af undervisning i:

”Den akutte krise og egenomsorg”

Her blev det taget op, hvornår og hvorfor det er svært, når personalet møder børn, der er pårørende til alvorligt syge forældre. Barnets reaktioner i den akutte krisesituation blev drøftet, og det blev diskuteret, hvordan barnet eller den unge kunne støttes i den akutte krisesituation. Undervisningen blev afsluttet med en gennemgang af de forskellige måder at reagere på, når personalet oplever alvorlige situationer, hvor børn er pårørende. Det blev også diskuteret, hvilken hjælp personalet har brug for.

”Eksistentielle/åndelige og religiøse perspektiver”

Denne undervisning handlede om, hvilken betydning eksistentielle/åndelige og religiøse perspektiver kan have for børn som pårørende, og hvordan man kan støtte barnet eller den unge med disse perspektiver. Undervisningen belyste ritualers betydning for at ”slå bro” over belastende og traumatiske situationer og illustrerede, hvordan ritualer – både religiøse og verdslige – kan virke angstdæmpende og være tryghedsskabende for de involverede. Endvidere blev det drøftet, hvordan personalet kunne tale med børn og deres forældre om spørgsmål som død, skyld og mening.

”Børn og unges livsverden og forståelse”

Denne del handlede om børn og unges livsverden og forståelsesniveau på forskellige alderstrin, samt hvad det betyder for dem at have en alvorligt syg forælder. Det blev fremlagt, hvad der er karakteristisk, når børn sørger, og hvordan de kan støttes bedst muligt. Undervisningen inddrog en konkret case, og kursisterne diskuterede dilemmaer, spørgsmål og handlemuligheder i mindre grupper.

”Børn som pårørende – tilknytning og krise”

Her blev betydningen af barnets tilknytning til dets forældre fremlagt, og hvad det kan forårsage, at forældrene ikke er en tryk base længere. Der blev lagt vægt på, at det er vigtigt ikke at se barnet isoleret. Barnet er altid orienteret imod dem, som det er knyttet til: barnets base. Når et barn er pårørende, er det centralt at forstå forældre-barn-relationerne og arbejde med, hvordan barnets trygge base kan reableres eller erstattes. Kriser og tab påvirker forældre-barn-relationerne på forskellige måder. Forskellige tilknytningsmønstre blev beskrevet, og det blev drøftet, hvordan man bedst kan støtte forskellige familier - bl.a. dem, der ikke ligner personalet selv.

”Introduktion til en samtalemodel”

Denne del af undervisningen introducerede en model for, hvordan personalet konkret kunne starte samtalen med forældre om deres børn i forskellige situationer. Samtalemodellen er beskrevet i den manual, som supplerede undervisningen. Deltagerne fik et første udkast af manualen udleveret før første undervisningsgang. Manualen blev løbende udviklet i projektperioden, og dens indhold er beskrevet på side 38.

MODUL 2

Modul 2 havde fokus på refleksioner over, hvordan personalet konkret kunne agere, når de stod i situationer, hvor børn var pårørende. Øvelserne tog udgangspunkt i læringen fra 1. modul og den tilhørende manual. Modul 2 indeholdt følgende:

”Introduktion og afklaring”

Undervisning startede med en kort opsummering af emner og temaer fra kursets første del samt en præsentation af indholdet for modul 2. Undervisningen tog udgangspunkt i, hvad personalets rolle er, når en patient har børn, jf. undervisningsprojektets formål.

”Dine erfaringer”

Denne del af undervisningen indeholdt en diskussion af, hvordan personalet havde brugt undervisningen i modul 1 og manualen i deres arbejde. Eksempelvis blev det diskuteret: a) hvad der havde været godt/ikke godt b) hvad der havde været svært, og hvad der havde været nemmere siden sidste undervisningsgang og c) hvad personalet havde kunnet bruge og hvordan.

”Casearbejde med udgangspunkt i manualen”

Denne del af undervisningen præsenterede idéer til, hvordan personalet kunne gribe samtalen an om børn som pårørende med reference til samtalemodellen, jf. undervisningsprojektets formål. Personalet havde forud for undervisningen indsendt cases, som blev diskuteret i forhold til, hvordan de var blevet grebet an samt mulige alternativer. Manualen blev brugt som udgangspunkt for en dialog om børn som pårørende i de specifikke cases. Undervisningen satte yderligere fokus på konkrete dilemmaer i arbejdet med børn som pårørende, samt hvordan personalet kunne agere i den direkte kontakt med børnene.

Programmerne for modul 1 og modul 2 er vedlagt som bilag B1 og bilag B2 og indeholder tidsangivelser for undervisningen og oplysninger om, hvem der underviste i hvad.

Manual

Der blev i projektperioden udarbejdet en manual til støtte og inspiration for personalets arbejde med børn som pårørende. Manualen blev løbende revideret for at sikre dens relevans og brugbarhed i forhold til de dilemmaer og udfordringer, som personalet møder i samtaler om børn. Alle deltagere fik et udkast til manualen, som de blev bedt om at læse igennem inden undervisningen. Den færdige manual indeholder en opsamling af undervisningens pointer og tager udgangspunkt i Sundhedsstyrelsens anbefalinger for sundhedspersonalets møde med pårørende til alvorligt syge (Sundhedsstyrelsen, 2012). Der blev efter personalets ønske udarbejdet en pixiudgave af manualen, så de nemt kan danne sig et overblik over hovedpointerne og dele dem med kollegaer.

Manualen består af:

- En introduktion med beskrivelse af baggrund og formål, herunder personalets opgaver

- Viden om en række relevante temaer såsom børns reaktioner, livsverden og forståelsesniveau samt sorg og krisereaktioner
- Idéer til, hvordan personalet kan støtte og kommunikere med patienter og voksne pårørende om deres børn i den akutte sygdomsfase og ved længerevarende sygdom, samt introduktion af en samtalemodel
- Beskrivelse af kendte dilemmaer og idéer til, hvordan personalet kan adressere dem

Manualen indeholder også en tværsektoriel model til inspiration for det videre arbejde med børn som pårørende på landsplan. Modellen er målrettet familier, der: a) har brug for ekstra psykosocial støtte, når de kommer hjem og b) er så sårbare at barnets tarv lider under det, hvorfor en underretning kan være nødvendig.

Den tværsektorielle model indeholder:

- Kort beskrivelse af, hvem de ekstra sårbare kan være
- Beskrivelse af en tværsektoriel model i Københavns Kommune til inspiration
- Kontaktoplysninger til kommuner fordelt på regioner
- Beskrivelse af underretningspligten
- Henvisningsmuligheder, herunder liste over organisationer hvor børn, unge og familier kan få yderligere hjælp
- Bøger og andet materiale

Der henvises her til manualen for en uddybning af det tværsektorielle aspekt. I denne rapport beskrives personalets erfaringer med at bruge manualen og den pædagogiske konsulent (se side 80-85).

Pædagogisk konsulent

I undervisningen fremlagde den pædagogiske konsulent børns alderssvarende reaktioner på alvorlig sygdom. Hun besøgte også de tre deltagende hospitalsafdelinger for at præsentere sin rolle i projektet, så de vidste, hvornår og i hvilke tilfælde hun kunne tilkaldes.

Den pædagogiske konsulent stod til rådighed for undervisningsprojektet ti timer om ugen og kunne både støtte personalet og familierne direkte. Således kunne hun hjælpe personalet med at vurdere barnet og familiens situation og behov, så personalet kunne støtte familien bedst muligt. Det kunne være via supervision, faglig sparring eller undervisning og ved at facilitere kontakt til kommuner, kræft-rådgivninger, yderligere psykologbistand eller anden relevant støtte til barnet og/eller familien. Hun kunne også rådgive forældrene direkte og eksempelvis kontakte daginstitution/skole mv. efter aftale.

Konsulentens funktion var målrettet særligt sårbare familier, som - udover alvorlig sygdom - var ramt af andre parametre, som gjorde dem særligt sårbare:

- Dårlig økonomi
- Misbrug af alkohol/medicin/rusmidler
- Psykisk sygdom/sårbarhed hos forældrene
- Enlige forsørgere eller forsørgere med spinkelt netværk.
- Familier præget af mange konflikter/dårlig kommunikation
- Børn og unge med fysisk eller psykiske lidelser

Personalet blev også opfordret til at reagere på deres subjektive vurderinger, hvis de oplevede eller fornemmede noget, der gav dem anledning til bekymring. Sygdommen i sig selv var dog ikke tilstrækkelig til, at personalet kunne tilkalde den pædagogiske konsulent.

Udvikling og evaluering

Kommunikationsinterventionen blev evalueret formativt, hvilket vil sige, at evaluator løbende gav feedback til interventionsgruppen på basis af den kvalitative undersøgelse og spørgeskemaundersøgelsen, som udgjorde evalueringen. Der blev jævnligt holdt møder i projektføløbet, hvor interventionserfaringer blev diskuteret og sammenholdt med de nyeste evalueringsresultater. Resultater som fremlægges i denne rapport.

Udvikling og evaluering af interventionen bestod af tre undersøgelsesområder:

• Feltet

Undersøgelsen af feltet var forstudie til udviklingen af undervisnings- og manualindhold, og blev foretaget for at sikre indholdets relevans. Den omfattede:

- a) En afdækning af personalets nuværende praksis, viden, holdninger og behov samt interaktioner med alvorligt syge, der havde hjemmeboende børn
- b) En undersøgelse af familiers erfaringer med at tale om deres børn med personalet

• Undervisningen

Undervisningen og manual blev evalueret undervejs, for at interventionsgruppen kunne lade sig inspirere af resultaterne og indarbejde dem i den videre udvikling. Evalueringen af undervisningen havde to omdrejningspunkter:

- a) At give input til interventionsgruppen med henblik på at udvikle undervisning og manual

- b) At evaluere undervisningen på niveauerne tilfredshed, relevans, brugbarhed og tro på at kunne handle på nye måder med hensyn til at implementere undervisningens indhold

- **Forandringer**

I forbindelse med evalueringen blev det også undersøgt, hvordan interventionen blev brugt i praksis, ved:

- a) At afdække, hvordan undervisning, manual og pædagogisk konsulent blev brugt i praksis
- b) At undersøge, hvilke faktorer der påvirkede implementeringen af kommunikationsinterventionen

Metode

Evalueringen var som beskrevet formativ og havde til formål at give de interventionsansvarlige aktører (Rigshospitalet) feedback undervejs, så processen kunne reguleres i tilsigtet retning (Rieper, 2004). Et væsentligt opmærksomhedspunkt for evalueringen var at påvirke processen på klinikernes praktiske præmisser. Evalueringen anlagde et anvendelsesperspektiv inspireret af ”Utilization-Focused Evaluation”. Denne type evaluering samler systematisk informationer om programmets aktiviteter, deres karakteristika og udfald. Hensigten er at vurdere programmer ved at bidrage med analyser og anbefalinger, der kan kvalificere beslutninger i programprocessen og optimere programmets effektivitet på sigt. Evalueringer af denne type kan også give anbefalinger til lignende programmer i fremtiden (Patton, 2008).

Sundhedspersonalets viden, færdigheder og holdninger blev adresseret i evalueringen, idet tidligere implementeringsforskning har vist, at praktikeres opfattelse af indsatsen og samspillet med eksisterende praksis har betydning for implementeringen (Fixsen, 2005). Samme forskning peger på en række andre implementeringsfremmende aspekter, som også var i fokus for evaluering og feedback til de interventionsansvarlige. Det drejer sig om vigtigheden af ledelsesmæssig opbakning, målsætningstransparens over for deltagere og løbende dokumentation af indsatsen.

Der er foretaget feltarbejde og undervisningsobservationer

- 27 dages feltarbejde på tre hospitalsafdelinger (ni dage hvert sted fordelt over tre gange: før, mellem undervisningsgangene og efter, se flowchart side 48)
- Observationer af hele undervisningsforløbet svarende til fem dage fordelt på to hold af 2x2.5 dags undervisning

Disse metoder blev valgt for at få indblik i de organisatoriske og arbejdsmæssige rammer for sundhedspersonalets arbejde, og de gav mulighed for at observere, hvordan personalet kommunikerede i praksis. Feltarbejde som metode består i at involvere sig i og dele tid og rum med de mennesker, hvis praksis man vil udforske. Denne tilgang beror på en anerkendelse af, at konteksten er af afgørende betydning for, hvordan mennesker lever og handler, og hvad de fortæller (Hastrup, 1988). ”Antropologisk viden opstår gennem et konkret personligt engagement i andre menneskers liv [...] Antropologer må ind i den verden, der studeres” (Hastrup, 2004).

Interview

- 70 interview med læger, sygeplejersker, patienter og pårørende, herunder interview med den pædagogiske konsulent, en kommunal rehabiliteringsansvarlig samt en kræftrådgivningsleder
- Uformelle interview med i alt fem-ti læger og sygeplejersker individuelt og i grupper på hver af de tre hospitalsafdelinger

Interviewene var semistrukturerede, hvilket betød, at specifikke og på forhånd udvalgte områder blev belyst samtidig med, at de interviewede også 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).

Spørgeskemaundersøgelse

- 203 besvarelser med personalets vurderinger af undervisningen

Der blev uddelt spørgeskemaer til deltagerne efter hver undervisningsgang. Spørgeskemaerne målte deltagerens umiddelbare reaktioner på undervisningen, og den var vigtig af flere grunde. For det første kunne reaktionerne korrigere og forbedre undervisningen. For det andet viste spørgeskemaerne deltagerne, at undervisningen var til for dem, og at udbyderne ønskede at finde ud af, hvad de eventuelt kunne gøre bedre. For det tredje kunne spørgeskemaerne kvantificeres og give indblik i det samlede resultat for deltagerens vurderinger (Kirkpatrick, 2006).

Feltarbejde og undervisningsobservationer

Feltarbejdet foregik på en neurointensiv afdeling, en hæmatologisk afdeling og en gynækologisk afdeling. Afdelingerne var valgt, fordi de repræsenterede akutte og langvarige sygdomsforløb, og fordi patienter på afdelingerne ofte var yngre og havde hjemmeboende børn. Dette gjaldt dog især den neurointensive og den hæmatologiske afdeling, idet den gynækologiske afdeling havde en overvægt af ældre patienter, omend der også var patienter inden for målgruppen i projektførel-

bet. Afdelingerne havde også forskellige sygdoms- og behandlingsscenarier, som måtte antages at udfordre personalet på forskellige måder i kommunikationen.

Som indledning til feltarbejdet interviewede evaluator den ledende sygeplejerske og læge på hver afdeling for at få indsigt i afdelingens struktur, sygdomskategorier, daglige arbejdsopgaver og rutiner samt praksis i forhold til børn som pårørende.

Via ledelsen blev det identificeret, hvem fra personalet der skulle deltage i undervisningen, og evaluator kunne efterfølgende kontakte dem for at følge dem i deres arbejde og interviewe dem. På den måde fik evaluator nogle faste informanter, både læger og sygeplejersker på hver af afdelingerne. Således blev begge faggrupper inddraget under feltarbejdet. Det betød i praksis, at evaluator bar lægekittel i følgeskab med læger og sygeplejerskekittel sammen med sygeplejerskerne. Evaluator bar sit navn og sin stilling synligt på kitlen for at tydeliggøre sin identitet, som beskrevet i afsnittet ”etiske overvejelser” (se side 46). Evaluator fulgte såvel erfarent som mindre erfarent personale.

På feltarbejdet fulgte evaluator sygeplejekonferencer, lægekonferencer, tværfaglige konferencer, ambulatoriedage (bortset fra neurointensiv) og stuegang. Læger og sygeplejerskers samtaler om patienter før og efter stuegang blev også fulgt. Som en del af hverdagens aktiviteter deltog evaluator også i kaffe- og frokostpauser.

Evaluator observerede også afdelingsspecifikke aktiviteter. For det neurointensive speciales vedkommende blev den konstante overvågning og pleje af patienterne samt afsnittet for opvågning observeret, hvor patienter blev taget imod efter operation. Derudover observerede evaluator modtagelse af pårørende i krise og samtaler med pårørende, hvor man talte om patientens videre behandling, bl.a. med deltagelse fra andre specialer.

På den hæmatologiske afdeling observerede evaluator samtaler i ambulatoriet, hvor patienter kom til kontrol. Det kunne både være hos læge og hos sygeplejerske. Desuden havde hæmatologisk afdeling såkaldte ”forsamtaler”, hvor patienter blev informeret om deres forestående knoglemarvstransplantation. Her skrev patienterne under på, at de var informeret om behandlingen, som i sig selv kunne være livstruende. En enkelt gang observerede evaluator en samtale, hvor lægen informerede voksne familiemedlemmer om, at man ikke havde mere behandling til patienten.

Sammen med læger fra henholdsvis hæmatologisk og neurointensiv afdeling var evaluator også med på andre afdelinger, hvor man talte sammen om patientens behandling.

På gynækologisk afdeling, hvor patienter blev udredt eller behandlet for kræft i underlivet, observerede evaluator keglesnitsoperationer og vævsprøvetagning i ambulatoriet. Derudover observerede evaluator svar på mikroskopi, hvor patienter fik resultaterne af deres vævsprøver. For at få et helhedsorienteret billede af afdelingen valgte evaluator også at observere robotoperationer samt patologi- og røntgenkonferencer. Da afdelingen havde et palliativt afsnit, blev samtaler med patienter, der var udskrevet til hospice, også observeret.

Evaluator fulgte en informant hele dagen på hver feltdag og interviewede vedkommende sidst på dagen, eller når det passede ind i programmet. Informanten og evaluator oparbejdede således en fælles referenceramme i løbet af dagen, hvilket var et godt udgangspunkt for interviewet.

Desuden observerede evaluator samtlige undervisningssessioner i projektforbøbet. Disse observationer understøttede og perspektiverede feltarbejdet, idet de gav information om personalets ønsker, udfordringer og spørgsmål til børn som pårørende. Samtidig kunne evaluator observere, hvordan undervisningen i de planlagte emner foregik.

Interview

I hele projektperioden interviewede evaluator i alt ni læger, 15 sygeplejersker, 15 patienter og fem pårørende, hvoraf tre medvirkede i patientinterviewene. Der var tre interviewrunder. Før undervisningen, mellem undervisningsgange og efter. I første runde gennemførte evaluator 25 interview: otte læger, 12 sygeplejersker, tre patienter og to pårørende. I anden runde interviewede evaluator 17 personer: tre læger, syv sygeplejersker og syv patienter, og i tredje runde interviewede evaluator 24 personer: otte læger, 11 sygeplejersker og fem patienter. I sidste fase af projektforbøbet interviewede evaluator den pædagogiske konsulent to gange, en kommunal rehabiliteringsansvarlig en gang og en kræftrådgivningsleder en gang (se oversigt over interview i bilag C). Interviewene med den pædagogiske konsulent handlede om hendes erfaringer i projektet (se bilag D5), mens interviewene med de sidste to personer var åbne interview om mulighederne for en tværsektoriel indsats.

De 70 interview fordelte sig på 47 interviewpersoner, idet flere blev interviewet mere end en gang i projektforbøbet. Tre læger og fem sygeplejersker blev interviewet tre gange i projektforbøbet, nemlig før, mellem de to undervisningsgange og efter. Fire læger og fem sygeplejersker blev interviewet to gange – før og efter undervisningen, mens to læger, fem sygeplejersker, 15 patienter og to pårørende blev interviewet en gang. Ved hvert tredages feltbesøg blev der desuden foretaget fem-ti uformelle individuelle- og gruppeinterview med læger og sygeplejersker om afdelingens praksis og erfaringerne med børn som pårørende.

Interviewene med personale, pårørende og patienter handlede om deres praksis og erfaringer med samtaler om børn som pårørende samt personalets input til og evaluering af undervisningen. Interviewguides er vedlagt som bilag D1-D7, hvor interviewguide til ledelsesniveauet også indgår samt tre interviewguides til sundhedspersonalet, da de blev interviewet flere gange i forløbet (før, mellem undervisningsgangene og efter). Patientinformation er vedlagt som bilag E. Den blev uddelt af sygeplejersken, som understregede, at deltagelse var frivillig. Ud af de adspurgte patienter og pårørende var der en patient, som takkede nej, fordi hun ikke kunne rumme det, og en pårørende havde ikke tid.

Spørgeskemaundersøgelse

Der blev uddelt spørgeskemaer efter hver undervisning. Spørgeskemaerne repræsenterede det første niveau i en model med fire niveauer for evaluering af undervisning, som er: a) reaktion b) læring c) adfærd og d) resultater. Modellen skelner mellem undervisning og undervisnings effekt (Kirkpatrick, 2006). Spørgeskemaerne adresserede første niveau: reaktion. Her målt deltagernes tilfredshed, opfattelse af undervisningens relevans og brugbarhed samt deres vurderinger af, i hvilket omfang de troede på at kunne handle på nye måder efter undervisningen. For hvert undervisningstema var der fem til seks svarkategorier. I første undervisningsrunde blev der brugt en fem-punkts Likert skala. For at øge præcisionen blev der i anden runde indført kategoriske variable, som er gensidigt udelukkende.

Feltarbejde og interview supplerede spørgeskemaundersøgelsen ved at adressere de tre andre niveauer: læring, adfærd og resultater. Undersøgelsen af deltagernes læring fokuserede således på den viden, deltagerne havde opnået, de færdigheder, de havde oparbejdet, og om de havde ændret holdninger efter undervisningen. Adfærd afdækkede personalets kliniske praksis i relation til emnet børn som pårørende set i forhold til deres øvrige arbejdsopgaver, mens ”resultater” fokuserede på personalets direkte kontakt med familierne, jf. Sundhedsstyrelsens anbefalinger.

Analyse

Analysen af det empiriske datamateriale fulgte almindelige kriterier for kvalitativ analyse med åben kodning og tematisering af materialet. I praksis blev både interviewoptagelser og transskriberede interview nøje gennemgået for at evaluator kunne danne sig et overordnet og et mere dybdegående indtryk af materialets diversitet. Evaluator fremanalyserede gennemgående mønstre af mening i det enkelte interview og på tværs af interviewene. Der blev taget højde for ligheder og forskelle blandt informanterne, ligesom deltagerobservationerne perspektiverede interviewene i forhold til informanternes handlinger i felten. Analysen var

guidet af evalueringens specifikke formål, som beskrevet under emnerne: feltet, undervisningen og forandringer (se side 40-41).

Med hensyn til spørgeskemaerne blev der udarbejdet grafer ud fra respondenternes scoringer. På grund af det relativt lille antal besvarelser blev der ikke udført signifikansberegninger. Graferne viste dog tendenser i respondenternes vurderinger, som sammenholdt med interview og kommentarerne i spørgeskemaerne gav et godt billede af undervisningen målt på parametrene tilfredshed, relevans, brugbarhed og tro på at kunne handle på nye måder (se side 73-76).

Etiske overvejelser

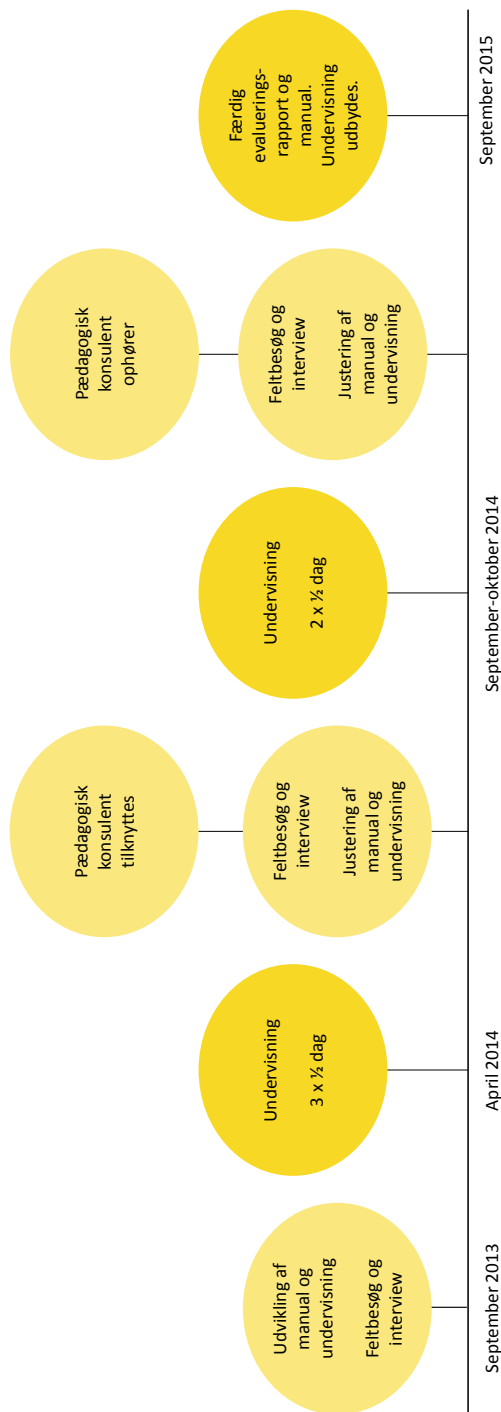
Den kvalitative undersøgelse foregik i et felt, hvor mennesker enten var alvorligt syge eller pårørende til alvorligt syge. De stod i meget sårbare situationer, hvor døden for flere var en forestående risiko eller realitet, fordi der ikke var mere behandling, hvilket er ekstra svært, når der er hjemmeboende børn. Evaluators var i projektet særligt opmærksom på følgende etiske forhold over for personale, patienter og pårørende: 1) Undgå at skabe angst og psykisk belastning; 2) Sikre at deltagere medvirker aktivt og frivilligt og ikke får overskredet deres grænser (terapiisering), som resultat af projektet; 3) Undgå brud på deltagernes begrebsautonomi, hvilket vil sige at respektere deltagernes egne begreber og undgå stigmatisering i analysen og 4) At sikre deltagernes anonymitet (Richards, 2002). Den kvalitative dataindsamling foregik med udgangspunkt i disse fire generelle etiske opmærksomhedspunkter.

Evaluators præsenterede projektformålet for personalet og udarbejdede et informationsbrev til patienter og pårørende med en klar præsentation af projektet. Her fremgik det: 1) at patienter og pårørendes erfaringer fra kommunikation om deres børn på hospitalet skulle bruges til at kvalificere personalets nuværende indsats, hvilket personalet selv var indforstået med; 2) at deltagelse var frivillig og kunne ophøre når som helst, samt at ikke-deltagelse på ingen måde ville få betydning for patienters eller pårørendes behandling eller ophold på hospitalet; 3) at deltagere var sikret anonymitet. Når eksempler fra interview bruges, er det i en form, hvor den enkelte informant ikke kan genkendes.

De etiske retningslinjer vedrørte også: 1) Inklusions- og eksklusionskriterier; f.eks. blev personer med psykisk sårbarhed i form af eksempelvis depression og personlighedsforstyrrelser udelukket fra deltagelse, ligesom personalet blev inddraget i vurderingen af, om personer evt. ville tage skade af at medvirke; 2) Information om projektet. Personalet udleverede informationsbrevet til patient eller pårørende og understregede, at deltagelse var frivillig. På samme måde blev patienter så vidt muligt informeret, før evaluator deltog i stuegang - og der skulle gives mundtlig tilladelse hertil; 3) Åbenhed om forskeren. Evaluator bar sit navn og stilling synligt på kitlen, så hendes identitet var kendt; 4) Interviewform. Eva-

luator tilstræbte respekt for personalets faglighed og arbejdsmæssige præmisser, og at interview så vidt muligt ikke problematiserede patienters og pårørendes i forvejen svære situationer. Der blev derfor primært spurgt til, hvad der havde været særligt brugbart for patienter og pårørende, og hvad de eventuelt kunne tænke sig mere af; 5) Afrunding af interviews. I slutningen af hvert interview spurgte evaluator til informantens oplevelse af at have deltaget. Vedkommende fik evaluators kontaktoplysninger og træffetid, hvor de kunne ringe og stille spørgsmål eller komme med yderligere kommentarer. Hvis det under interviewet viste sig, at patient eller pårørende havde behov for hjælp, sørgede evaluator for at skabe den kontakt, der gjorde hjælpen mulig; 6) Patient og pårørendes velbefindende blev altid prioriteret højere end projektets interesser.

Flowchart



Kapitel 1

Feltet



Her fremlægges: a) praksis, når det gælder afdækning af børn som pårørende b) personalets barrierer for afdækning af børn som pårørende c) hvordan det medicinske speciale påvirker, hvordan personalet møder børn som pårørende d) personalets tværfaglige overvejelser og e) patienter og pårørendes ønsker og behov.

Afdækning af børn som pårørende

En samtale med en patient om hjemmeboende børns reaktioner, alderssvarende inddragelse og eventuelle behov for støtte starter med en registrering af, om patienten har hjemmeboende børn. Observationer på de tre afdelinger før, under og efter undervisningen viste, at denne registrering var usystematisk, både når det gjaldt, *om* oplysningen var registreret, *hvor* i henholdsvis læge- og sygeplejejournal den var registreret, og *hvad* der stod. Selv om registreringen ikke blev systematiseret i projektforløbet, havde kommunikationsinterventionen dog den effekt, at personalet blev mere opmærksom på at afdække, om patienten havde børn, og hvordan deres netværk så ud. Disse forandringer er beskrevet i kapitel 3.

Feltarbejdet viste, at personalet sjældent vidste, hvilke af patienterne på afdelingen, der havde hjemmeboende børn. Nogle svarede f.eks.: *"Nej, den patient har nok ikke hjemmeboende børn. Han er over 50 år"*. En anden sagde om en patient i starten af 20'erne: *"Nej, hun har helt sikkert ikke børn. Hun er alt for ung"*, hvortil en kollega svarede, at patienten havde et hjemmeboende barn, hvis alder hun ikke helt kunne huske. I et interview sagde en: *"Det er jo meget nemt. Det er jo simpeltben at kigge på alderen. Altså når vi er under 50, så er der nogle børn, lur mig, et eller andet sted. Det er meget sjældent, kan man sige, når vi er i 20'erne, så er det ikke sikkert, at der er nogen. Vel? Så ... så ... så det er nemt at se på CPR-nummeret..."* (L3:3).

Når personalet var i tvivl, om patienten havde børn, ville de gerne hjælpe evaluator med at undersøge det. De ledte typisk først efter oplysningen i den indledende sygeplejejournal. Hvis oplysningen ikke stod her, gik de videre til nyere notater i sygeplejejournalen. Hvis de fandt, at patienten havde to børn på eksempelvis syv og ni år, og evaluator spurgte, hvad de hed, eller hvem der tog sig af dem, og om der var særlige forhold, som personalet burde være opmærksomme på, ledte de videre i sygeplejejournalens notater op og ned i tid. Det var dog sjældent, at disse oplysninger var registreret. Det var også almindeligt at søge i lægejournalens notater. Her gik man først op og ned i tid og derefter ud og ind af henholdsvis læge- og sygeplejejournal. I en af lægejournalerne stod antallet af børn, hvor gamle de var, og: *"at de var nemme og søde"*. Det var yderst sjældent, at evaluator så journalbeskrivelser, der kommenterede børns adfærd og trivsel.

Der var ikke faste procedurer for, hvad man skulle registrere - ej heller, hvornår i sygdomsforløbet. Når børn blev registreret med alder, navn, behov og netværk, skete det som oftest sent i sygdomsforløbet - når der ikke var mere behandling at tilbyde patienten.

I det følgende beskrives de barrierer, som personalet oplevede, når de skulle af-dække børn som pårørende.

Personalets barrierer for afdækning af børn som pårørende

Inden og i starten af undervisningsforløbet - beskrev personalet kommunikation om børn som pårørende som et glemt og usynligt område, man tog sig for lidt af. *"Det er et område, som vi tager os så lidt af, men som er et stort behov.... Mine erfaringer er, at det er noget, vi ikke giver os tid til, eller undgår, af en eller anden årsag"* (S2:1). Andet personale kaldte emnet for tabu og sammenlignede det at tale om børn som pårørende med at tale med patienterne om deres sexliv. *"Ikke emnemæssigt, men måden at gribe det an på. Der er himmelvid til forskel på, om man går i gang med det, eller fortier det"* (L4:2).

Personalet så emnet som et vigtigt område, som de gerne ville tage sig mere af, hvis de blev kvalificerede og fik tiden til det. Flere brugte udtryk som: *"Jeg må indrømme, at jeg ikke har fået spurgt ind til patientens børn"*. Som om det var noget, de gerne ville eller burde, men ikke fik gjort. Samtidig syntes der at være en hvis usikkerhed og distance forbundet med emnet, hvilket kom til udtryk i personalets tilbagevendende brug af vendingen: *"de der børn"*.

De barrierer, som personalet oplevede, fandtes både hos personalet selv og i de betingelser, som de var underlagt. Betingelser, som hverken undervisningen eller personalet kunne ændre. Undervisningen gjorde personalet mere bevidste om: a) hvilke barrierer der var på spil og b) at de løbende måtte være bevidste om at bryde de barrierer, de selv havde indflydelse på. Det betød, at undervisningen ikke fjernede barriererne en gang for alle, men at den skabte nogle barrierebrydere, som gjorde personalet mere proaktivt, jf. kapitel 3.

Evaluators fandt fem kategorier af barrierer: systembarrierer, psykologiske og videnskabsmæssige barrierer, fagkulturelle barrierer samt social- og sygdomsbarrierer. Sidstnævnte handlede om sværhedsgraden af patientens sygdom og sociale situation.

Systembarrierer

Om børn blev registreret afhang af de elektroniske journalsystemer, som var tilgængelige for personalet. Disse journalsystemer understøttede ikke systematisk

registrering, da det ikke var tydeligt, hvor og hvad der skulle registreres om børn, ligesom der ikke var procedurer eller viden om, hvad man skulle bruge oplysningerne til. Derfor kom registreringen til at bero på, om den gav mening for den enkelte sundhedsperson, hvilket afhang af, hvor optaget sundhedspersonen var af emnet, og om oplysningerne understøttede patientens pleje og behandling. De oplysninger, der blev prioriteret i journalen, var dem som personalet kunne gøre noget ved eller bruge til noget. Således var patientens nærmeste voksne pårørende systematisk registreret, idet den voksne pårørende blev set som en vigtig ressource for patienten.

Tiden og de fysiske rammer kunne også være en barriere. Personalet mærkede, at der var *"skåret meget ind til benet"* alle steder, hvilket betød, at de var sammen med patienten i kortere tid. Det var et problem i relation til de patienter, som havde sværest ved at sætte ord på deres situation. *"Det kræver tit noget tid, inden man finder ud af de her ting [om børn], og den tid bliver der mindre og mindre af, og det tror jeg kommer til at gå ud over sådan et område, som det her [børneområdet]"* (L3:1). Det var især niveauet for behovsafdækning, der blev ramt, når tiden var knap. *"Bemandingen skal jo øges, så jeg har tid til at sætte mig ned og snakke med dem, ikke"* (S3:3).

Psykologiske barrierer

Flere nævnte berøringsangst som den mest afgørende psykologiske barriere. Der var flere grunde til, at berøringsangst opstod, og at personalet ikke tog initiativ til samtaler om børn som pårørende. Grundene var: a) situationen b) identifikationen og c) reaktionen.

Situationen handlede om, at det grundlæggende var ubærligt for personalet at se børn blive efterladt og døende forældre tage afsked med deres børn, velvidende at de ikke kunne deltage i deres børns videre opvækst. Det ubærlige i selve situationen kunne få personalet til at *"gå udenom"*.

Identifikationen med patienternes situation bestod i, at personalet genkendte deres eksistens og liv i patienternes situation. Døden var for eksempel et følsomt emne at tale om, fordi personalet blev konfronteret med deres egen dødelighed. Konfrontationen med døden var *"rigtig rigtig svær"*, når personalet var på alder med patienten og havde jævnaldrende børn. Lighederne medførte, at personalet nemt identificerede sig med patienterne, og det gjorde dem sårbare i samtalen. *"Så kan det være, for en selv, en skræmmende samtale at gå ud og have"* (S1:1). Endelig kunne personalet være tilbøjelige til at undgå samtaler om døden, hvis de selv havde erfaringer med dødsfald, som de ikke havde fået bearbejdet. *"Så går man udenom"* (S2:1).

Reaktionen handlede om personalets bekymring for patientens og deres egen måde at reagere på, hvis de tog initiativ til en samtale om børn som pårørende,

altså samtalens uforudsigelighed. Personalet kunne ikke forudsige patienternes eller deres egne reaktioner, når de italesatte patientens kritiske tilstand og dens mulige konsekvenser for børnene. *"Det kan blive for farligt. De kan blive kede af det, og vi kan blive kede af det"* (S2:1). Personalet kunne i det hele taget være bekymrede for patienternes reaktioner, og hvordan de skulle gribe samtalens uforudsigelighed an. *"Det kan være rigtig skræmmende, for hvad siger man til nu denne her patient, hvis de reagerer anderledes, end der står i bøgerne, at de skal reagere, ikke"* (S1:1).

Personalet måtte også gøre sig klart, at patientens børn kunne have særlige behov, som de måtte følge op på, ligesom familien kunne have en anden tilgang end personalet selv. At bringe emnet op: *"krævede også af mig, at jeg accepterede, hvad han sagde"* (L3:3).

Det var vigtigt for personalet, især på hæmatologisk- og gynækologisk afdeling, at have etableret kontakt med patienten, før de bragte børn som pårørende op i samtalen. *"Jeg synes, man er nødt til og skabe kontakten først. Jeg kan ikke komme ind til en patient, som jeg kun har passet en dag og begynde at snakke om det"* (S3:1). På intensivafdelingen var man vant til at tale om patienternes familiære situation i den akutte situation. Vilkåret for det akutte speciale var, at de kun havde kort tid til at skabe kontakt til den pårørende.

Når berøringsangsten tog over, distancerede personalet sig fra emnet børn som pårørende, og de blev mindre opsøgende: *"Fordi der jo også er nogle ting, der kan være meget svære at bære som fagperson, for at man kan blive ved med at holde ud og være i det her hele tiden"* (L2:1). Det var vigtigt at bevare det professionelle overblik for at kunne træffe beslutninger, eksempelvis om at stoppe behandlingen. *"Man vil gerne kunne træffe nogle beslutninger, som er de rigtige ud fra en lægelig vurdering, fordi det er det, man er her til, og man kan godt frygte lidt en gang imellem, at det kan blive vanskeliggere, hvis man bliver alt for involveret i en familie"* (L2:1).

Vidensbarrierer

Når personalet ikke vidste, hvad samtalen om børn som pårørende skulle indeholde, hvad deres præcise opgave var, og hvad de kunne gøre for patienten og patientens børn, blev barrieren for at være proaktiv forstærket. Viden om henvisningsmuligheder og tryghed ved at være i en eksistentiel samtale var afgørende for, om personalet var proaktivt, især når det gjaldt afdækning af familiens behov. *"Personalet skal have viden, så vi kan og tør gå ind i det"* (S1:2).

Det var vigtigt for personalet at have noget at give patienterne, hvis de skulle af-dække børn som pårørende. Når de ikke vidste, hvortil de kunne henvise patienten og patientens børn, blev de tilbageholdende med at spørge ind til børnene. *"Som sygeplejerske er man jo også bange for at opsøge noget, hvis man ikke 100 procent ved,*

hvad man så - hvis de stiller spørgsmål - skal hjælpe med eller gøre. Så jo mere tryk, man er ved det, jo mere opsøgende bliver man jo også med ting” (S5:2).

Når patienter kom fra andre dele af landet, var det en ekstra stor udfordring at finde frem til relevante tilbud. Dertil kom udfordringen med at afdække på så præcis en måde, at henvisningen blev den rigtige og at handle i god tid og være på forkant med børnenes reaktioner. Personalet ville vide mere om børns reaktioner og diskutere: *”Hvordan generel viden om børns reaktioner kan kobles til vejledning af patienter, hvis børn man [personalet] ikke kender” (S1:1).*

Mangel på øvelse kunne også være en barriere. At personalet måtte improvisere, når de skulle sætte børn som pårørende på dagsordenen. *”Vi har ikke øvet os nok i at tale om de her tabubelagte emner, som er død og ødelæggelse. Og tænk, hvad de [patienterne] kan finde på at spørge om, og hvis jeg nu er utilstrækkelig i det” (S2:1).* Flere beskrev børn som pårørende som et tabuiseret emne. To informanter sammenlignede samtaler om børn som pårørende med samtaler om patienternes sexliv. Personalet kunne også være i tvivl om, hvad de skulle stille op, hvis patienten ikke ønskede at tale om børnene. *”Hvilken teknik bruger man så? Fordi man som professionel ved, at der er et behov, hvor der måske så bliver lagt lag på, ikke” (S2:1).*

Udfordringer i den generelle sundhedskommunikation kunne også være en barriere for at afdække børn som pårørende. En vigtig opgave for personalet var at forklare patienterne, hvad de fejlede, hvilken behandling de skulle gennemgå, og hvilken medicin de skulle tage. Da patienterne led af komplekse sygdomme eller var i kritisk tilstand, prioriterede personalet den medicinske del af sundhedskommunikationen, især i starten af forløbet. De måtte forklare patienten (de pårørende på intensiv) om sygdommen og behandlingen og samtidig tage højde for følelsesmæssige reaktioner og informationsforståelsen. Det var først, når forståelsen var på plads, at de kunne tale om eventuelle børn. *”Men, hvis patienten er ved at bryde fuldstændigt sammen psykisk, så er det det, vi fokuserer på, ikke” (L5:3).*

Fagkulturelle barrierer

”Alt det der konkrete og teknologiske, det er nemt, og det er synligt, og det andet - hvordan skal jeg bevise, at jeg virkelig har gjort en god sag her?” (S2:3).

Læger og sygeplejerskers primære fokus er patienten, og deres opgave er at pleje patienten, gøre patienten rask eller lindre patienten, hvis der ikke er mere behandling. *”Vores kerneopgave er at få patienten rask, og få behandlet patienten, og de komplikationer der kan være, og der er virkelig mange i sådan et speciale, som vi har ikke?” (L5:3).* Det er patienten, der er behandlings- og plejekrævende. Voksne pårørende deltager i behandlingsforløbet, f.eks. ved samtaler mellem personale og patienter, hvor de bliver informeret sammen med patienten og kan stille spørgsmål undervejs. Børn anses for at ligge et trin længere ude. *”Det er ikke børnene, som er de primære*

støttestøttere, så de fylder utrolig lidt i min bevidsthed, må jeg ærligt erkende... Det er ikke, fordi jeg ønsker at ekskludere dem, slet ikke, men det er ligesom bare ikke noget, man sådan rigtig har fokuset på” (L2:1).

Personalet, især læger, var bekymrede for, at der kunne være problemer i familien, som blev overset. *”Og i virkeligheden så tror jeg, at der er rigtig mange situationer hvor vi overser, at der er problemer, fordi vi egentlig er meget optagede af patienten selv” (L2:1).*

Man kan sige, at patientjournalens udformning og indhold afspejlede og understøttede personalets fagkultur. Det var de medicinske fakta om patienten, der blev vægtet. Psykosociale oplysninger om patienten, som børn som pårørende repræsenterer, foregik som nævnt sporadisk og usystematisk, angiveligt fordi det ikke var tydeligt, hvor oplysningerne skulle registreres, og hvorfor de skulle registreres. Oplysninger om børn kunne ikke bruges direkte i behandlingen. Man noterede, som tidligere nævnt, først og fremmest de oplysninger, man kunne bruge til noget. Oplysninger, som man kunne gøre noget ved.

Noget personale, især sygeplejerskerne, undrede sig over, at det psykosociale ikke fyldte mere, set i forhold til patienternes udsatte situation: sygdomsmæssigt, socialt, eksistentielt og psykologisk. Sygeplejerskerne oplevede, at de i deres daglige arbejde hovedsagelig var optaget af patientens konkrete udfordringer såsom smerter, opkast og andre komplikationer. Det psykosociale kom i anden række, og de blev ikke nødvendigvis belønnet for psykosocial pleje af patienten:

”Det er svært at fortælle en kollega, som kommer i aftenvag, at nu skal du høre, jeg har ikke skiftet forbindinger her, og kateteret er fyldt, og drikkeflasken, den er også ved at eksplodere. Men til gengæld, så har jeg taget hånd om den her familie, og snakket med dem, og sørget for alle de børn, som var derhjemme, og egentlig havde det forfærdeligt, og havde en masse spørgsmål. De har været herinde, og vi har haft en samtale på tre timer. Det har vi aldrig oplevet, og hvis det var, så ville det beller, så er vi inde på den der kultur, det ville ikke være velset. Du ville ikke blive set på som en god sygeplejerske...” (S2:3).

Feltarbejdet viste, at personalet ikke kendte særlig meget til patienternes baggrund og hverdagsliv (særligt gynækologisk og intensiv). Når personalet blev spurgt, om de eksempelvis kendte til patienternes erhverv, kunne de sjældent svare præcist.

Evaluators observerede også forskelle i, hvordan personalet balancerede mellem de medicinske og de psykosociale aspekter i kommunikationen. Generelt var sygeplejersker mere optagede af det psykosociale end læger (fordi det var deres opgave), og de havde også mere tid sammen med patienten. Især blandt lægerne afhang det psykosociale aspekt af deres individuelle kommunikationsstil, patientens situation, og den tid de havde til rådighed. Evaluator observerede alvorlige samtaler, hvor det psykosociale fik en del plads, mens det i andre samtaler blev betydeligt nedtonet. Også selvom det kunne have været relevant at bringe op,

set i forhold til de formodede hverdagskonsekvenser, behandlingen ville få for patienten og patientens familie. I flere tilfælde tog sygeplejerskerne psykosociale aspekter op, når lægen var gået, herunder hvem der tog sig af patientens børn under indlæggelsen.

Social- og sygdomsbarrierer

Nogle patienter havde flere sygdomme, end den de var i behandling for. De medicinske aspekter fyldte derfor meget i kommunikationen, da patienternes behandling var mere kompleks. De havde flere praktiske spørgsmål og var blandt andet bekymrede for, hvad der ville ske med deres andre sygdomme, når de startede i ny behandling. Der var også tilfælde, hvor patienterne ikke havde forstået den information, de havde fået fra andre afdelinger, og personalet måtte bruge tid på sygdomsforståelsen og kommunikationen med andre afdelinger.

Når personalet havde kontakt med patienter, der havde flere sygdomme og sociale problemer, var de meget involverede i administration af medicin og andre praktiske ting, som måtte fungere for, at patienten kunne modtage behandling. Det betød, at man ikke nødvendigvis nåede at tale om patientens børn. Det kunne være svært for personalet at få øje på børnene, når patienten ikke selv talte om det. Det var som om, at der var mange gardiner, der skulle trækkes fra, før personalet kunne se patientens børn. *”Og på et eller andet tidspunkt, så kan man ikke mere”* (L2:3).

Social- og sygdomsbarrieren betød, at de mest belastede patienters børn risikerede ikke at blive set. Måske netop de børn, som kunne have størst behov for hjælp og støtte. At tale om børn som pårørende krævede overskud. Af samme grund var det oftest senere i sygdomsforløbet, at emnet blev taget op. Det vil sige, når behandlingen var i gang, og både patienten og personalet havde fået større overblik over patientens medicinske situation. *”Også fordi, så begyndte man [lægen] jo også at få lidt mere overskud, og hun [patienten] havde lidt mere overskud. Og så kunne man begynde at reflektere over noget af det, som ikke lige havde med liv og død at gøre”* (L2:3).

Ovenstående barrierer gik på tværs af de deltagende afdelinger. Samtidig afhang kommunikationen om børn som pårørende af det medicinske speciale, herunder patientens diagnose og behandling, som hver afdeling repræsenterede. Det medicinske speciale satte rammen for kommunikationen, og som det vil vise sig i næste afsnit, knyttede der sig bestemte udfordringer til kommunikationen inden for hvert speciale. Udfordringen på lang sigt bliver at arbejde med Sundhedsstyrelsens generelle anbefalinger på afdelingsspecifikke måder.

Sammenfatning

Registrering af børn som pårørende var usystematisk på alle tre afdelinger med hensyn til *om*, *hvor* og *hvad*, der var registreret. Personalet oplevede en række barrierer for at afdække patientens børn: a) journalsystemer understøttede ikke systematisk registrering; b) psykologiske mekanismer såsom berøringsangst forårsaget af ubærlige situationer, konfrontation med egen dødelighed og ikke at kunne forudsige patientens reaktioner; c) mangel på viden om, hvad der skulle afdækkes, hvorfor, og hvor man kunne henvise til; d) mangel på legitimitet og faglig tradition og e) flere konkurrerende sociale og sygdomsmæssige problemstillinger hos patienten.

Børn som pårørende på forskellige afdelinger

Afdelingerne så forskelligt på børn som pårørende. ”Børnesynet” hang sammen med patientens sygdom og behandling og indebar forskellige kommunikationsudfordringer for personalet.

Børn som smittekilder

På hæmatologisk afdeling, hvor patienter havde et meget skrøbeligt immunforsvar, var der stor smittefare. Personalet var påpasselig med ikke selv at bringe infektioner ind på afdelingen, og man meldte sig syg eller blev sat til andre opgaver, hvis man havde en infektion. Smittefaren gjorde, at man nok bød børn velkommen, men man var meget opmærksom på børn som potentielle smittekilder. Og når børn blev omtalt, var det mest som smittekilder. Børn kunne i værste fald være trusler mod behandlingssucces og patienternes (deres forældres) liv. Patientens behandling medførte, at forælder og barn måtte holdes adskilt i op til seks uger, hvilket især var svært, når der var tale om de mindste børn.

Når patienterne havde fået en knoglemarvstransplantation, var de i ambulatoriet optagede af, hvordan de skulle forholde sig, når deres børn fik eksempelvis skoldkopper eller andre børnesygdomme. Patienterne var også underlagt restriktioner for socialt samvær med andre på grund af smittefare. Man kan sige, at hæmatologisk afdeling havde et stærkt behandlings- og patientfokus, mens børn var mere perifere fysisk og mentalt, medmindre de var til direkte fare for patientens helbred - og dermed potentielle smittekilder.

På den hæmatologiske afdeling var det således en udfordring at tage vare på både patientens og barnets behov. Barnets behov for at være sammen med forælderen kunne ikke imødekommes, når det var med fare for patientens liv. Personalet stod over for udfordringen at støtte patienten i behandlingen og finde alternative måder, hvorpå patienten kunne have kontakt med sit barn.

Børn som tilskuere

På neurointensiv afdeling var de fleste patienter bevidstløse og lå i respirator som følge af eksempelvis hjerneblødninger og ulykker. Patienterne kunne vågne op og være motorisk urolige, hvilket kunne være en voldsom oplevelse for personer, som ikke var vant til sådanne reaktioner. Behandlingen på afdelingen var højteknologisk, og patienterne blev overvåget konstant. Patienternes tilstande var livsfarlige, deres situation akut og indlæggelsen ofte kortvarig, hvilket betød, at personalet sjældent lærte familierne godt at kende. Samtidig stod personalet ofte med pårørende i dyb krise, som var chokerede, triste, sorgfulde og svingede mellem håb og håbløshed.

Da patienten var bevidstløs, lagde personalet stor vægt på pårørendeinddragelse – i praksis med størst fokus på den voksne pårørende. Når personalet f.eks. informerede ved patientens seng, og der både var en voksen og et hjemmeboende barn tilstede, foregik kommunikationen primært med den voksne pårørende. Personalet var optaget af at få børn som pårørende ind som en del af pårørendefokus, men var udfordrede på at inddrage hjemmeboende børn. Det betød, at børnene blev tilskuere til de informationer, som den voksne pårørende fik. Udfordringen på neurointensiv var at inddrage børn ved informationssamtaler.

Børn som usynligt tilstedeværende

På gynækologisk afdeling var kvinder i behandling for underlivskræft, som ofte var forbundet med en række svære bivirkninger med betydning for hverdagslivet, såsom: smerter ved samleje på grund af tynd og sart slimhinde, tendens til sammenklæbning af skedevægge, hyppig vandladning samt diarré. I sjældne tilfælde fik kvinden en stomi og/eller en urostomi, hvor henholdsvis afføring og urin udledes gennem et hul i maven. Kvinder i den fødedygtige alder kunne miste evnen til at få børn.

På gynækologisk afdeling havde man et sengeafsnit for kvinder i behandling for underlivskræft og et palliativt afsnit, hvor kvinder kunne få en såkaldt åben indlæggelse, når de var færdigbehandlede, og der ikke var mere kurativ behandling. Her blev kvinderne indlagt, når de var meget syge eller døende, men de kunne også blive indlagt for at restituere sig og få smertebehandling og ernæring. Flere kom for at få tømt væske ud af kroppen. Palliationen kunne strække sig over en kortere periode, når patienten var døende, men den kunne også være af længere varighed. Nogle patienter kunne være i et palliativt forløb i op til ti år, såkaldt ”supportive care”.

På gynækologisk afdeling tog man emnet børn op oftere end på hæmatologisk og neurointensiv, og man betragtede i højere grad den indlagte patient som del af en familie: som ægtefælle, som mor og som potentiel mor i fremtiden. Personale, der havde arbejdet på andre afdelinger med både mandlige og kvindelige patienter,

havde lagt mærke til det større fokus på familien: *"Der er et større fokus på familien, når det er kvinder, der ligger i sengene"* (S1:1). Man var på afdelingen særligt opmærksom på patientens identitet som ægtefælle og mor, fordi kræft i underlivet har konsekvenser for seksuallivet, moderskabet samt evnen til at få børn. Man var også optaget af kvinden som tovholder for familien og mulige konsekvenser af, at netop hun var ramt af alvorlig sygdom.

Under feltarbejdet hørte evaluatoren forskellige historier om mænd til indlagte og tidligere indlagte, der havde forladt deres hustru i forbindelse med hendes sygdom. I et tilfælde havde manden forladt kvinden, og desuden frabedt sig kontakt til deres fælles børn, fordi *"han ikke kunne rumme det"*. Da personalet blev spurgt, om det var en generel tendens, svarede de, at kvinder med kræft i underlivet relativt ofte bliver skilt. Statistisk set har kvinder med livmoderhalskræft større risiko for at blive skilt end kvinder med andre kræftformer (Syse, 2007).

På gynækologisk afdeling talte man om børn i bestemte situationer, men de var sjældent til stede. Den hyppigste årsag til at spørge til patientens børn var medicinsk. Det var vigtigt at vide før en operation, om operationen skulle være fertilitetsbevarende, ligesom der var andre tekniske grunde, der gjorde det vigtigt at vide, om patienten havde født. Der var også spørgsmålet om, hvordan patienten skulle forholde sig til sine døtre i forhold til arvelighed, hvis de havde en genetisk risiko for at få samme sygdom.

På gynækologisk afdeling talte man også om børn ved mikroskopisvar, især hvis patienten fik at vide, at der var fundet kræftceller. Patienten kunne spørge personalet, hvordan hun skulle sige det videre til sine børn. Når en patient blev udskrevet til åben indlæggelse eller hospice, blev der også talt om hendes børn. Patienten kunne for eksempel spørge personalet, hvad hun skulle sige til sine børn, når de spurgte, om hun ville overleve.

Under stuegang var der også eksempler på, at personalet spurgte til børn som pårørende, f.eks. om børnene var informeret om patientens tilstand, hvor de var, og hvem der tog vare på dem. Nogle spurgte også ind til, om skole og dagsinstitution var informeret, ligesom der blev talt om, hvorvidt børnene havde været på besøg, og hvornår næste besøg var planlagt.

Man kan sige, at børn som pårørende var usynligt tilstede, idet der blev talt om dem, selv om de ikke var der.

Sammenfatning

Afdelingerne så forskelligt på børn som pårørende: børn som smitekilder (hæmatologi); børn som tilskuere (neurointensiv); børn som usynligt tilstedeværende (onkologisk gynækologi). ”Børnesynet” hang sammen med patientens sygdom og behandling og indebar forskellige udfordringer i kommunikationen, såsom: Hvordan mangel på fysisk kontakt mellem forælder og barn kunne tackles på grund af smitterisiko? Hvordan man kunne undgå, at børn blev tilskuere, når en forælder var bevidstløs og den anden forælder var i akut krise? Hvordan man kunne forklare børn, at deres mor havde en alvorlig kræftdiagnose eller var indstillet til hospice?

Børn som pårørende - en tværfaglig opgave

Der var forskel på, hvor meget tid læger og sygeplejersker havde sammen med patienten, og det havde betydning for, hvad der kunne lade sig gøre i kontakten mellem personale og patient. Sygeplejerskerne havde mere tid med patienten end lægerne, hvorfor flere mente, at børn som pårørende primært skulle være en sygeplejerskeopgave. Selv om læger og sygeplejersker definerede deres opgaver forskelligt, ville de gerne være fælles om at have fokus på børn som pårørende.

Læger om børn som pårørende

Lægerne oplevede generelt et højt arbejdspress med kort tid til hver alvorlig syg patient. Travlheden betød, at de ofte ikke nåede at spise i løbet af dagen. *”Vi ligger vandret, og vi føler os virkelig pressede. Så hvis vi ikke bliver nogle flere folk, men bare stadig får flere opgaver, så er det helt urealistisk, at vi skal kunne gøre mere.”* (L5:2). Lægerne ville gerne afdække, om der var børn, men hovedparten tænkte, at sygeplejerskerne havde bedre vilkår for at gå ind i mere komplekse situationer og samtaler om børn. *”Det er meget almindeligt, at læger ikke går ind i det. Og så har jeg selvfølgelig tænkt på, hvor meget tid, og hvor mange kræfter jeg skal bruge på det? Er det ikke noget sygeplejerskerne kan stå for? Og der synes jeg meget, at jeg oplevede, at det der er vigtigt, det er, at vi har fokus på det i begge lejre”* (L4:2).

Lægerne forestillede sig samtidig, at de kunne have en støttende rolle i forhold til sygeplejerskernes arbejde. Det kunne eksempelvis være ved henvendelse til kommunen. *”Jeg vil sige, lægegruppen har det nemmere ved gennemslagskraften, og det med at tage telefonen og ringe til kommunen og sige ”det her mener jeg altså, at der bør sættes en indsats i gang”. Ikke fordi sygeplejersker ikke kan gøre det, men stadigvæk, det er altså nemmere at være læge i den opgave. Så derfor mener jeg, at vi kan supplere hinanden meget godt på den front. Begge faggrupper skal have den samme viden og så trække på deres forskellige erfaringer”* (L3:3).

Flere af lægerne pegede på, at lægens interesse for patientens børn var vigtig for kontakten og tilliden mellem læge og patient. *”Det, at vi lige ved et par spørgsmål får trukket noget af det ind, som er deres allerkæreste, det tror jeg betyder rigtig meget. Det giver en tillid til den læge, at man ved, at vi ved, at det er vigtigt for dem”* (L4:2).

I projektperioden var der et eksempel på en særlig svær situation, hvor et barn endte med at blive fjernet fra hjemmet. *”Når det så spidser lidt til, så kan det være rigtig rart at være to om det. Altså jeg tror ikke, sygeplejerskerne var ikke gået ind og havde fået tvangsfjernet det barn. I hvert fald ville de ikke have syntes, at det var spor rart, hvis ikke de ligesom havde clearret det med en læge også, ikke”* (L4:2). Tanken var, at sygeplejerskerne gik længere i kontakten med patienten, når lægerne også engagerede sig og kunne fungere som backup og medaktører.

Sygeplejersker om børn som pårørende

Sygeplejerskerne havde en tættere kontakt til patienter og pårørende end lægerne. *”Lægerne er der jo ofte kort tid, koncentreret med en opgave og går. Sygeplejen er her 24/7”* (S6:2). Den tætte kontakt gav sygeplejerskerne flere oplysninger om børn som pårørende end lægerne, hvis viden om patienterne var mere medicinsk. I planlægning af patienternes forløb var det vigtigt at kombinere lægernes viden med sygeplejerskernes. *”Det gælder om at indfange informationerne og så på tværfagligvis få det løftet op og se, hvad kan vi gøre - hvad har vi af muligheder”* (S8:3). At dele informationer om patienten gav bedre mulighed for at sparre på tværs af faggrupperne med hensyn til videre handlinger. *”Ingen tvivl om, at det ville jo være optimalt, hvis man kunne tage nogle af de snakke med familierne, hvor der både er en læge og en sygeplejerske tilstede”* (S7:2).

Sygeplejerskerne følte sig støttet, når lægerne engagerede sig, fordi børn som pårørende på den måde fik større vægt. *”Hvis en læge snakker med patienten om noget, og siger det er vigtigt, så kan det hos nogle patienter – ikke nødvendigvis alle – have større vægt”* (S1:3). Det blev endvidere nemmere for sygeplejerskerne at handle på familiens situation, eksempelvis at tage kontakt til kommunen, når lægerne godkendte og involverede sig.

Sammenfatning

Det var forskelligt, hvor meget tid læger og sygeplejersker havde med patienten, og hvilke informationer de udvekslede. Begge faggrupper mente, at børn som pårørende var et vigtigt emne, og man ville gerne supplere og støtte hinanden i at holde fokus på området. Både læger og sygeplejersker ville afdække, om der var børn, men sygeplejerskernes tættere kontakt til patienten lagde op til, at de gik mere ind i emnet. Lægerne var dog vigtige medaktører, især når der skulle lægges handleplaner for familiens samlede situation, og når medicinsk information skulle formidles.

Patienter og pårørendes ønsker og behov

Patienter og pårørendes samtaleerfaringer om børn som pårørende kunne deles op i fem typer: a) Hyggesamtalen b) Praktiske samtaler c) Medicinske samtaler d) Trivselssamtaler og e) Eksistentielle samtaler. Det var især hyggesamtalen, som patienter og pårørende havde erfaringer med. De andre typer af samtaler var mere sjældne, omend patienter og pårørende ønskede, at de fyldte mere i kommunikationen med personalet.

Hyggesamtaler

Hyggesamtaler var de mest almindelige samtaler om børn som pårørende. De gik ud på, at personalet f.eks. kommenterede billeder af patientens børn på væggen og spurgte, hvad de hed, hvor gamle de var, og hvor de opholdt sig i det daglige. Disse samtaler forekom ofte og skabte god kontakt. En patient havde f.eks. haft det rigtig skidt, hvor en sygeplejerske havde kommenteret et billede af hendes datter: *"Nej hvor er hun sød din lysbårede datter, hvor gammel er hun og så videre"*. Patientens oplevelse var: *"Altså, det er jo ikke sådan, at der kommer noget ud af det, andet end at jeg får det godt. Så kan jeg fortælle en lille anekdote til sygeplejersken, og så bliver jeg sådan lidt glad, du ved ikke"* (P:1).

Det kunne også være en positivt, når hyggesamtalen inkluderede patientens børn. *"Alle mødre kan godt lide at stå med deres barn, og nogen siger: "Ej hvor er han sød. Ej kan han det? Og kan du tælle til ti?" Og så bliver man sådan lidt stolt og lidt glad. Men jeg bliver også stærk, for lige pludselig er jeg faktisk i min morrolle og ikke i min patientrolle. Og det er faktisk rigtig rart"* (P:7).

Hyggesamtaler hjalp ikke patienterne til at støtte deres børn, men de anså dem som et potentielt vigtigt udgangspunkt for andre typer af samtaler.

Praktiske samtaler

Praktiske samtaler var mindre hyppige og drejede sig om, hvordan familien fik dagligdagen til at hænge sammen under indlæggelser. Et vigtigt emne for familierne, som de gerne ville tale mere om, dels fordi det var en udfordring at få dagligdagen til at hænge sammen, dels fordi personalet anerkendte deres livssituation ved at adressere emnet. En samtale om det praktiske kunne handle om, hvordan familien fik hverdagen til at hænge sammen med sygdom, og hvilke støttetilbud der lå tæt på familiens bopæl og hverdag.

En patient foreslog, at personalet også kunne forholde sig forebyggende ved eksempelvis at spørge: *"Hvad nu hvis, såfremt og så videre, der kommer et tilbagefald, hvad gør I så? Har I nogen, der ville kunne tage fat i børnene eller komme op og hjælpe, eller?"* (P:1). Samme patient undrede sig over, at han havde været på hospitalet to gange

om ugen i et halvt år, uden at nogen havde spurgt til, hvordan familien klarede børnene psykologisk og praktisk. *"Det undrer mig faktisk"* (P:1).

En praktisk samtale kunne også handle om støtte til at handle over for kommunen, hvor det kunne være svært at komme igennem: *"Kommunerne kigger i paragraffer og ser på folk som flokdyr. Hvis der står noget i hospitalernes journaler, der ikke passer godt i kommunens princip og økonomiske vilkår, så vælger de de økonomiske vilkår frem for patientens helbred"* (P:9). En praktisk samtale kunne således dreje sig om, hvordan man kunne få kommunen til at forstå alvorligheden af patientens situation.

Medicinske samtaler

De medicinske samtaler havde primært et voksenfokus. Patienter og pårørende ønskede flere af disse samtaler med et børneperspektiv, hvor de kunne få hjælp til at formulere, hvad sygdommen og behandlingen gik ud på, så de kunne forklare det videre til deres børn. *"Jeg får det jo sådan at vide rent lægetermisk. Hvordan oversætter jeg det, så det ikke lyder for voldsomt for børn?"* (P4).

En patient fortalte om en situation, hvor det lykkedes at få støtte til at informere børnene tidligt i forløbet. *"Det var en meget, meget god dag. Der faldt nogle sten fra vores hjertes, da der blev taget professionelt fat. Børnene fik nogle bøger om, hvad kræft er"* (P:2). Patienten og ægtefællen havde selv været meget i tvivl om, hvordan de skulle tale med deres børn om sygdommen. *"Altså vi prøvede at pakke det lidt ind. Uden at fortælle dem alt for meget til at starte med, så de skulle blive bange og sådan nogle ting. Men der var hun [den børneansvarlige sygeplejerske] modsat: Hun sagde: jo mere man fortalte fra starten, jo bedre. Og jo mere man pakkede det ind, desto mere ville de få vrangforestillinger om, hvad der foregik"* (P2).

Patienter og pårørende ville gerne hjælpes til at gøre det bedst mulige for deres børn og ønskede, at personalet oftere tog initiativ til samtaler om, hvordan informationer om sygdom og behandling kunne formidles til børnene.

Trivselssamtaler

Trivselssamtaler var sjældnere samtaler, hvor personalet spurgte, hvordan patientens børn havde det, hvilken støtte de fik, og hvad de havde brug for. Patienter og pårørende kunne tænke sig flere af disse samtaler, og at personalet proaktivt henviste til hjælpetilbud, hvor de og deres børn kunne få støtte efter behov. Trivselssamtaler handlede også om, hvordan patienterne selv kunne støtte deres børn: *"Hvordan kan jeg støtte mine børn bedst muligt? Hvordan kan jeg bedst klare det her med at komme hjem? Hvad kan jeg forvente af mig selv?"* (P:5). En patient sammenlignede hyggesamtalen med trivselssamtalen. Mens hyggesamtalen skabte god kontakt mellem patient og personale, kunne trivselssamtalen hjælpe patienten i kontakten med sit barn. *"Der er en masse omsorgsfulde spørgsmål, men du kan ikke sådan hente hjælp*

i forhold til, hvad skal jeg dog stille op med min datter - jeg er så frustreret. Sådan noget må du ligesom selv finde ud af. Den hjælp må du søge et andet sted” (P:1).

Eksistentielle samtaler

De eksistentielle samtaler oplevede patienter og pårørende også som sjældne, om end de selv var særdeles optaget af emnet. De tænkte over, om patienten ville dø eller overleve - og bar på en vedvarende usikkerhed, som situationen med alvorlig sygdom førte med sig. *”Når man selv er dødsens angst, så er det sgu svært at håndtere sine børn” (P:6).* Selve behandlingsforløbet kunne også være forbundet med drøje overvejelser, og det kunne være relevant, at personalet spurgte: *”Jamen har I haft snakken med børnene om liv og død?” (P:1).* Personalet undrede sig over, at det eksistentielle ikke fyldte mere i kommunikationen. *”Altså man kan sige, at den eksistentielle dimension i sygeplejen er jo ikke den, der er mest fremherskende på en afdeling for alvorligt syge som denne. Ikke i udgangspunktet. Men hvis du ser på patientkategorien, så kan det godt undre én, ikke” (S2:3).*

Sammenfatning

Patienters og pårørendes erfaringer med at tale om deres børn kan deles op i fem typer af samtaler, hvoraf den mest almindelige: ”hygesamtalen” dannede baggrund for de andre fire, som patienter og pårørende savnede, men sjældent oplevede. De ville gerne have, at personalet talte med dem om en række områder, som de selv var optagede af. Det drejede sig om: a) hvordan de kunne få hverdagen til at hænge sammen; b) formidling af medicinsk viden til deres børn; c) samtale om børnenes trivsel og d) åben samtale om døden.

Forskellige perspektiver: patienter, pårørende og personalet

Patienter, pårørende og personalets perspektiver viste sig at være forskellige, når det gjaldt: a) vægtning af medicinsk og psykosocial kommunikation; b) proaktiv indsats, der vedrører ønsker og forventninger til, hvem der tog emnet op og c) betydningen af medicinsk formidling ved inddragelse.

Medicinsk og psykosocial kommunikation

Under feltarbejdet viste der sig en diskrepans mellem personalets vurdering af muligheden for at inddrage børn tidligt og patienter og pårørendes behov. Personalet var optaget af den komplekse medicinske information, som patienten skulle have i starten af sit forløb, mens patienterne var optaget af at komme godt fra start. At komme godt fra start betød for patienterne at forstå det medicinske forløb, men også at få støtte til at introducere det forventede sygdomsforløb og

behandlingen for deres børn. Sidstnævnte var den hjælp fra personalet, som patienterne efterspurgte mest, og personalet anså ikke denne opgave for nem: *"Jeg ville selv have det skidt med at være udråbt til at være en ekspert i at give sådan noget information videre... Hvis man ligesom skal have sådan nogle tilbud, så tror jeg virkelig, at man skal få personalet klædt rigtig godt på"* (L2:2).

Observationerne aktualiserede den generelle medicinske pædagogiske udfordring: at kombinere de medicinske og de psykosociale aspekter i kommunikationen mellem personale, patient og pårørende. Feltarbejdet viste, at der naturligt var et stærkt behandlingsfokus, da patienterne var alvorligt syge, og personalet forventedes at stabilisere patienten, gøre patienten rask eller forlænge vedkommendes liv. Personalets primære opgave var at fokusere på de medicinske aspekter af patientens behandling. Patienter og pårørende var imidlertid optagede af "det hele", det vil sige, både den medicinske status, behandlingen og de psykosociale og hverdagsorienterede konsekvenser.

Udfordringen med at kombinere det medicinske og det psykosociale perspektiv i kommunikationen blev især aktualiseret i situationer, hvor patienter og pårørende fik information om deres helbredsstatus og videre behandling. Her kunne der skelnes mellem informationsdosering og informationsdialog. Sidstnævnte betød, at personalet spurgte, hvilken betydning de medicinske informationer havde for patient og pårørendes psykosociale og eksistentielle situation, særligt i forhold til børn.

Proaktiv indsats

Personalet gav i flere tilfælde udtryk for, at patienter og pårørende selv ville tage emnet børn som pårørende op, hvis de havde brug for at tale om det. *"Hvis de ikke tager det op selv, så er det vel fordi, de har tjek på det"* (L2:1). Patienter og pårørende oplevede dog ikke, at de havde tjek på det. Så det var ikke grunden til, at de ikke selv tog initiativ til at tale om deres børn.

Patienter og pårørende ønskede, at personalet var mere proaktivt, både ved at tage initiativ til de forskellige slags samtaler om børn (jf. de forskellige samtaletyper) og ved at fortælle dem, hvad de kunne få støtte til. *"De skal plante tanken i mit hoved, at jeg kan få hjælp"* (P4). Patienter og pårørende efterspurgte især hjælp til at informere børn om den syges tilstand. *"Det er rigtig svært at vide, hvad børnene har brug for at vide, og hvad de ikke har brug for at vide"* (P5). Hjælpen skulle helst starte tidligt i forløbet. *"Det er rigtig vigtigt i den spæde oplysningsfase, hvor man kan komme galt afsted selv med at oplyse noget forkert eller i den bedste mening komme galt på sporet fra starten. Så jeg tror, det skal tages så tidligt som muligt"* (P:2).

Patienter efterspurgte også proaktivitet i forhold til tilbud om psykologisk og juridisk støtte. Hjælpen skulle helst være både konkret og opsøgende. Personalet

kunne eksempelvis give dem et telefonnummer direkte i hånden med beskeden: *"Du kan ringe hertil – de kan hjælpe dig med det og det"* (P:4). For flere patienter var det en udfordring at gennemskue deres rettigheder i det kommunale system og få adgang til den støtte, som var nødvendig for at klare sygdomsforløbet og pasningen af børnene. De kunne derfor tænke sig, at personalet vejledte eller henviste til vejledning om eksempelvis plejeorlov- og dagpengeregler. *"Altså sagen er jo meget nemmere, hvis man hverken havde kone eller børn, altså. Eller bare kun havde en kone. Så ville det være noget nemmere. Men det er det der med, at man har børn derhjemme også"* (P:8).

Patienter og pårørende fandt, at brochurer let *"gik i et med tapetet"*, og fandt det derfor vigtigt, at personalet også var proaktive med at give dem brochurer i hånden. Især pårørende på den neurointensive afdeling oplevede behov for proaktiv støtte, når den ene forælder var bevidstløs, og den anden i dyb krise, og: *"det skal være kort og præcis"* (P:3).

Nogle patienter og pårørende beskrev sig selv som meget opsøgende og tænkte på andre i samme situation, som ikke var lige så opsøgende. De var bekymrede for, at disse patienter og pårørende ikke fik den hjælp, de havde brug for, fordi de ikke havde overskuddet til selv at opsøge den. Patienter og pårørende mente, at det var vigtigst, at personalet var proaktivt, så alle patienter og pårørende kunne få den støtte, de havde brug for.

Inddragelse via medicinsk formidling

For at få indblik i hvad realistisk inddragelse af børn kunne være, undersøgte evaluator, hvor tæt børn kan komme på informationssamtaler om forælders sygdom og behandling. Om det for eksempel ville give mening, at børn var med til afgørende samtaler såsom forsamtaler og samtaler, hvor forælderen fik svar på prøver. Personalet syntes ikke, det var en god idé, at børnene kom med til afgørende samtaler: *"For der er jeg ret ærlig"* (L5:1). Hvis der var børn med, ville personalet vægte deres ord anderledes, eksempelvis når de skulle fortælle patienten om, hvor alvorlig deres tilstand var eller om alvorligheden af en forestående behandling. Patienter og pårørende var også skeptiske, fordi de var bekymrede for, at deres egne reaktioner på nye oplysninger ville medføre, at de ikke kunne give deres børn den nødvendige opmærksomhed og støtte i situationen.

Patienter og pårørende ville gerne hjælpes til at gøre det bedst muligt for deres børn og ønskede, at personalet tog formidling af sygdom og behandling til børn op som selvstændigt emne. En væsentlig forudsætning for at inddrage børn mere var at kunne formidle medicinsk information på en enkel og forståelig måde, så børn i alle aldre kunne forstå den, jf. afsnit om medicinske samtaler side 64.

Sammenfatning

Patienterne ville gerne tale om deres børn tidligt i behandlingsforløbet, hvor personalet var mest optaget af den medicinske kompleksitet, hvor informationer om sygdom og behandling skulle forklares. Patienterne ønskede, at personalet var mere proaktivt og tog initiativ til samtaler om deres børn, herunder om, hvordan de skulle inddrage dem, og hvor de kunne hente hjælp. Patienter og personale var enige om, at børn ikke skulle være med til afgørende samtaler. Patienter vægtede hjælp til formidling af medicinsk information højt, hvilket personalet ikke var klar over.

Kapitel 2

Undervisningen



Som supplement til den kvalitative interview- og observationsundersøgelse blev der efter hver undervisning udleveret spørgeskemaer til deltagerne. Deltagerne svarede på, hvor tilfredse de var med undervisningen, hvor relevant og brugbar den var, og hvor stor deres tro var på, at de kunne handle på nye måder efter undervisningen. Der var plads til at skrive kommentarer til hvert undervisnings-tema og til undervisningen som helhed. Deltagerne svarede indledningsvis på, hvilken faglig og erfaringsmæssig baggrund de havde, læge eller sygeplejerske og antal års erfaring.

Fem læger og 30 sygeplejersker deltog i undervisningen, i alt 35 personer. Desværre måtte et modul i anden runde flyttes til en anden dag på grund af sygdom, hvorfor holdet blev halveret, ligesom enkelte måtte melde afbud til dele af undervisningen på grund af sygdom og stor arbejdsbyrde.

Tilfredshed, relevans, brugbarhed og tiltro

Deltagernes vurderinger af tilfredshed, relevans, brugbarhed og tiltro til at kunne handle på nye måder (tiltro) blev lagt sammen for hver undervisningsrunde. Der blev ikke lavet signifikansberegninger, da der var tale om et lille talmateriale. Der blev indsamlet 203 spørgeskemabesvarelser i alt. 155 besvarelser i første runde og 48 besvarelser i anden runde.

1. UNDERVISNINGSRUNDE

Her følger en tabel over første undervisningsrunde med antal deltagere og besvarelser for hvert af de fem undervisningstemaer målt på en fem-punkt Likert skala 1-5: 1 ringest og 5 bedst. I første undervisningsrunde var der fire deltagere, som ikke deltog i evalueringen, da de gik inden undervisningen nåede til dette punkt. Dette er årsagen til, at antallet af deltagere og besvarelser ikke harmonerer enkelte steder i nedenstående tabel. Parametrene var: relevans, brugbarhed, tiltro samt tilfredshed.

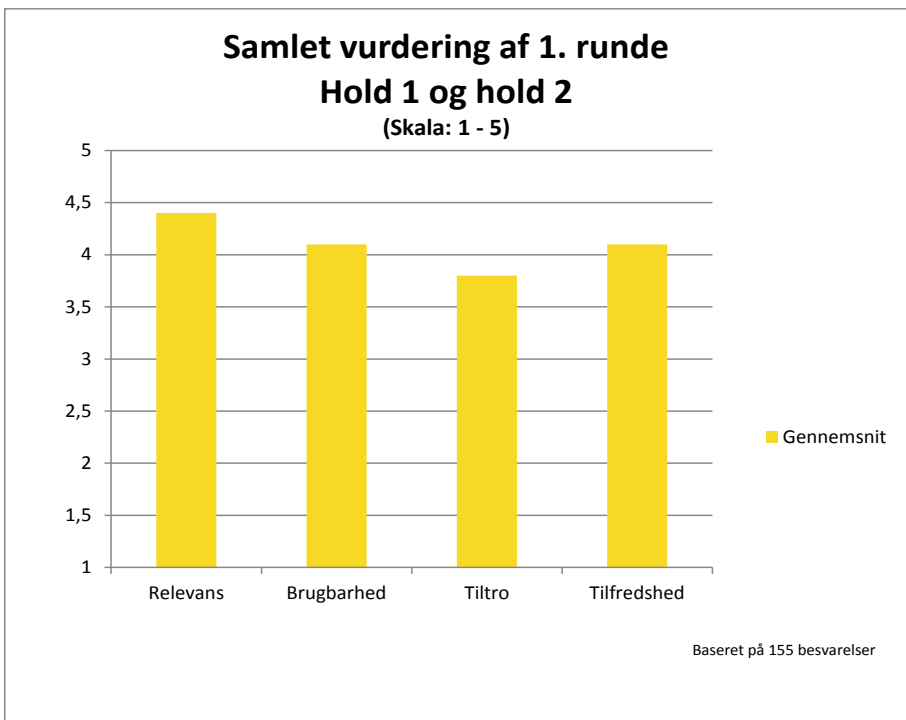
Tema	Hold/modul (antal deltagere)	Antal besvarelser	Relevans (gns.)	Brugbarhed (gns.)	Tiltro (gns.)	Tilfredshed (gns.)
Den akutte krise og egenomsorg	Hold 1/modul 1 (15)					
	Hold 2/modul 3 (18)					
	Deltagere i alt: 33	32	4,1	3,5	3,3	3,6
Eksistentielle/åndelige og religiøse perspektiver	Hold 1/modul 2 (16)					
	Hold 2/modul 1 (16)					
	Deltagere i alt: 32	32	4,5	4,3	4,1	4,5
Børn og unges livsverden	Hold 1/modul 2 (16)					
	Hold 2/modul 1 (16)					
	Deltagere i alt: 32	30	4,6	4	3,8	4,1
Tilknytning og krise	Hold 1/modul 3 (13)					
	Hold 2/modul 2 (18)					
	Deltagere i alt: 31	31	4,7	4,6	4,5	4,5
Intro til Samtalemødellem	Hold 1/modul 3 (13)					
	Hold 2/modul 2 (18)					
	Deltagere i alt: 31	30	4,2	4	3,7	3,8
Samlet vurdering af de fire parametre for de fem temaer		155	4,4	4,1	3,8	4,1

Deltagerne var igennem fem forskellige temaer i første runde (Modul 1-3): 1) Den akutte krise og egenomsorg 2) Eksistentielle/åndelige og religiøse perspektiver 3) Børn og unges livsverden 4) Tilknytning og krise og 5) Intro til Samtalemødellem. Modulerne var placeret forskelligt på hold 1 og hold 2, men begge hold gennemgik den samme undervisning. For hvert af de fem temaer besvarede deltagerne spørgeskemaer, herunder skulle de vurdere den samlede undervisning

(1-5) inden for hvert tema ud fra de fire forskellige parametre: 1) Relevans, 2) Brugbarhed, 3) Tiltro og 4) Tilfredshed.

Spørgeskemabesvarelserne dannede baggrund for evalueringen af første runde *samlet* set i forhold til de fire parametre. Det vil sige, at det samlede gennemsnit blev udregnet for hvert parameter ud fra den gennemsnitlige score af parametre for hvert af de fem temaer. Her eksemplificeret ved parameteret ”relevans”: Der var henholdsvis 32, 32, 30, 31 og 30 deltagere, som udfyldte spørgeskemaer i løbet af de fem tema-undervisninger. Det vil sige, at 155 besvarelser dannede grundlag for evalueringen af den samlede relevans for undervisningen i første runde (Modul 1-3). Ved at udregne gennemsnittet af den gennemsnitlige relevans-score for hvert af de fem temaer (disse var hhv. 4,1; 4,5; 4,6; 4,7 og 4,2) fandtes vurderingen for den samlede relevans. Den gennemsnitlige relevansvurdering er 4,4 for første runde af undervisningen.

De øvrige parametres samlede, gennemsnitlige vurdering for første runde er udregnet efter samme princip. Nedenstående figur viser deltagernes vurdering af den samlede undervisning for første runde.

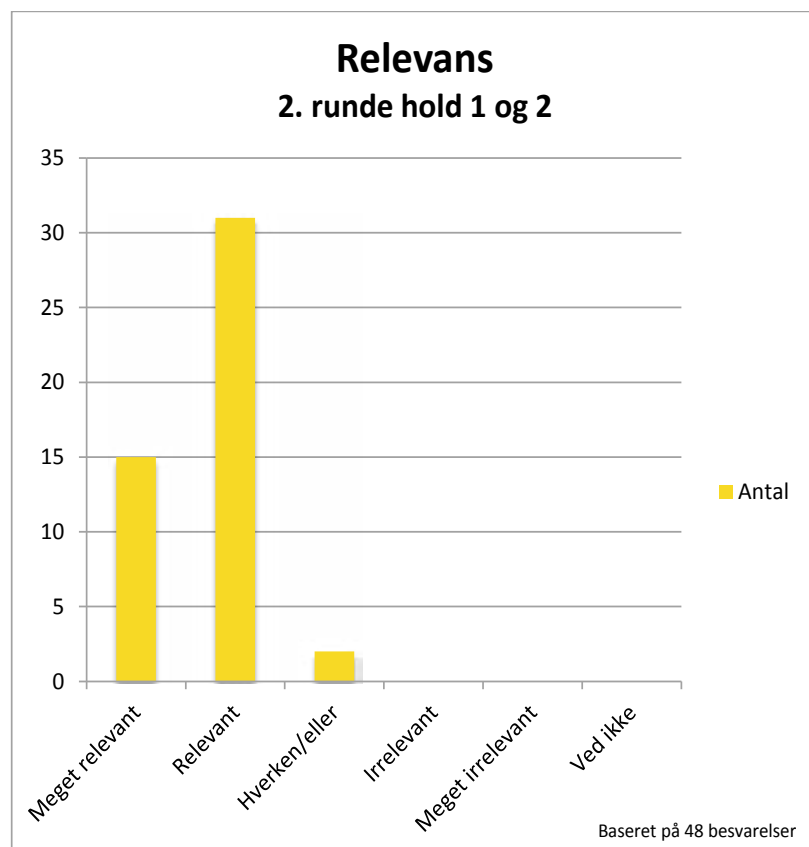


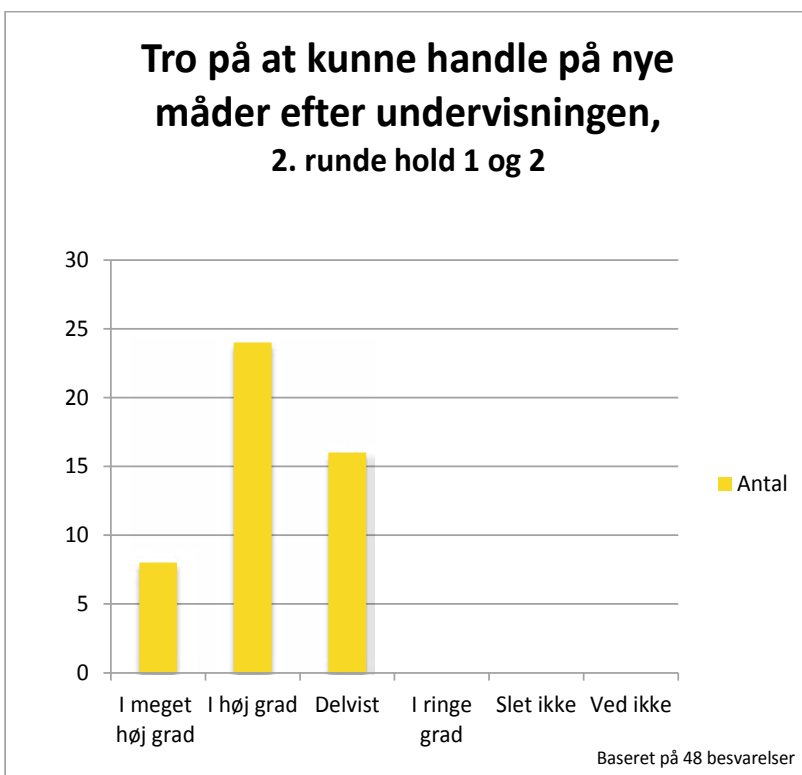
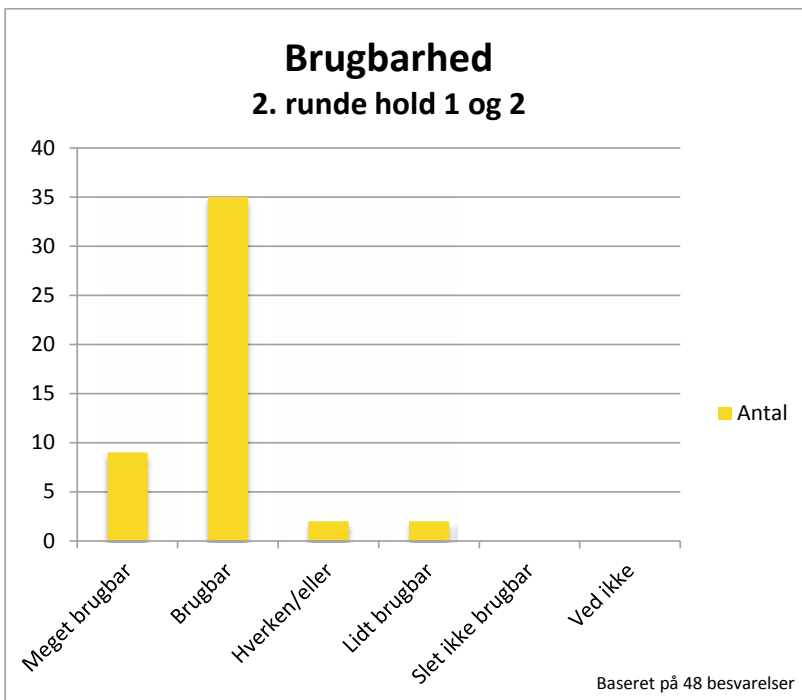
2. UNDERVISNINGSRUNDE

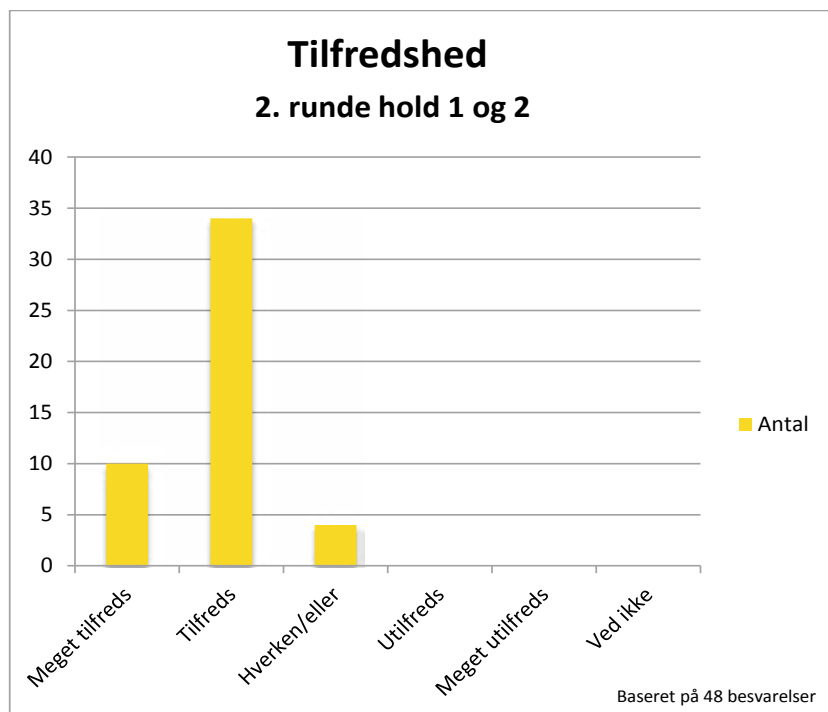
Her følger en oversigt over antal deltagere og besvarelser. Deltagere og besvarelser stemte overens i anden runde.

Undervisningsgang	Hold	Modul	Antal læger	Antal sygepl.	Deltagere i alt
2. runde (Efterår, 2014)					
	1	2.1	-	6	6
		2.2	-	13	13
	2	2.1	3	12	15
		2.2	4	10	14
Besvarelser i alt					48

I anden runde blev der ikke regnet gennemsnit ud, da der blev anvendt kategoriske variable i spørgeskemaerne. Til gengæld viste resultaterne antallet af deltagere, der havde sat kryds ved hver af de specificerede kategorier, som illustreret i følgende grafer:







Graferne fra begge undervisningsrunder viser, at undervisningen scorede højt på alle parametre.

Resultaterne af spørgeskemaundersøgelserne, herunder deltagerne kommentarer, blev brugt til at give underviserne feedback og til løbende at udvikle undervisningens form og indhold. I det følgende fremlægges de vigtigste resultater og diskussionspunkter, som gav anledning til fastholdelse og justeringer undervejs i projektet. Hvis ikke andet er angivet, stammer citater i teksten fra spørgeskemaerne.

Deltagerne undervisningsværdier

Deltagerne høje vurderinger i spørgeskemaerne og de efterfølgende interview viste, at der var bestemte værdier i undervisningen, som de fik imødekommet.

En værdi var god sammenhæng mellem de emner, som undervisningen tog op, og de udfordringer som deltagerne stod med i deres daglige praksis. Det var vigtigt og inspirerende for deltagerne, når det akutte og det langvarige (de tre repræsenterede specialer) blev ligeværdigt inddraget. *"Det er altid fagligt interessant og brugbart at høre, hvordan andre specialer tackler problematikker omkring børn som pårørende"*. Eksempelvis blev personalet fra specialerne med langvarig sygdom inspireret af personalet fra det akutte speciale, som måtte tage kontakt til børn direkte - eller

til familier om børn som pårørende - på et tidligt tidspunkt i relationen. *"Vi får jo det ud af det, at vi er nødt til, som de gør på neurokirurgisk, at møde det barn du ser i døren, hvor det barn er, fordi det ville jeg ... det ved jeg ikke, om jeg ville have gjort ellers"* (S3:2).

I de tilfælde, hvor et speciale i undervisningen kom til at fylde mere end de andre, var det: *"Okay at høre de andres ting, men det var ikke så vedkommende som det andet. Det ligger jo lidt fjernt fra det, vi sædvanligvis oplever"* (L2:2). Det var således en udfordring i undervisningen at vægte det akut krisepsykologiske, der mest henvendte sig til det intensive speciale, og det eksistenspsykologiske, hvor kriser ved langvarig alvorlig kronisk sygdom var i fokus.

I forlængelse af ovenstående var det også en værdi for deltagerne at diskutere cases med deres egne kollegaer, idet de kendte til rammerne og indholdet for netop deres afdelingsspecifikke speciale. Kendskabet til det samme speciale gjorde det nemmere at sparre om handlemuligheder og mere langsigtede løsninger, hvilket især var frugtbart, når det skete tværfagligt (læger og sygeplejersker), og når afdelingsgruppen var på mindst fem personer.

Endelig var det en værdi for deltagerne, at undervisningen kombinerede teori og deltagerinddragelse. Der fandtes således tre forskellige undervisningsstile i projektet: a) en overvejende deltagerbaseret og supervisionspræget b) en der integrerede teori og deltagerinddragelse og c) en der overvejende bestod af oplæg med slides og oplæsning. Deltagernes reaktioner var forskellige, alt efter hvilken undervisningsstil de mødte.

Den underviser, der i mest udpræget grad kombinerede deltagerinddragelse og teori, blev kaldt: *"Fantastisk!"* og *"God til at støtte slides"*. Når deltagerinddragelse fyldte for meget på bekostning af teoripræsentationer, var reaktionerne lidt anderledes: *"For meget inddragelse i dag. Mangler faglig teori"* og: *"Synes der blev for mange ukonkrete fortællinger og 'køgt for meget suppe' på cases. Hvis der kom mere fokus på, hvordan vi i praksis støtter forældre, ville det være mere brugbart"*. Med hensyn til stilen med den overvejende gennemgang af slides og oplæsning, var reaktionerne: *"Ville gerne have været mere involveret i undervisningen"*; *"Lidt vel meget envejskommunikation"*; *"Lidt for meget oplæsning/opræmsning"* og: *"Gerne andet end gennemgang af slides"*.

Et parameter scorede lidt lavere end de andre, nemlig tiltro. Dette fund stemte overens med tendenserne i kommentarerne i spørgeskemaerne og i de efterfølgende interview. I det følgende fremlægges deltagerens præferencer i spændingsfeltet mellem refleksion og redskaber relateret til troen på at kunne handle på nye måder efter undervisningen.

Refleksion og samtaleredskaber

Forholdet mellem refleksion og samtaleredskaber blev diskuteret undervejs i projektet. I undervisningen reflekterede man over praksisrelevante cases, men man lagde ikke op til konkrete øvelser, eksempelvis med afsæt i de redskaber, som den udleverede manual indeholdt. Undervisernes rationale bag vægtning af refleksion frem for øvelse i redskaber var, at alle familier og situationer er forskellige, hvorfor der ikke findes en bestemt metode eller måde at møde børn som pårørende på. Underviserne mente også, at deltagerne kunne lade sig inspirere af hinandens tanker og metoder med udgangspunkt i praksisrelevante cases og på den måde blive mere opmærksomme på emnet. Der var en øvelsesperiode mellem første og anden undervisningsrunde, så deltagerne kunne komme tilbage og reflektere over erfaringerne fra øvelsesperioden med afsæt i den første undervisningsrunde. Undervisningen blev på den måde et refleksionsrum.

Kommentarerne viste imidlertid, at en del deltagere savnede øvelser og redskaber i undervisningen. Redskaber forstået som en klar definition af, hvad deres opgave var, viden om henvisningsmuligheder samt idéer til, hvordan de praktisk kunne støtte forældre i at støtte deres børn. *"Det er det, jeg kalder redskaber. Redskaber, jeg kan bruge dagligt"* (S3:2). Redskaberne var beskrevet i manualen, og flere ønskede at arbejde mere konkret med disse for, at: *"Jå dem ind under huden"* (S8:3).

Der var en tendens til, at de mindre erfarne i samtaler om børn som pårørende var mere optagede af at få redskaber og øvelser end de erfarne: *"Gerne mere konkret: Hvad skal jeg sige, når patienten spørger: 'Hvad skal jeg sige til mine børn?'"* Da savnede jeg lidt, at man sådan helt konkret fik at vide af underviserne, hvad man skulle sige til patienten" (L1:2). En anden mindre erfaren: *"Savner mere håndgribelige kommunikationseksempler på, hvordan man så kommer ind til familierne. Gerne sætninger, formuleringer og eksempler, der kan bruges direkte i det daglige arbejde"*. En tredje kommenterede: *"Fik nogle gode tips, men kunne være godt med flere konkrete råd og mere teori at handle efter. Det bliver for meget sniksnak"*.

Flere af de mindre erfarne havde håbet på rollespil i undervisningen: *"Det kunne jeg godt bruge. Et eller andet: Hvad gør jeg, hvis der er et femårigt barn, der lukker sig helt inde i sig selv? Hvordan kommer jeg videre i den situation, hvor jeg løber panden mod muren"* (S3:2). En foreslog rollespil, hvor deltagerne kunne spille forskellige positioner i kommunikationen, og på den måde få indtryk af, hvordan det var at være *"den anden"*: patienten, barnet eller den raske forælder. De ønskede mere øvelse i praksis, så deres teori sad bedre fast. Dertil kom, at øvelser kunne træne personalet i gensvar: *"Det er nok måske mere sådan en spørgeguide, jeg savner lidt. Og så måske også, når man så har lavet en spørgeguide, hvad det er for nogle svar, jeg måske kan munde ud i. Og så ud fra det, hvad for nogle underbyggende eller overbyggende spørgsmål kan jeg så stille ud fra det svar"* (S8:2).

De, som gerne ville have flere redskaber, var optagede af, at selv om sygdomsforløb udvikler sig forskelligt, så er der stadig fællestræk, som man kunne tage udgangspunkt i i samtalen. Dette gjaldt både patienternes fysiske og psykosociale bekymringer. Bekymringer som også inkluderede deres børn: *"Der ikke mange forskellige måder at løse lige netop sådan et problem på: "at nu har jeg kræft, og nu ser det ikke så godt ud". Det bliver man nødt til at snakke om. Prøv at tænke på, hvor mange praktiske ting, der skal være i orden. Det er vigtigt".* Pointen var, at redskaber kunne adressere de problemstillinger og bekymringer hos patienterne, som personalet erfarede gik på tværs. Det kunne dreje sig om helt praktiske ting såsom forsikringer og testamenter: *"som det ville være ret ærgerligt ikke at have i orden, når man går hen og dør"* (L1:2).

De erfarne havde en anden tilgang: *"Jeg ved jo, at jeg nok skal klare det. Uanset, hvad udspillet er, så får jeg snakket mig ud af det"* (S1:2). For de erfarne var det givende, at undervisningen italesatte problemstillinger og satte refleksioner i gang. Undervisningen var: *"En rigtig god mulighed for at debattere børn som pårørende"* og: *"Det fungerede utrolig godt med casearbejde og åben dialog med gode indspark og relevante patientnære historier, som bidrog til diskussion og refleksion"*.

De mindre erfarne kunne godt beundre de mere erfarnes lethed: *"Vi har især en sygeplejerske, der har været på børneafdeling, og hun er sindsygt dygtigt. Altså det falder hende bare helt naturligt at få stillet de rigtige spørgsmål på det rigtige tidspunkt. Man tænker bare: "Waum, sådan håber jeg, at jeg er, når jeg er, hvor du er" [grinende]"* (S9:2).

Deltagernes vurderinger af undervisningen pegede på såvel fastholdelse af refleksion som introduktion af øvelser. Det var brugbart for personalet at arbejde tværfagligt med relevante praksisnære cases og at få teoretiske input. Samtidig ønskede især de mindre erfarne personale øvelser i undervisningen og mulighed for at afprøve redskaberne fra manualen.

Sammenfatning

Undervisningsdeltagerne ratede samtlige evalueringsparametre højt: tilfredshed, relevans, brugbarhed og tiltro til at kunne handle på nye måder. Der var en sammenhæng mellem deltagernes positive tilbagemeldinger og deres undervisningsværdier, som var: a) genkendelse af undervisningsemner; b) vægtning af specialespecifikke karakteristika; c) kollegial udveksling, herunder tværfaglighed og d) at teori og praksis blev kombineret. Parameteret "tiltro" scorede lavest, hvilket hang sammen med, at især det mindst erfarne personale (i børn som pårørende-samtaler) havde savnet samtaleredskaber og øvelser i undervisningen. De mest erfarne havde imidlertid fundet undervisningens vægt på refleksion tilstrækkelig.

Ud over manualen var undervisningen suppleret med tilbuddet om at kunne tilkalde en pædagogisk konsulent. Begge dele skulle understøtte undervisningen, og i det følgende fremlægges personalets vurderinger af, hvordan manual og pædagogisk konsulent inspirerede deres arbejde.

Manual

Alle fik udleveret en førsteudgave af manualen før første undervisningsgang, og undervisningskoordinatoren opfordrede dem til at læse den igennem. Deltagelse i undervisningen krævede ikke, at man havde læst manualen på forhånd, men man fik at vide, at det ville optimere udbyttet, og det var deltagerne meget tilfredse med: *"Og det var godt, at I havde skrevet inden, at man skulle læse manualen, fordi den ligesom lå som baggrund for det hele, og så fik du den der lidt viden, som du jo også får i manualen, ikke"* (S1:2).

Som nævnt bestod manualen af en samtalemodel med idéer til, hvordan personalet kunne støtte og kommunikere med patienter og voksne pårørende om deres børn, herunder hvordan de kunne adressere kommunikationsmæssige dilemmaer. Manualen indeholdt også et baggrunds- og et vidensafsnit samt et eksempel på en tværsektoriel model.

Personalet oplevede, at manualen afspejlede og fastholdt undervisningens pointer. De fleste havde enten skimmet eller læst den helt inden undervisningen. Manualens resuméer blev fremhævet som brugbare, fordi de understregede, hvad det var vigtigt at lægge mærke til, og pointerne i den teoretiske del af undervisningen var genkendelige.

Efter undervisningen huskede de fleste nogle af hovedpunkterne fra manualen, men ikke specifikke detaljer: *"Altså nu skal jeg ikke prale af, at jeg kan sidde og huske det hele fra manualen"* (L3:2). En sagde om børns reaktioner i forskellige aldre: *"Jeg må indrømme, at jeg kan simpelthen ikke huske det"* (S9:2). Manualen blev mest opfattet som et opslagsværk: *"God basisviden i manualen til senere"*. Manualen var en, man kunne vende tilbage til, hvis behovet opstod. De færreste havde dog brugt manualen efter undervisningen. En ville gerne, men havde ikke haft tid: *"Og det skal jeg også ærligt indrømme, at ... det er ikke fordi, det ikke er spændende nok, men der er bare så mange andre ting, man skal"* (L2:2).

De fleste vidste, hvor deres manual befandt sig: *"Jeg har den ovre på mit kontor. Jeg har den både i min egen udprintede version og så den fine"* (L2:2). En vidste *"overhovedet ikke (griner)"* (S2:3), hvor manualen befandt sig på afdelingen, men til gengæld havde hun et eksemplar derhjemme. Hun havde ikke brugt manualen efter undervisningen, men mente, at hun ville komme til at bruge den mere, når fokus på børn som pårørende blev større på hendes afdeling.

I hverdagen gjaldt det, at: *"Det, vi bruger, er det, vi kan have i lommen"* (L2:2). Flere efterspurgte en kortere og mere handlingsorienteret udgave af manualen: *"I en travl hverdag har man brug for noget, der er let og overskueligt"* (S9:2). I projektforsløbet blev der derfor udarbejdet en pixiudgave, som kan findes sammen med undervisningsprojektets andre materialer på: www.narmoreellerfarbliversyg.dk. Pixiudgaven blev opfattet som mere anvendelig, fordi den var mere overskuelig, let læselig og mindre.

Hvis manualen med samtalemødel og ark skulle bruges mere aktivt efter kurset, efterspurgte deltagerne, at undervisningen havde endnu mere fokus på manualen som udgangspunkt. Nogle savnede at få mere struktur og inddrage manualen bedre, ligesom flere gerne ville inddrage brugen af den spørgeguide, som var knyttet til samtalemødel. Idéen var, at bruge samtalearkene i undervisningens casearbejde til at introducere samtalen om børn som pårørende og finde forskellige veje at gå alt efter familiens behov, ligesom man kunne finde inspiration til at afrunde samtalen på en god måde. Personalet mente, at de ville have brugt manualen mere efterfølgende, hvis de havde brugt den mere i undervisningen: *"Så tror jeg altså, at indholdet i den bliver noget, man kan tage mere med sig"* (L2:2).

Der var således mindst to indgange til arbejdet med cases i undervisningen. Den ene var at reflektere over handlemuligheder og scenarier, den anden var at afprøve forskellige tilgange med udgangspunkt i manualen. Flere forventede sidstnævnte og var skuffede over, at de ikke fik arbejdet mere med manualen: *"Så tænkte jeg: nå, men så må det være den, vi skal arbejde med i de her par dage. Oh, og så blev der brugt så lidt tid på den"* (S9:2).

Sammenfatning

Personalet mente, at manualen afspejlede og fastholdt undervisningens pointer, men de færreste havde brugt den efterfølgende. Personalet efterspurgte, at manualen blev aktivt inddraget i undervisningen, hvis de skulle bruge den efter kurset.

Pædagogisk konsulent

Dette afsnit beskriver dels den pædagogiske konsulents erfaringer fra projektpærioden, dels personalets erfaringer med at inddrage den pædagogiske konsulent.

Den pædagogiske konsulents erfaringer

Den pædagogiske konsulent (P) blev brugt i to forskellige projekter. I dette projekt og i et andet uafhængigt projekt, som ikke tilbød undervisning. P's erfaring var, at hun oftere blev kontaktet af personale fra de afdelinger, hvor man havde

deltaget i undervisning, omend hun ikke altid kunne vide, om den person, der ringede fra afdelingen, var en af undervisningsdeltagerne. P mente, at der var en større "fælles bevidsthed" om børn som pårørende på de afdelinger, hvor personalet havde været på kursus, og hun blev også mere genkendt, efter hun havde mødt deltagerne i undervisningen. P havde også oplevet, at personalet refererede til kollegaer, som havde været på kursus: *"Nå ja, det er jo der, hvor vi har haft nogen af sted på kursus, ikke?"*

P blev brugt forskelligt af de tre afdelinger i projektet. Hæmatologisk afdeling og intensivafdelingen havde brugt hende *"rigtig meget"*, mens gynækologisk ikke havde brugt hende lige så aktivt, angiveligt fordi de havde færre børn som pårørende. P's kontakt med den intensive afdeling var anderledes end kontakten med den hæmatologiske og gynækologiske afdeling, idet hun proaktivt opsøgte de teams, som intensivpatienterne var indlagt på, mens mødet på de to andre afdelinger foregik i afdelingernes personalerum. P besøgte intensivafdelingen og hæmatologisk afdeling omtrent hver fjortende dag og efter behov, mens gynækologisk afdeling, der havde færre børn som pårørende, blev besøgt ca. en gang om måneden.

Når P proaktivt opsøgte intensivafdelingen, spærrede hun med personalet om aktuelle situationer, men der kunne også være situationer, hvor personalet ikke kunne overskue at forholde sig til hjemmeboende børn, fordi de skulle have personen til at overleve og var nødt til at træffe nogle hurtige beslutninger: *"Altså selvfølgelig skal de sørge for at patienten ikke dør. Altså... så kommer jeg jo i anden række selvfølgelig"* (P). At adressere børn som pårørende krævede tid og overskud, hvad der ikke altid var: *"Det er jo hektisk"* (P).

Henvendelser fra de tre afdelinger drejede sig generelt om at få gode råd til mødet med børnefamilierne. Personalet var interesseret i, hvad P kunne hjælpe dem med, og hvad hun kunne henvise til: *"De ville gerne kunne gå hen og sige til familien: nå, men så kan vi tilbyde det her"* (P). En sygeplejerske ringede, fordi hun troede, hun skulle kontakte P hver gang, der var børn som pårørende, og havde altså misforstået P's rolle: *"Der er også mange, der sådan misforstår det en lille smule i forhold til: 'Jamen, er det sådan et tilbud om gruppe?' eller sådan, ikke?"* (P).

Andre ringede for at få bekræftet, at den måde de havde handlet på i en konkret situation var god nok og for at rådføre sig om børns reaktioner: *"Altså man kan reagere på mange måder, og det er ikke nødvendigvis farligt"* (P). Der var også sager om rettigheder med opholdstilladelse, hvis børnene var i et andet land, adgang til tolk, og familiens muligheder for videre støtte i det kommunale system. Endelig havde noget personale brug for at tale om, at de var berørt i konkrete sager, og hvordan de kunne adskille den andens sorg fra deres egen: *"Altså hvad jeg selv er bange for i mit eget liv og den ber sorg, som jeg lige bliver konfronteret med, det er ikke min sorg"* (P).

I akutte situationer var personalet tilbøjelig til at inddrage P mere aktivt og direkte i kontakten med familierne selv. P var eksempelvis blevet stillet direkte om i telefonen til en pårørende i akut krise, hvor hun selv troede, at hun fik sygeplejerskens kollega i røret: *"Jeg var jo selvfølgelig ikke sammen med manden, hvorfor det jo klart ville have været bedst, at det var sygeplejersken, der havde kunne det, og at jeg havde kunne rådgive hende lige kort, og så havde hun kunne tage den snak"* (P). P's fornemmelse var, at personale, der ikke havde været på kursus, var hurtigere til at *"stille om"* til P, end personale, der havde været på kursus.

P's oprindelige opgave var at stå til rådighed for personalet og for de familier, som var særligt sårbare på grund af økonomi og psykosociale forhold. Erfaringerne var dog, at patienter med hjemmeboende børn generelt var så belastede - og kommunikationsudfordringerne så store, at personalet også kontaktede P, selv om det primært var den alvorlige sygdom, der var årsag til familiens problemer.

Personalets erfaringer med den pædagogiske konsulent

P var via sine besøg på de tre afdelinger med til at fastholde emnet børn som pårørende: *"Altså det går lidt hurtigt tilbage i den gamle gænge, hvis ikke der er en eller anden fastholdelse af emnet"* (S9:2). P blev i forlængelse heraf set som en vigtig aktør: *"fordi så breder det sig også i personalegruppen"* (S9:2). Da alle fra afdelingerne kunne ringe til P, fik det personale, som ikke havde været på kursus, også mulighed for at yde en ekstra indsats. *"De [dem der ikke havde været på kursus] fik hvisket i øret, at vi havde den konsulent. Så man kan sige, at det har jo haft en effekt også på folk, som ikke har været på kursus, og det synes jeg er fint"* (S8:3).

Personalet følte sig mere trygge ved at adressere emnet end tidligere, fordi de vidste, at de kunne henvise patienterne til P og sparre med hende efter behov. Det inspirerede personalet til mere systematisk at afdække, om patienterne havde børn. Når afdækningen viste problemer blandt børnene, og man var i tvivl om, hvordan man skulle håndtere det, kunne man ringe til P og få hjælp til, hvordan man kunne støtte familien. Man kunne også få P til at støtte familien direkte: *"For vi kan jo ikke gøre særlig meget her fra"* (S9:2). P's støtte til både personale og familier blev oplevet meget positivt: *"Hun havde været rigtig god"* (S3:3). P kom blandt andet med idéer til en række praktiske foranstaltninger, som kunne lette kontakten mellem patienterne og deres børn: *"Altså i baghovedet vidste vi godt, at vi kan gå på biblioteket og låne remedier til vores patienter. Vi når bare ikke tit derud, når vi står i situationerne"* (S3:3).

Patienterne, som havde talt med P fortalte personalet, at de havde været meget glade for samtalerne, der havde hjulpet dem til at tale med deres børn om sygdommen og forstå børnenes reaktioner: *"De oplevede det som en kæmpe støtte, fordi hun så netop har kunnet snakke med dem om "hvad kan jeg gøre i denne her situation, når situationen nu er sådan hjemme ved mig?"*" (L2:3).

I overensstemmelse med P's egne erfaringer skelnede personalet ikke mellem særligt sårbare patienter, som P's oprindelige funktion var tiltænkt, og patienter, hvor livet med alvorlig sygdom var belastende nok i sig selv: *"Jeg tror mere, at vi ser hende som en sparringspartner i vores behandling og som én, der kan gøre det bedre for vores patient"* (S3:3). P blev set som en ekstra ressource i afdelingen: *"Altså bidraget med noget ud over det, vi havde i forvejen, og det er jo positivt"* (1:3). Det hjalp personalet, at P kom med idéer til, hvor de kunne sætte ind, og hvad de kunne gøre: *"Det er meget rart nogle gange, at der kommer en udefra ind og laver en vurdering af situationen også. Det er jo ikke fordi vi ikke vil, men vi tager jo ret tit patientens perspektiv, fordi det er hende, vi skal passe"* (S3:3).

En var ærgerlig over, at hun ikke havde været på arbejde, når P havde besøgt afdelingen. Sygeplejersken havde hørt fra det andet personale, at de havde været glade for P's besøg, fordi hun havde styrket dem i deres beslutninger og overvejelser om, hvad der var det rigtige at gøre, eksempelvis i et tilfælde, hvor de hjemmeboende børn var blevet tvangsanbragt. Andre havde hverken haft brug for P eller hørt om andre i deres afdeling, som havde haft kontakt med hende: *"Men det betyder ikke, at det ikke er sket"* (S2:3). For nogle var det overraskende, at resten af afdelingen ikke kendte til P's eksistens, hvilket de tog på sig: *"Den hænger på os. Så nu er vi blevet enige om, at vi er nok nødt til at lave noget undervisning"* (S3:3). Andet personale var usikkert på, hvordan P kunne bruges, hvor længe hun ville være tilgængelig på afdelingerne, og hvad der evt. skulle erstatte hende.

P var som nævnt med til at øge opmærksomheden på og afdækningen af børn som pårørende, fordi hun både kunne bruges som sparringspartner for personalet og som direkte støtte til familierne. Erfaringerne med at inddrage P som ressourceperson efterlod ønsket hos personalet om, at P skulle fortsætte i en varig funktion, fordi de var usikre på: *"Hvordan gør vi lige i fremtiden?"* (S4:3). P's tilstedeværelse viste et behov for rådgivning af patienterne om deres børn på et niveau, som personalet ikke altid følte sig i stand til at komme i møde: *"Jeg ville føle mig på lidt for usikker grund til at kunne vejlede hende [patienten] med andet end bare almindelig sund fornuft"* (L2:3).

P blev ikke kun brugt til familier, der var svært psykosocialt belastede. Livet med alvorlig sygdom og hjemmeboende børn var så belastende i sig selv, at både personale og familier følte sig hjulpet af P's sparring og støtte. Det viste sig at være en udfordring at gøre P's rolle og funktion så tydelig, at alt personale på de involverede afdelinger var klar over hendes eksistens, og hvad hun kunne bidrage med.

Sammenfatning

P blev brugt af alle tre afdelinger, dog mest af intensivafdelingen og den hæmatologiske afdeling, som havde flest børn. Personalet søgte mest direkte støtte til familierne, som efterspurgte såvel pædagogisk, psykologisk som juridisk viden, men personalet bad også om råd til deres egen kommunikation. Tilgængeligheden af P gjorde personalet mere proaktivt, og de så hende som en vigtig sparringspartner og ressourceperson. Personalet var bekymrede for, hvordan det skulle gå, når P ikke længere var tilknyttet. Da livet med alvorlig sygdom og hjemmeboende børn var belastende nok i sig selv, blev P brugt bredt, og ikke kun til og af socialt sårbare patientgrupper, som det oprindeligt var tænkt. Det viste sig at være en udfordring at gøre P's funktion så tydelig, at alle på afdelingerne vidste, hvad hun kunne bruges til.

I næste kapitel beskrives de forandringer, som undervisningsprojektet satte i gang. Personalet blev nemlig inspireret til at forandre deres praksis på flere måder.

Kapitel 3

Forandringer



I dette kapitel fremlægges evalueringens resultater ved at fokusere på de forandringer, som kommunikationsinterventionen afstedkom i personalets praksis. Forandringerne skal forstås dynamisk, det vil sige, som bevægelser, interventionen satte i gang. Forandringerne fremlægges samlet, det vil sige, for alle undervisningsmoduler, manual og pædagogisk konsulent. Kapitlet er baseret på interview en til to måneder efter hver undervisningsgang, hvor evaluator undersøgte, hvilke elementer fra undervisningen personalet særligt havde hæftet sig ved. Flere kunne ikke huske undervisningen detaljeret, men sagde, at den havde gjort dem mere opmærksomme på børn som pårørende, mere proaktive og givet dem mere mod på at adressere emnet. Kapitlet beskriver også hvilke aspekter fra undervisningen, der især fremmede disse forandringer; her kaldet barrierebrydere.

Forandringerne sammenfattes under overskrifterne ”Øget opmærksomhed”; ”Et styrket børne- og familieperspektiv”; ”Timing” og ”Familieorienterede anbefalinger”.

Øget opmærksomhed

Projektet gjorde personalet mere opmærksomt på patienternes børn: *”Før har det ligesom bare været ude i periferien. Altså for igen, vi ser dem jo ikke så tit”* (L3:2). Den øgede opmærksomhed kom til udtryk på flere måder. Dels spurgte personalet mere til, om patienten havde børn, dels undersøgte de, hvordan og hvem der tog sig af børnene under patientens indlæggelse. Personalet begyndte også at undersøge om kollegaer, der ikke havde været på kursus, huskede at spørge, om patienterne havde hjemmeboende børn.

Samtaler i nye situationer om børn

Den øgede opmærksomhed medførte, at personalet begyndte at spørge til patientens børn bl.a. ved diagnosesamtaler og forsamtaler [samtaler før behandling]: *”Altså vi tænker mere over det, for eksempel til forsamtaler, når det er nogle yngre mennesker. Der må jeg indrømme, at jeg faktisk ikke har spurgt sådan rigtig til børn tidligere”* (L2:3). Emnet blev også taget op under blodprøvetagning: *”Vi kan nå at afdække meget, når vi sidder og tager blodprøver”* (S3:3). En forsøgte at tage emnet op, selv om patienten kun kunne kommunikere via staveplade: *”Og det var sådan den første gang, jeg ligesom tænkte; jeg kaster mig ud i det”* (L3:3). Samtalen drejede sig om, hvor ofte patienten ønskede besøg af sin mindreårige datter.

Før projektet spurgte man mest til børnene, når de var til stede på afdelingen, mens man nu i højere grad afdækkede, om der var børn, deres alder, og hvor de opholdt sig, selvom de ikke var til stede: *"Efter kurset er jeg blevet mere opmærksom, eksempelvis når jeg sidder i modtagelsen"* (S8:3). Personalet havde også observeret større opmærksomhed på emnet ved tavlemøder, hvor de, som havde været på kursus, var begyndt at spørge til, om patienten havde børn, og om der i den forbindelse var noget, man skulle være opmærksom på: *"Jeg synes, det bliver italesat mere"* (S7:2).

Den øgede opmærksomhed viste sig også ved, at man talte mere om børnene med kollegaerne: *"Før i tiden ville vi bare have sagt nej med det samme [til at patienten kunne have sit barn overnattende], men nu er vi altså helt oppe med lægerne og tværfaglige konferencer for at finde ud af, om vi skal give hende lov. Altså jeg er bange for, at hun ikke får lov til det... men bare det at vi tænker over det"* (S3:2). Noget personale oplevede, at kollegaer kom og spurgte dem til råds om, hvad der var det rette at gøre, og hvilke muligheder man havde for at støtte familien: *"Folk henvender sig mere til dem i forhold til, hvis man står i sådan en problematik, og: 'Hvordan var det lige? Og har du nogle pjecer om det, som jeg kan udlevere? Er der noget omkring det emne?'"* (S7:2). Der var også eksempler på, at personale, der havde været på kursus, spurgte kollegaer, hvordan det gik med de patienter, der havde børn: *"Der er ingen tvivl om, at jeg er blevet mere opmærksom efter, at jeg har været på kursus"* (L2:3).

Patient og forælder

Personalet blev mere bevidste om, at patienten, udover at være patient, også havde en forælderrolle. Flere var opmærksomme på, at patienten som forælder var børnenes trygge base, og at det derfor var vigtigt at lytte til forældrenes vurdering af situationen: *"Man kan snakke med dem, men forældrene kender ofte deres børn bedst, ikke"* (S1:3). Det kunne også gælde, selv om en mor var misbruger: *"Vi kan ikke bare gå ind og sige: 'nå, men de har en mor. Hun er misbruger. Hun har svigtet børnene. Hun skal bare ... ud af billedet med hende, fordi børn kan jo alligevel være knyttede til deres mor, selvom hun ikke var en morfigur for dem, ikke? Og der ville jeg måske nok forben bare have ... have skrottet hende"* (S1:3). Vigtigheden af at se barnets tilknytning til forælderen var en pointe, som flere havde taget med sig fra undervisningen.

Et andet eksempel på øget opmærksomhed på patienten som forælder var en enlig mor til to børn, der skulle have svar på nogle prøver, som måske viste tegn på alvorlig sygdom. Sygeplejersken var her blevet mere opmærksom på at følge op på resultatet i lyset af, at der ikke var en far involveret: *"Nu er vi nok mere opmærksomme, når hun kommer tilbage, fordi der faktisk er en problematik i familien, som gør, at de her børns trykbase måske skrider fuldstændig fra dem, ikke' altså"* (S1:2). Fordi kvinden boende alene med sine børn, ville man sikre sig, at der var et beredskab i netværket, som kunne tage over, hvis kvinden viste sig at være alvorligt syg og skulle i behandling.

Positive samtaleerfaringer

I takt med, at personalet blev mere opmærksomt på børn som pårørende, fik de flere erfaringer med at tale om emnet. En vigtig del af erfaringen var, at patienter og pårørende tog positivt imod personalets spørgsmål til deres børn: *"Folk [patienter og pårørende] havde ingen barrierer. De vil meget gerne tale om det, og vender selv tilbage til det"* (L3:3).

For nogle havde opmærksomheden og erfaringerne givet dem en lyst til at have mere med emnet at gøre, hvorfor de godt kunne se sig selv som børneansvarlige nøglepersoner i fremtiden. Personalet forestillede sig at udarbejde procedurer og at oprette en "børnekasse" med relevant materiale: manual, pixi-udgave af manual og andet inspirationsmateriale. Man tænkte, at det skulle være den børneansvarliges opgave at være ansvarlig for "børnekassen" og sørge for, at opmærksomheden på børn som pårørende blev fastholdt. Opgaven skulle indgå som en del af personens øvrige arbejdsopgaver, og der skulle sættes tid af til opgaven.

Personalets øgede opmærksomhed betød altså, at man i højere grad afdækkede børns eksistens, alder, tilhørsforhold og familiens netværk for at finde ud af, hvad familien selv havde gjort sig af planer for deres børn. Opmærksomheden indebar ikke nødvendigvis, at man støttede patienterne direkte i at støtte deres børn: *"Altså jeg er måske ikke kommet så meget længere end til at sondere terrænet, og jeg har ligesom tænkt på, at det var tilfredsstillende nok"* (L3:3). Tendensen var, at hvis patient eller pårørende havde brug for støtte til at kommunikere med deres børn, så kontaktede man først og fremmest den pædagogiske konsulent for at få sparring og direkte hjælp til familien.

Sammenfatning

Projektet gjorde personalet mere opmærksomt på børn som pårørende. De begyndte at afdække, om patienten havde børn, hvor de var, hvem der tog sig af dem, og de talte mere med kollegaer om emnet. Personalet blev også mere opmærksomt på patienten som barnets primære tilknytningsperson, og de blev positivt modtaget, når de tog emnet op, hvilket var motiverende. De kontaktede først og fremmest den pædagogiske konsulent for sparring og direkte hjælp, hvis patienten havde brug for hjælp til at støtte sine børn.

Styrket børne- og familieperspektiv

Projektet styrkede personalets børneperspektiv og brød med en automatiseret voksenidentifikation, som indebar, at personalet først og fremmest så de voksnes perspektiv: *"Børn er også mennesker. De gennemgår nøjagtig det samme som alle andre i familien"* (S3:3).

Det styrkede børneperspektiv betød, at personalet begyndte at se patienten mere som del af en familie end som en isoleret enhed. Personalet blev endvidere mere bevidste om, at børnene havde andre relationer ud over de familiemæssige. De begyndte derfor oftere at opfordre patienterne til at informere skole og daginstitution om deres sygdom og behandling, så institutionerne kunne være bedre forberedte på at komme børnenes eventuelle reaktioner i møde.

Hospital og sygdom med børns øjne

Personalet forklarede, at de tænkte mere over børnenes oplevelser af hospitalet: *"Jeg tænker måske lidt mere over det, for eksempel, når datteren er ude og snakke med os, ikke'. Ohm, jamen så tænker jeg måske mere over: Okay, hun er fem år, og hvad er det nu lige, når man er fem år, forstår af verden, ikke"* (1:3).

Undervisningens fokus på børn som pårørende medvirkede til, at personalet blev mere modigt, når det gjaldt om at tage direkte kontakt til børnene. Et eksempel på dette var en situation, hvor man var i tvivl om, hvordan et barn havde det. Flere havde observeret en datter til en døende mor stå alene og lidt forvirret ude på gangen, hvor hun også havde talt i telefon med dirrende stemme: *"Trivlen var der, fordi der var nogen andre kollegaer, der ligesom havde sagt: 'Jamen, hun står tit alene der. Og hvordan har hun det og sådan noget'"* (S3:2). Personalet havde været i tvivl om, hvordan de skulle gribe det an, fordi de ikke mente, det var passende at spørge direkte, hvordan hun havde det med, at hendes mor skulle dø: *"Altså det er jo ikke lige det første man siger til et barn"* (S3:2). Og hvis det nu viste sig, at pigens ikke havde nogen at tale med, så vidste de ikke, hvad de så skulle gøre.

I ovenstående situation havde sygeplejersken spurgt pigens, hvordan hun havde det, og om hun havde nogen at tale med om sin situation: *"Man havde ligesom fået at vide, at jamen, det er okay at stoppe dem op og starte en samtale og så bevæge lige så stille ind på: 'Jamen, hvordan har du det egentlig?'"* (S3:2). Det viste sig, at det var svært for pigens at tale med familien, men at hun i stedet talte med andre i sit netværk. Sygeplejersken havde vist forståelse for pigens udfordringer og oplevede, at det var godt nok, og at det at spørge ikke nødvendigvis krævede, at hun kom med en løsning.

Personalet ønskede at skabe en god kontakt til børnene. Nogle var bekymrede for, om de børn, som ikke sagde noget eller lukkede sig inde i sig selv, let kunne overses: *"Fordi det er faktisk nogen gange mere ubehageligt, at der ikke er nogen reaktion. Altså de der bare lukker sig inde i sig selv. Det synes jeg faktisk er værre end en, der udtrykker, hvordan de har det. Det er nemmere at trøste en, der græder end en, der ikke rigtig siger noget"* (S3:2). En god kontakt var både vigtig for børnenes oplevelser af at være på hospitalet, og fordi personalet helst ville undgå, at de første gang de mødte barnet skulle gå ind og sige, at forælderen var død. Samlet set havde undervisningen dels gjort personalet mere observant i forhold til børneperspektivet, dels

legitimeret og opmuntret til, at personalet kunne henvende sig til børnene direkte med respekt for forældrene som de primære omsorgspersoner.

En havde også brugt undervisningen i privat sammenhæng, da hun besøgte en syg veninde, hvis mand var indlagt. Da hun besøgte veninden, var teenagesønnen kort til stede. Under besøget havde sundhedspersonen været mest optaget af veninden, men bagefter havde hun tænkt over, hvordan teenagesønnen mon havde det. Den opmærksomhed mente hun, at undervisningen havde inspireret til, især med hensyn til betydningen af, at begge sønnens omsorgspersoner var truet: *"Lige da jeg var der, da snakker jeg selvfølgelig også til ham, men det er faktisk først, da jeg kommer hjem, at jeg pludselig tænker; hold da op, jeg kunne godt have sagt lidt mere til ham. Øhm, og skriver det så til moren, at jeg kunne da godt have sagt lidt mere til ham (griner) ikk'?"* (L3:3).

Patient og børn som del af en helhed

I situationer, hvor en patient ligger for døden, kan det ske, at patienten siger til sin partner, at han eller hun gerne må finde sig en ny partner. I undervisningen blev der fortalt om en sådan situation, hvor man også havde tænkt børnene ind. En af underviserne fortalte om en døende mor, der havde sagt til manden, at det var okay, at han fandt sig en ny. Kvinden blev opfordret til at sige det samme til børnene, hvilket havde legitimeret for børnene, at deres far med tiden kunne finde sig en ny kone. Historien havde inspireret personalet til at fremhæve børneperspektivet i lignende situationer: *"Det har jeg faktisk råkopieret. Altså det er meget nærliggende, at det er manden, der får at vide, at det er okay, du finder dig en ny. Men ligesom lige at grave spadestikket dybere, og også lige sige det til børnene, den havde jeg ikke tænkt. Så det, synes jeg, var meget sådan håndgribeligt. Det havde aldrig faldet mig ind, at det kunne have en betydning"* (S8:2).

Det styrkede børneperspektiv reflekterede tilbage på opfattelsen af patienten. Projektet mindede personalet om, at patienten var del af en helhed, nemlig familien, og at det ikke nødvendigvis var i konkurrence med behandlingen: *"Jeg tror egentlig ikke, at der går noget fra patienten ved det her. Tværtimod. Jeg tror egentlig, at det der med, at man kigger lidt mere på patienten som del af en familie ... øhm, at det er rigtig vigtigt"* (L2:3). Personalet kunne gøre sig det tankeeksperiment, at de selv var patient, og forestillede sig, hvordan deres egen familie ville have stor betydning: *"Jeg tror faktisk, at man kunne hjælpe patienten rigtig meget også ved at tænke den her dimension [familien] ind i den samlede behandling"* (L2:3). En vigtig forudsætning for hjælpen var dog viden om, hvor personalet kunne henvise til, hvis familien havde problemer: *"Vi er jo ikke fagekasperter"* (L2:3).

Sammenfatning

Projektet styrkede personalets børneperspektiv, og de begyndte at se hospitalet og sygdomssituationen med børnenes øjne. Personalet blev mere observant over for børnenes reaktioner, og de tog mere kontakt, fordi undervisningen havde legitimeret det. Børneperspektivet gjorde personalet bevidst om, at børnene havde andre private og institutionelle relationer end de familiemæssige, og at disse med fordel kunne inddrages. Patienten kunne også inddrages i et familieperspektiv, uden at det nødvendigvis var i modsætning til behandlingen.

Den øgede opmærksomhed og det styrkede børneperspektiv gjorde, at personalet også begyndte at tage emnet børn som pårørende op tidligere i behandlingsforløbet end før kurset.

Timing

Når patienter er i behandling for alvorlig sygdom, er en række medicinske emner i fokus for kommunikationen mellem personale og patienter, dels fordi der er megen information, patienten skal forstå, dels fordi man arbejder for, at patienten skal overleve. Det betyder, at børn som pårørende typisk er blevet taget op sent i behandlingsforløbet, når der enten ikke har været mere behandling at tilbyde patienten, eller når behandlingen har været godt i gang: *"Så begyndte man jo også at få lidt mere overskud, og hun [patienten] havde lidt mere overskud. Og så kunne man begynde at reflektere over noget af det, som ikke lige havde med liv og død at gøre"* (L2:3). Når emnet børn er blevet taget op tidligt i behandlingsforløbet, har det hovedsageligt været af medicinske grunde, som eksempelvis i gynækologien, hvor det er vigtigt at vide, om kvinden har født af hensyn til f.eks. operationsmetode.

Samtaler om børn tidligere i behandlingsforløbet

Projektet medførte, at noget personale begyndte at tage børn som pårørende op tidligere i behandlingsforløbet, eksempelvis ved diagnosesamtaler og behandlingsforberedende samtaler. Pointen var at spørge til børnene, mens det ikke var *"farligt"*, ligesom personalet oplevede, at det styrkede kontakten mellem dem selv og patienterne: *"Det giver en nemmere tilgang til patienten, hvis jeg på forhånd ved, hvad de [børnene] hedder, hvor gamle de er, hvad de foretager sig, og hvad manden er for en stabajs. Især når der skal gives en alvorlig besked, eksempelvis om, at sygdommen er vendt tilbage. Så kan jeg bedre svare på spørgsmålet om: "Hvad skal jeg stille op med mine børn?" – når jeg kender til deres eksistens og aktiviteter i forvejen. De skal jo fortsat gå i skole og til fodbold – og så er man jo endnu mere sej, hvis man ved, hvad manden bedder til fornavn. Så har du jo også Otto, som kan være med børnene etc."* (L1:2).

Pointen var at få klarhed over patientens hjemmesituation tidligt, så man var forberedt på at inddrage børnene: *"Fordi hvis man har det [viden om patientens børn]*

fra start, så tror jeg altså også, at det bliver nemmere at følge op på det. I stedet for at det bliver noget, man skal til at sætte sig ind i, hvis tingene går skævt” (L2:2).

I det hæmatologiske speciale havde man typisk haft overvejende ”*trænede*” patienter. Det vil sige patienter, som havde været gennem et længere sygdomsforløb og derfor havde erfaringer med at håndtere, at forælderen var væk i perioder. Et nyt behandlingsregime, hvor man ikke behøvede at forbehandle grundsygdommen så meget inden knoglemarvstransplantationen, gjorde at der kom flere ”*utrænede patienter*” til specialet, som ikke nødvendigvis havde erfaringer eller strategier for at inddrage deres børn i sygdomsforløbet. Denne ændring gjorde det ekstra vigtigt med en tidlig indsats, fordi disse patienter kunne have brug for støtte til at inddrage deres børn fra begyndelsen.

Tidlig afdækning og opfølgning

Personalet forestillede sig, at det kunne blive en fast del af arbejdsmetoden, og dermed en struktureret handling, at skabe sig overblik over patientens børn tidligt i forløbet. Det kunne eksempelvis være ved, at kontaktsygeplejersken afdækkede de sociale forhold, herunder børn, og formidlede dem til resten af personalet. På den måde kunne man få et overblik fra starten, også hvis der var problemer: ”*Så man også føler sig bedre rustet til at tage sig af de problemer, fordi man måske allerede har sat sig lidt ind i - eller er bevidst om den specielle familiestruktur fra start ... Sådan at man... ser sig bedre rustet til at løse dem eller gå ind i det senere hen. Fordi tit kan det jo også bare være sådan, at jamen så kan man slet ikke gå ind i et eller andet, som er helt nyt og uoverskueligt, når der i forvejen tårner sig en masse andre problemer op” (L2:2).* Det blev også opfattet som vigtigt at følge op på børnene senere i behandlingsforløbet, da problemer også kunne opstå undervejs.

Tendensen til, at personalet begyndte at tage emnet børn som pårørende op tidligere i behandlingsforløbet, matchede patienternes ønske om at ”*komme godt fra start*”. Projektet skabte således større samtidighed mellem personale og patient, når det gjaldt behovet og ønsket om at tale om emnet.

Sammenfatning

Projektet medførte, at personalet begyndte at tage børn som pårørende op tidligere i behandlingsforløbet, hvilket stemte godt overens med patienternes ønske om at komme godt fra start. Personalet så flere fordele i få viden om børn tidligt: a) det bidrog til god patientkontakt; b) det gav en nemmere tilgang til patienten og til at inddrage børn, især hvis der opstod svære situationer og c) det kunne hjælpe patienterne til at udvikle strategier for, hvordan de kunne støtte deres børn i behandlingsforløbet. Det blev anset for vigtigt at følge op på børnene undervejs, da patientens situation kunne ændre sig.

Familieorienterede anbefalinger

Projektet anbefalede inddragelse af børn som pårørende for at kunne give alders- og modenhedssvarende information om patientens sygdom og at invitere børn ind på hospitalsafdelingen under patientens behandling og i forbindelse med et eventuelt dødfald. Anbefalingen om inddragelse blev fulgt op af diskussioner om, at familier er forskellige, og at det derfor er vigtigt at sætte sig ind i den enkelte families præferencer og kommunikationsmønstre for at forstå, hvordan inddragelse bedst kan give mening for den enkelte familie. Dette kunne i yderste konsekvens betyde, at personalet måtte sætte familiens ønsker før deres egne opfattelser og anbefalinger, idet barnets tilknytning til de voksne i familien går forud for andre relationer. Undervisningen opfordrede til, at personalet anbefalede inddragelse, og at de samtidig respekterede og forholdt sig undersøgende til familiens eventuelle bevæggrunde for ikke at inddrage deres børn.

At overbevise og at undersøge

Personalet reagerede forskelligt på ovenstående samtidighed, idet nogle i højere grad end andre ville fastholde inddragelse som den bedste strategi uanset familiens reaktioner. Hvis patienten var tilbageholdende med at inddrage børnene, ville denne del af personalet forsøge at "overbevise" patienten om, at det bedste eksempel ville være, at børnene kom ind på hospitalet, så de kunne se, hvor deres mor eller far befandt sig. I undervisningen var der bestemte historier, som styrkede dette perspektiv. Det var historier om familier, der havde fortrudt, at deres børn ikke var blevet inddraget tilstrækkeligt i tide, eksempelvis ved dødsfald. "Fortrydelseshistorierne" forstærkede det insisterende perspektiv.

En af de mest erfarne sygeplejersker, hvis yngre kollegaer værdsatte hendes mod og evne til at "gå tæt på familierne", fik det ud af undervisningen, at hun i fremtiden ville være mindre rådgivende og insisterende. Hun ville i stedet være mere undersøgende, når hun mødte patienter med hjemmeboende børn, hvis præferencer og overbevisninger var anderledes end hendes egne. Hun fortalte i undervisningen om en erfaring, hun havde gjort sig. Hun havde arbejdet hårdt på at få overtalt en døende far til at få sine børn ind på hospitalet, selv om faren havde udtrykt, at han helst var fri. Sygeplejersken havde forklaret faren, at det var vigtigt for børnene at se deres far, og han var derfor tøvende gået med til det. Da børnene ankom til deres fars seng, kunne han alligevel ikke rumme at se dem og vendte ryggen til med beskeden: "I kan godt gå igen".

Ovenstående situation havde været så svær for patienten, børnene og for sygeplejersken, at hun nu, med pointen fra undervisningen om at give familieorienterede anbefalinger, fremover ville være mere tilbageholdende med at overbevise: "Man skal måske være mere undersøgende i forhold til, hvad det er, der ligger bag ved, at forældrene nu lige gør, som de gør, ikke? Og hvorfor tænker de for eksempel, at børnene ikke skal berind? Eller, hvorfor vil de ikke informere børnene om det? Hvad er det?" (S1:3). I forhold

til den konkrete situation havde sygeplejersken overvejet, at hun en anden gang ville arbejde mere netværksorienteret og finde ud af, om der var andre voksne i familiens netværk, som kunne tage sig af børnene: *”At de ikke for hver en pris skal herind for at være sammen med deres far, men måske skulle bruge et andet trygt netværk i omgangskredsen, ikke”* (S1:3).

Refleksioner over inddragelse og familiers forskellighed

Selv om personalet forholdt sig forskelligt til, hvor meget de ville forsøge at overbevise patienter om at inddrage deres børn, så var de alle enige om, at der ikke findes en opskrift på, hvordan man skal møde den enkelte patient: *”Altså man er nødt til at reagere forskelligt fra patient til patient”* (L1:2). Personalet var også bevidste om, at familiestrukturer er meget forskellige og ofte komplekse, hvorfor der ikke findes endegyldige svar. Flere var blevet opmærksomme på, at deres egen opfattelse af, hvordan man skulle gøre tingene, ikke nødvendigvis var godt for den enkelte familie eller det enkelte barn: *”Og det er jo virkelig svært, fordi så er vi jo straks ude i noget, hvor der ikke er opskrifter eller instruks, men hvor man er nødt til at kende familien og sætte sig ind i de forhold, der er”* (L2:2). Udfordringen var at balancere mellem fokus på patienten og fokus på familien. Personalet kunne nogle gange tro, at de kendte en familie godt, uden at gøre det alligevel, fordi deres fokus havde været størst på patienten.

Sammenfatning

Undervisningen opfordrede til at inddrage børn på patientens præmisser og kom ikke med noget entydigt svar på, hvor lidt eller hvor meget børn bør inddrages. Personalet var delt med hensyn til, hvor insisterende det ville være for at få patienterne til at inddrage deres børn, hvis de i udgangspunktet ikke ønskede det. Nogle ville forsøge at overbevise patienten, andre ville forholde sig mere undersøgende og acceptere, hvis patienten havde andre ønsker om inddragelse end de selv. Personalet var bevidst om, at familier er forskellige, og at der ikke findes entydige svar på, hvornår og hvordan inddragelse skal foregå, hvilket de syntes var svært. Nogle gange viste det sig, at personalet ikke kendte en familie så godt, som de troede.

Barrierebrydere

I kapitel 1 beskrev rapporten en række barrierer for personalets afdækning af børn som pårørende. I det følgende beskrives en række af de barrierebrydere, som fremmede forandring, herunder at personalet blev mere opmærksomt og proaktivt. Barrierebryderne adresserede de fem barrierer fra kapitel 1: Systembarrierer, psykologiske barrierer, vidensbarrierer, fagkulturelle barrierer og social- og sygdomsbarrierer. Der kunne identificeres fire barrierebrydere i materialet:

”Legitimitet”; ”Afprøvning”; ”Handlemuligheder” og ”Fællesskab”. Barrierebryderne gik på tværs af de fem barrierer.

Legitimitet

Personalet oplevede, at det blev både fagligt og ledelsesmæssigt legitimt at adressere børn som pårørende. Dels inspireret af undervisningen, dels fordi projektet var forankret i afdelingen og havde ledelsens og kollegaernes opbakning. Da både læger og sygeplejersker var involveret i projektet, omfattede legitimiteten begge faggrupper, hvilket fremmede en fælles dialog om emnet.

Afprøvning

Undervisningen foregik over flere gange, og personalet kunne derfor afprøve, hvordan patienter og pårørende reagerede, når de spurgte til deres børn. Da personalets initiativer blev positivt modtaget, fik de mere mod på at være proaktive, og deres bekymring for uforudsigelige reaktioner blev mindre. Personalet vidste også, at de kunne bringe erfaringerne op ved næste undervisningsgang, uanset om de var positive eller negative.

Handlemuligheder

Handlemuligheder var også barrierebrydere. Det var vigtigt for personalet at vide, hvilke muligheder de havde for handling både med hensyn til, hvad de selv kunne gøre, og hvor de kunne henvise til: *”Derfor har jeg også tænkt: Jamen altså, det kan aldrig gå så galt”* (L3:3).

De handlemuligheder, som personalet fandt mest anvendelige, var formidling af viden om børns reaktioner i forhold til alder og viden om henvisningsmuligheder. Især den konkrete mulighed for at tilkalde den pædagogiske konsulent var en barrierebryder, også når det gjaldt at nærme sig familier, som potentielt set kunne have problemer. De handlemuligheder, som også inspirerede personalet til at være proaktivt, var: a) netværksafdækning, herunder afdækning af familiens ressourcepersoner; b) idéer til ritualer som hjælp til at skabe orden i kaos; c) opfordring til at patienter skrev breve til deres børn og d) Skype som kontaktmiddel under langvarig indlæggelse med høj smitterisiko. Handlemulighederne mindskede personalets berøringsangst, fordi de havde noget at tilbyde patienter og pårørende, når de tog emnet op.

Fællesskab

Det var også en barrierebryder, at personalet kunne dele følelser af magtesløshed og utilstrækkelighed med kollegaer og andre undervisningsdeltagere. Følelser, som kunne opstå, når familier stod i meget svære eksistentielle situationer, som

personalet ikke kunne ændre. Fællesskabet om disse følelser i undervisningen mindede personalet om, at begrænsningerne ikke var deres personlige, men et fælles fagligt og eksistentielt vilkår, som de ikke kunne ændre. Det hjalp personalet, at de gennem undervisningen fik inspiration til, hvordan de kunne lindre familiens situation, omend de ikke kunne løse den.

Sammenfatning

Fire barrierebrydere gjorde personalet mere proaktivt: a) faglig og ledelsesmæssig legitimitet; b) positive erfaringer med patienter og pårørendes reaktioner i projektperioden; c) viden om handlemuligheder, især muligheden for at tilkalde den pædagogiske konsulent og d) erkendelsen af magtesløshed som et fælles vilkår og ikke en personlig begrænsning.

Anbefalinger



Projektet igangsatte refleksioner hos personalet, gjorde dem mere opmærksomme på børn som pårørende og fik dem til at afprøve nye handlemåder. Evalueringen peger på fire barrierebrydere, som tilsammen adresserer to overordnede forhold: a) strukturelle forhold som ledelsesmæssig opbakning, faglig legitimitet og prioriteringen af en pædagogisk konsulent og b) undervisningen som videns- og diskussionsforum med afsæt i samtaleerfaringer mellem undervisningsgangene. Barrierebryderne fjernede ikke personalets oprindelige barrierer en gang for alle, men de fremmede personalets forsøg på at handle på nye måder ved først og fremmest at italesætte emnet over for patienter og i det kollegiale fællesskab. I det følgende fremlægges to typer af anbefalinger: anbefalinger rettet mod fremtidige undervisningsprojekter (anbefalinger 1-5) og strukturelle anbefalinger rettet mod en fremtidig samlet indsats for børn som pårørende i Danmark (anbefalinger 6-8). Anbefalingerne tager udgangspunkt i evalueringens resultater, og skal forankre de forandringer, som er beskrevet i kapitel 3.

Fremtidige undervisningsprojekter

Det var karakteristisk, at personalet ikke huskede ret meget af undervisningens indhold. Det tydede på, at det overvejende var undervisningen som ramme, der havde haft en effekt, omend personalet tog overordnede pointer fra undervisningen til sig, såsom: a) at familier er forskellige og derfor skal behandles forskelligt; b) at forældre er barnets primære tilknytningspersoner og c) at man kan finde ressourcer ved at afdække familiens netværk. Observationer af undervisningen viste, at det lykkedes underviserne at skabe et fortroligt rum, hvor personalet kunne diskutere pointer og fokusere på emnet, og de fortalte åbent om deres udfordringer, som blev aftabuiseret. Det styrkede den tværfaglige dialog, at både læger og sygeplejersker deltog i undervisningen. Undervisningsprojektets fokus på børn, kombineret med ledelsens opbakning, var desuden opmærksomhedsfremmende i sig selv.

Følgende anbefalinger er målrettet fremtidige undervisningsprojekter. Selv om den pædagogiske konsulent var en del af undervisningsprojektet, er funktionen placeret under strukturelle anbefalinger, da dens betydning rakte ud over undervisningen og kræver særskilt finansiering fremadrettet.

Anbefaling 1: Dynamisk manualisering

Manualen var en del af undervisningsprojektet. Den skulle inspirere personalet med idéer til, hvordan samtaler om børn som pårørende kunne gribes an. Personalet mente, at manualen afspejlede og fastholdt undervisningens pointer, men de færreste havde brugt den efterfølgende. Personalet efterspurgte, at manualen blev mere aktivt inddraget i undervisningen, hvis de skulle bruge den efter kurset.

Da der ikke findes én opskrift på, hvordan samtaler om børn som pårørende gribes an, kunne manualen bruges dynamisk i undervisningen. Det vil sige, at personalet aktivt kunne afprøve manualen i rollespil med udgangspunkt i konkrete cases, som de enten selv kunne byde ind med, eller som kunne være tilrettelagt på forhånd. Personalet skulle have forberedelsestid i undervisningen og mulighed for at diskutere deres strategi med kollegaer, inden de gik i gang med øvelsen.

Ved at integrere manualens samtalemateriale i undervisningen kan man forene øvelse i samtale (samtaleredskaber) og refleksion og på den måde imødekomme både det erfarne og det mindre erfarne personale. Ved at afprøve samtalematerialet, reflektere over samtaleudfordringer og få direkte feedback i undervisningen, vil personalet få manualen mere ”ind under huden”, og den ville med større sandsynlighed blive brugt som et aktivt arbejdsredskab efterfølgende. Det kan samtidig tydeliggøres for personalet, hvad forventningerne til dem er, og hvilke opgaver de bør varetage.

Integrér manualer aktivt i undervisningen og brug øvelser og rollespil.

Anbefaling 2: Kontekstreleksivitet

Den medicinske kontekst har betydning for, hvordan børn bliver inddraget, og hvordan der kommunikeres. Dette projekt gav tre eksempler på, hvordan den medicinske kontekst har betydning: mangel på fysisk kontakt mellem forælder og barn på grund af smitterisiko (hæmatologi); risiko for at børn bliver tilskuere, når en forælder er bevidstløs, og den anden forælder er i akut krise (neurointensiv); forklare børn, at deres mor har en alvorlig kræftdiagnose eller er indstillet til hospice (onkologisk gynækologi).

Det vil øge koblingen mellem generelle anbefalinger og afdelingers forskellighed, at man tager højde for kontekstuelle forskelle i undervisningen og arbejder mere specifikt med de kommunikative krav, der knytter sig til afdelingsspecifikke situationer. Det vil også være relevant at øge fokus på patienters behov, alt efter hvilken afdeling, de tilhører, og at udarbejde afdelingsspecifikke handleplaner.

Tydeliggør den medicinske konteksts betydning for inddragelse og kommunikation i samtaleøvelser og del deltagere op i afdelingsspecifikke hold. Forbered udarbejdelse af afdelingsspecifikke handleplaner i undervisningen.

Anbefaling 3: Tværfaglighed

Både læger og sygeplejersker deltog i undervisningen, hvilket fremmede den tværfaglige dialog om børn. Både læger og sygeplejersker ønskede at afdække, om der var børn, men sygeplejerskernes tættere kontakt til patienten lagde op til, at de gik mere ind i emnet. Lægerne var dog vigtige medaktører, især når der skulle lægges handleplaner for familiens samlede situation, og når medicinsk information skulle formidles. Selv om lægers og sygeplejerskers tilgange og muligheder var forskellige, blev der ikke skelnet mellem dem i undervisningen. Opgaverne blev fremlagt ens, uanset hvilken faglighed der var i spil.

Fasthold deltagelse af både læger og sygeplejersker, og gør det eksplicit, hvad hver faggruppe forventes at bidrage med.

Anbefaling 4: Inddragelse

I undervisningen diskuterede man, hvor lidt og hvor meget børn skulle inddrages, og hvordan man skulle gøre det. Undervisningen opfordrede til at inddrage børn på patientens præmisser, og kom ikke med noget entydigt svar på, hvor lidt eller hvor meget børn bør inddrages, fordi familier er forskellige. Det er ikke nødvendigvis alle, der er vant til at inddrage deres børn. Personalet syntes, det var svært, at der ikke findes et entydigt svar på, hvornår og hvordan inddragelse skal foregå, hvilket de reagerede forskelligt på. Nogle ville forsøge at overbevise patienten, andre ville forholde sig mere undersøgende og acceptere, hvis patienten havde andre ønsker om inddragelse end dem selv.

Konkretiser, hvad inddragelse kan betyde, herunder om der er grænser for, hvor lidt/meget man inddrager børnene.

Anbefaling 5: Formidling af medicinsk information

Patienterne vægtede hjælp til formidling af medicinsk information højt, hvilket personalet dels ikke var klar over, dels oplevede som en udfordring. Kommunikation om børn som pårørende er en del af personalets generelle sundhedskommunikation, ligesom formidling af medicinsk information er en del af grundlaget for at inddrage børn. Patienter og pårørende efterspurgte hjælp til at inddrage deres børn ved at kunne forklare sygdom og behandling på en enkel måde og tidligt i sygdoms- og behandlingsforløbet.

Opret modul om formidling af medicinsk information og lad personalet øve sig i at forklare medicinske sammenhænge på en enkel måde.

Samlet indsats for børn som pårørende

Undervisning alene kan ikke styrke indsatsen for børn som pårørende. Emnet er underlagt en række strukturelle forhold, som må opfyldes for, at de beskrevne forandringer kan forankres. Her følger en række strukturelle anbefalinger.

Anbefaling 6: Registrering af børn som pårørende

Overordnet set gjorde undervisningen personalet mere proaktivt, især på det faktuelle afdækkende niveau, og når det gjaldt afdækning af familiens netværk. Afdækningen betød dog ikke, at børn som pårørende blev systematisk registreret, da der ikke fandtes procedurer for om, hvor og hvad, der skulle registreres. Relevant registrering er barnets navn, alder, primære omsorgspersoner, øvrigt netværk, hvornår det er blevet informeret om forælders tilstand, om skole og daginstitution er informeret, om barnet har særlige behov, om der evt. er opstået nye behov hos barnet undervejs, og hvad man har sat i værk for at støtte disse.

Registrering af patientens børn er vigtig for at sikre:

- a) at børnene får den nødvendige omsorg i hjemmet, mens forælderen er indlagt
- b) at børnene får dækket eventuelle særlige behov, som måtte kræve hjælp og støtte i og uden for familien, herunder behov for en tværsektoriel indsats
- c) at de voksne i familien får informeret relevante personer i børnenes hverdagsliv, eksempelvis lærer eller pædagog om familiens situation
- d) at personalet kan spørge proaktivt til, om patienten har brug for støtte til at støtte børnene i familiens svære livssituation, og hvilken form for støtte det kunne være og
- e) at børnene informeres og inviteres ind på hospitalet, så de kan se, hvor deres forælder opholder sig.

Skab en elektronisk platform, hvor både læger og sygeplejersker løbende kan registrere og indhente relevante oplysninger og udpeg nøglepersoner på alle afdelinger med viden om handlemuligheder, så der følges relevant op på de oplysninger, som registreres.

Anbefaling 7: Undervisning på de medicinske uddannelser

Patienterne ville gerne tale om deres børn tidligt i behandlingsforløbet, hvor personalet var mest optaget af den medicinske kompleksitet. Personalet blev udfordret på at kombinere en medicinsk og en psykosocial form for kommunikation, der dels imødekom patienternes behov for enkel medicinsk information tidligt i behandlingsforløbet, dels tog højde for, hvordan deres sygdom og behandling ville influere på hverdagslivet, ikke mindst på deres børn.

Personalet håndterede kommunikationen meget forskelligt både som personer og som fagprofessionelle. Generelt var sygeplejersker mere optagede af det psykosociale end læger (fordi det var deres opgave), og de havde også mere tid sammen med patienten. Især blandt læger afhang det psykosociale aspekt af deres individuelle kommunikationsstil, patientens situation, og den tid de havde til rådighed, hvilket f.eks. kunne betyde, at man aldrig nåede at tale om børn som pårørende med de sygdomsmæssigt og socialt dårligst stillede patienter, fordi deres situation var for kompleks.

Udvid og udbyg moduler på de medicinske uddannelser (både for læger og sygeplejersker), der adresserer kombinationen af medicinske og psykosociale aspekter i sundhedskommunikation, herunder børn som pårørende, ikke mindst i mødet med de sygdomsmæssigt og socialt dårligst stillede patienter.

Anbefaling 8: Pædagogisk konsulent

P viste sig at være en vigtig person i undervisningsprojektet, og hun havde flere funktioner og betydninger. I undervisningen fungerede hun som brobygger mellem undervisningen og praksis, ligesom hun gjorde personalet mere proaktivt og styrkede børnenes perspektiv. Oprindeligt var hendes rolle at støtte personalet i at støtte de socialt sårbare patienter og deres pårørende. Projektet viste imidlertid, at der var et udækket behov for vejledning af familier og personalet generelt, og at afdelingerne manglede en ressourceperson, som kunne støtte familier direkte uanset social baggrund. Der var også brug for en koordinator, når det var nødvendigt at tage kontakt til kommunen for at hente ekstra hjælp til de pårørende børn og familien som helhed. Det var en udfordring at afklare P's rolle, så det var tydeligt for alle, hvad hun kunne bruges til.

Fasthold den pædagogiske konsulent som brobygger mellem undervisning og praksis og som ressourceperson for personalet og alle familier ramt af alvorlig sygdom. Sørg for, at alle kender til konsulentens eksistens og rolle.

Kvalitet af data



Rapportens resultater er baseret på et stort empirisk datamateriale bestående af kvalitative interview med sundhedspersonale, patienter og pårørende, spørgeskemaer, som sundhedspersonalet besvarede umiddelbart efter hver undervisningsgang, feltnoter fra deltagerobservationer på hospitalsafdelinger og undervisningsobservationer. Data er analyseret tematisk (i dybden), og der er udført en forløbsanalyse (i bredden) med fokus på praksis, udfordringer og forandringer før, under og efter undervisningen.

Hvad angår spørgeskemaerne, var svarkategorierne forskellige fra første til anden undervisningsgang. De bestod af henholdsvis en fem-punkts Likert skala med fem svarkategorier og seks kategoriske variable med mulighed for blandt andet at svare: ”hverken/eller” og ”ved ikke”. Selv om svarkategorierne var forskellige, hvilket skaber usikkerhed om sammenligneligheden, var udfaldet det samme. Deltagerne ratede generelt undervisningen højt, mens tro på at kunne handle på nye måder efter undervisningen, blev ratet lidt lavere.

Der var sammenfald mellem resultaterne af observationer, interview og spørgeskemaundersøgelsen. Dog fremstår interviewene mere kritiske i forhold til undervisningen end spørgeskemabesvareelserne, hvilket kan bero på, at de interviewede fik mulighed for at nuancere deres syn på undervisningen, og at det til en vis grad lykkedes at adskille intervention fra evaluering. Evaluators tilgang som interviewer var, at kritiske kommentarer var ligeså vigtige som positive tilkendegivelser, idet de kunne medvirke til at udvikle og forbedre undervisningen.

Det var en præmis i præsentationen af evaluators over for undersøgelsens informanter, at hun både var evaluator og del af det samlede undervisningsprojekt. Denne dobbeltrolle var et vilkår i undersøgelsen, og det var ikke evaluators indtryk, at informanterne svarede mere positivt, end de ellers ville have gjort på denne baggrund. Evaluator har som feltarbejder påvirket feltet ved sine feltbesøg og interview og har sandsynligvis bidraget til den øgede opmærksomhed, som var et af forandringsresultaterne.

Da evaluator under projektføreløbet fik godkendt sin ph.d. protokol, fik hun en tredje position, nemlig forskerens. Forskerpositionen stillede hende uden for dobbeltrollen: evaluator og del af undervisningsprojektet, idet hun undersøgte kommunikationen om børn som pårørende mere overordnet gennem brug af begreberne psykosocial og medicinsk kommunikation. Forskerpositionen var dog stadig en del af feltet og var derfor med stor sandsynlighed med til at øge opmærksomheden på børn som pårørende.

I rapportens baggrundsafsnit blev der fremlagt forskningsresultater, der viste, at: a) Forældre savner viden om, hvordan de bedst muligt informerer deres børn om deres alvorlige sygdom uden at skræmme eller tage håbet fra dem, og at de er i tvivl om, hvordan de imødekommer børnenes reaktioner på informationerne (Barnes, 2000; Buxbaum, 2001; Helseth, 2005; Semple 2010) og b) Sundhedspersonale føler sig ikke kompetente til at yde den støtte til familierne, som de efterspørger - altså afhjælpe de før beskrevne udfordringer og tvivl (Dencker, 2009; Dunne, 2005; Odling, 2002; Turner, 2007; Turner, 2008).

Denne undersøgelse bekræfter resultaterne fra disse tidligere undersøgelser, idet patienterne netop efterspurgte hjælp til at informere deres børn, hvilket personalet oplevede som en udfordring. Resultaterne peger således på, at informationsformidling er et underbelyst emne i sundhedskommunikation, når det gælder formidling af medicinsk information til pårørende børn, og de understreger nødvendigheden af, at personalets forudsætninger på området styrkes. Personalet bør have undervisning i, hvordan de kan støtte forældre i at støtte deres børn gennem enkle og tydelige forklaringer af sygdommen og behandlingen, så forældrene efterfølgende kan bruge det i den videre kommunikation med deres børn.

Resultaterne af undersøgelsen siger ikke noget om undervisningens effekt på lang sigt, idet der ikke blev foretaget en follow up-undersøgelse, som f.eks. efter seks eller 12 måneder.

Konklusion og perspektivering



Børn som pårørende bliver ikke systematisk registreret. Der bør i fremtiden arbejdes i to spor for, at registrering kan komme til at fungere i praksis. Der bør lovgives på området, så personalet er forpligtet til at registrere oplysninger om børn. Men lovgivning kan ikke stå alene. Hvis det skal give mening for personalet at registrere børn som pårørende, bør de vide, hvor og hvilke oplysninger de skal registrere, hvad de skal bruge oplysningerne til, og hvilke handlemuligheder de har.

Den samlede indsats for børn som pårørende bør derfor styrkes i form af egentlige skabeloner for registrering og viden om reelle henvisningsmuligheder, understøttet af konkret og nem adgang til relevante kommunale aktører. Personalet bør derudover have viden om, hvordan de kan støtte patienter i at støtte deres børn. Når børn registreres, bør det være tydeligt, hvem der har ansvaret for at handle og følge op på de registrerede oplysninger, så man undgår, at patienter og deres børn bliver efterladt i et tomrum.

Undersøgelsen viser, at en hospitalsforankret pædagogisk konsulent er en effektiv måde at forbedre støtten til familier og til personale. Der er et generelt behov for psykologisk, pædagogisk, social, økonomisk og juridisk rådgivning hos patienterne og de pårørende, herunder rådgivning om kommunale støttemuligheder. De socialt sårbare var mest udsatte i kommunikationen på hospitalet, da deres situation ofte var så kompleks, at personalet ofte ikke kunne nå ”hele vejen rundt” og spørge til børnene. Og det var sjældent de mest sårbare patienter og pårørende, som selv tog emnet op.

Da personalet først og fremmest henvendte sig til den pædagogiske konsulent, når familier havde behov for støtte og rådgivning, må det afklares tydeligt, hvad personalet forventes at tage hånd om, og hvad ambitionerne for deres kompetenceudvikling skal være, set i forhold til hvornår den pædagogiske konsulent inddrages. Samtidig bør det overvejes, hvem der kan supplere den pædagogiske konsulent, da vedkommende alt andet lige ikke kan dække alle patienter og pårørendes behov for viden, især hvad angår sociale, økonomiske og juridiske spørgsmål.

Den positive sammenhæng mellem personalets viden om handlemuligheder og deres proaktivitet peger på, at indsatsen for alle børn som pårørende fremadrettet vil fremmes af en pædagogisk konsulent, et tættere tværsektorielt samarbejde og mere tid til at tale med patienterne, især med de mest socialt sårbare patienter.

Projektet medførte en række forandringer såsom: øget opmærksomhed, et styrket børne- og familieperspektiv, samtaler om børn tidligere i behandlingsforløbet, og det styrkede personalets overvejelser over, hvordan de kan adressere familier, som har andre præferencer med hensyn til inddragelse end personalet. Ledelsens opbakning, muligheden for at afprøve samtaler om børn som pårørende i projektforløbet, viden om handlemuligheder og fællesskabet om den faglige og menneskelige begrænsning i feltet fremmede forandringerne. Disse forandringsfremmere kan med fordel tænkes ind i fremtidige undervisningsprojekter, som samtidig vil have den udfordring at få implementeret forandringerne, så de rækker ud til alle de ansatte på hospitalsafdelingerne og ikke kun til det personale, som har været på kursus.

Læger og sygeplejerskers fagligheder er forskellige. Begge faggrupper oplevede dog, at de ikke havde beskæftiget sig tilstrækkeligt med kommunikation om børn som pårørende i deres uddannelser. Det, som patienter og pårørende efterspurgte mest, var støtte til at formidle informationer om sygdommen og behandlingen til deres børn, hvilket personalet ikke var klar over, og de oplevede det som en udfordring. En fremtidig vellykket kommunikation, hvor børn som pårørende inddrages, kræver et løft i den generelle sundhedskommunikation, herunder formidling af medicinsk viden, så personalet kan forklare medicinske sammenhænge på en enkel og let forståelig måde. En måde, som patienterne kan lade sig inspirere af, når de skal informere deres børn. Man kan sige, at udfordringer i den generelle sundhedskommunikation bliver større, når børn er involveret. Enkel kommunikation er kernen, når børn skal inddrages.

Man bør samtidig anerkende, at kommunikation tager tid, og at kommunikationsundervisning ikke kan styrke indsatsen alene. Der er brug for, at området prioriteres, og at det diskuteres, hvilken rolle patientens psykosociale forhold skal spille i behandlingen, og hvilke faggrupper der skal udføre hvilke opgaver.

Børn er ved at komme på dagsordenen som pårørendekategori. Pårørende er ikke kun voksne. I det videre arbejde med personalets kompetenceudvikling bør det tænkes ind, at det ikke er diagnosen på den alvorlige sygdom i sig selv, der er interessant, men mere, hvilke konsekvenser sygdommens natur og forløb har for patienterne og de pårørende – herunder for børnene. Sygdommen kan ændre karakter undervejs, hvilket også vil påvirke børnenes behov, jf. resultaterne fremlagt i denne rapport og Sundhedsstyrelsens anbefalinger fra 2012. Det vil i forlængelse heraf være relevant at udarbejde afdelingsspecifikke handleplaner for børn som pårørende på alle hospitaler, som supplement til generelle anbefalinger, evt. med udgangspunkt i undervisningsprojektets manual.

I fremtiden kan de kontekstafhængige konsekvenser af forældres sygdom undersøges, så kommunikations- og støttebehov målrettes i overensstemmelse hermed. Man kan undersøge, om der er en sammenhæng mellem psykologiske, fysiske,

sociale og eksistentielle eftervirkninger af en forælders sygdom, set i forhold til den specifikke sygdom og behandling. Endelig vil det være relevant at undersøge nærværende projekts bæredygtighed på længere sigt, konsekvenserne af at gennemføre systematisk registrering af børn som pårørende samt konsekvenserne af at have en fast hospitalsforankret pædagogisk konsulent tilknyttet relevante afdelinger i en længere årrække.

Patienter indgår altid i relationer og netværk, og de må derfor altid ses som del af en helhed. For at yde den bedst mulige støtte til børn som pårørende, bør personalet støttes i være opsøgende og sætte sig ind i de forhold, som karakteriserer hver enkelt familie.

Litteraturliste



Allen, J.G et al. (2010). *Mentalizing in Clinical Practice*. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing, Inc.

Appel, CW. et al. (2013). Early parental death and risk of hospitalization for affective disorder in adulthood. *Epidemiology*, 24(4), 608-615.

Barnes, J. et al. (2000). Qualitative interview study of communication between parents and children about maternal breast cancer. *British Medical Journal*, 321, 479-482.

Bogosian, A. et al. (2010). Psychosocial adjustment in children and adolescents with a parent with multiple sclerosis: a systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 24(9), 789-801.

Buxbaum, L. et al (2001). When a parent dies from cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 5, 135-140.

Bylund-Grenklo T. et al. (2014). Teenagers want to be told when parent's death is near: A nationwide study of cancerbereaved youths' opinions and experiences. *Acta Oncologica*, 1-7. Posted online on 3 december, 2014.

Dencker A (2009). Børn som pårørende på hospitaler: Praksis, udfordringer og behov. Projekt OmSorg. Kræftens Bekæmpelse.

Diareme S. et al. (2006). Emotional and behavioral difficulties in children of parents with multiple sclerosis. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 15(6), 309-318.

Dunne K et al. (2005). Palliative care for patients with cancer: district nurses' experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 50, 372-80.

Fallowfield L et al. (1999). Effective communication skills are the key to good cancer care. *European Journal of Cancer*, 35(11), 1592-7.

Fallowfield L et al. (2002). Efficacy of a Cancer Research UK Communication skills training model for oncologists: a randomised controlled trial. *The Lancet*, 359, 650-656.

Fixsen DL et al. (2005). *Implementation Research: A Synthesis of the Literature*. Louis de la Parte Florida Mental Health Institute Publication, 231, University of South Florida. Tampa. Florida.

Forrest, G. et al. (2009). Breast cancer in young families: a qualitative interview study of fathers and their role and communication with their children following the diagnosis of maternal breast cancer. *Psycho-Oncology*, 18(1), 93-103.

Gabriak BR et al. (2007). The impact of parental cancer on the adolescent: An analysis of the literature. *Psycho-Oncology*, 16, 127-137.

Hastrup K (1988). Den tredje person. Køn og tid i det islandske landskab. I: Hastrup K and Ramløv K (red.). *Feltarbejde. Oplevelse og metode i etnografien* (p. 199-225). København; Akademisk Forlag.

Hastrup, K (2004). Introduktion. Antropologiske vendinger og Refleksion. I: Hastrup, K (red.): *Viden om verden*. København: Hans Reitzels Forlag.

Helseth, S. et al. (2005). Parenting experiences during cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 52, 38-46.

Huizinga, G.A. et al. (2010). Stress response symptoms in adolescents during the first year after a parents cancer diagnosis. *Support Care Cancer*, 18(11), 1421-1428.

Kennedy, V.L. et al. (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 18(8), 886-892.

Kennedy, V.L. et al. (2009). Information and communication when a parent has advanced cancer. *Journal of Affective Disorders*, 114, 149-155.

Kirkpatrick DL, et al. (2006). *Evaluating Training Programmes - The Four Levels*. Berrett-Koehler Publishers, Inc. San Francisco.

Kruijver IP et al. (2000). Evaluation of training programmes in nursing care: a review of the literature. *Patient Education and Counselling*, 39(1), 129-45.

Kræftens Bekæmpelse (2006). Projekt OmSorg. Udtræk fra Danmarks Statistik vedrørende antallet af børn med kritisk syge forældre.

Kræftens Bekæmpelse (2015). Projekt OmSorg. Udtræk fra Danmarks Statistik vedrørende antallet af børn med kritisk syge forældre.

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

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

Nilsson ME et al. (2009). Mental health, treatment preferences, advance care planning, location, and quality of death in advanced cancer patients with dependent children. *Cancer*, 115(2), 399-409.

OECD Health Statistics (2015). Available from <http://www.oecd.org/health/health-data.htm> , accessed on 11/08/2015

Odling G et al. (2002). Care of women with breast cancer on a surgical ward: nurses' opinions of the need for support for women, relatives and themselves. *Journal of Advanced Nursing*, 39, 77-86.

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

Pakenham, K.I. et al. (2012). Test of a model of the effects of parental illness on youth and family functioning. *Health Psychology*, 31(5), 580-590.

Patton MQ (2008). *Utilization-Focused Evaluation* (4rd ed.), Sage Publications, USA.

Razavi D, Delvaux N, Marchal S et.al. (2002). Does training increase the use of more emotionally laden words by nurses when talking with cancer patients? A randomised study. *British Journal of Cancer*, 87, 1-17.

Richards, H.M. et al. (2002). Ethics of qualitative research: are there special issues for health services research? *Family Practice*, 19, 135-139.

Rieper, O (red.) (2004). *Håndbog i evaluering. Metoder til at dokumentere og vurdere proces og effekt af offentlige indsatser*. Forlaget AKF.

Semple, CJ et al. (2010). Parents' Experience of Cancer Who Have Young Children. A Literature Review. *Cancer Nursing*, 33(2), 110-118.

Sieh DS et al. (2010). Problem Behavior in Children of Chronically Ill Parents: A Meta-Analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 13, 384-397.

Sundhedsstyrelsens Nationale Anbefalinger for sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge (2012).

Spradley, J.P. (1979). *The Ethnographic Interview*. Fort Worth: Harcourt Brace Jovanovich College Publishers.

Syse, A et al. (2007). Does cancer affect the divorce rate? *Demographic Research*, 16(15). <http://www.demographic-research.org>

Thastum M et al. (2005a). An explorative quantitative and qualitative evaluation of the Aarhus focused short-term preventive counselling project for families with a parent with cancer (p. 274-283). *Public Health and Health Services Research*.

Thastum M et al. (2005b). The inner world of the coping child: A qualitative explorative study of children of parents with cancer (p. 77-90). *Public Health and Health Services Research*.

Turner, J. et al. (2007). Oncology nurses' perception of their supportive care for parents with advanced cancer: challenges and educational needs. *Psycho-Oncology*, 16, 149-157.

Turner, J. et al. (2008). Enhancing the supportive care of parents with advanced cancer: Development of a self-directed educational manual. *European journal of cancer*, 44, 1625-1631.

Watson, M. et al. (2006). Factors associated with emotional and behavioral problems among school age children of breast cancer patients. *British Journal of Cancer*, 94(1), 43-50.

Bilag



Bilag A: Projektdeltageres ansvarsområder

Kræftens Bekæmpelse (Evaluering og dokumentation)

Annemarie Dencker, cand.mag., ph.d.-studerende, projektleder i OmSorg

Per Bøge, lærer, områdechef for Omsorg

Bo Andreassen Rix, læge, cand.psyk., ph.d., områdechef for Dokumentation & Udvikling

Rigshospitalet (Intervention)

Carolina Magdalene Maier, cand.scient.soc., centerleder for Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte, pr. juni 2015 folketingsmedlem for Alternativet

Kristine Halling Kehlet, cand.scient.san.publ., projektleder i Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte

Svend Aage Madsen, chefspsykolog ph.d., og klinikleder af Klinik for Psykologi, Pædagogik og Socialrådgivning, Juliane Marie Centret

Gitte Frydendal Stark, pædagogisk konsulent, Klinik for Psykologi, Pædagogik og Socialrådgivning, Juliane Marie Centret

Anders Korsgaard Christensen, chefspsykolog, Krisepsykologisk Enhed

Christian Busch, hospitalspræst, Den kirkelige Enhed

Center for Kræft & Sundhed København (Tværsektoriel model)

Jette Vibe-Petersen, speciallæge i intern medicin, centerchef, Københavns Kommune

Marie Lawætz, psykolog, rådgivningsleder, Kræftens Bekæmpelse

Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet (Tværgående input, nærlæsning af rapport undervejs og ph.d.-vejleder)

Tine Tjørnhøj-Thomsen, professor, antropolog, mag.scient., ph.d.

Bilag B1: Undervisningsplan Modul 1

Undervisningen på hold 1 foregår alle dage fra kl. 9.00-12.30. Der vil blive indlagt pauser i undervisningen, når den enkelte underviser vurderer, at det er passende.

Forplejningen i løbet af undervisningen vil bestå af kaffe, te og vand samt frugt og en croissant.

Hver undervisningsgang vil blive afsluttet med et evalueringsskema, der vil blive præsenteret af Annemarie Dencker fra projekt Omsorg, Kræftens Bekæmpelse.

TIRSDAG D. 22. APRIL 2014

Lokale 4074 (konferencelokale på reposen, opgang 4, 7. sal, afsnit 4)

Velkomst

Carolina Magdalene Maier, centerleder, Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte og

Kristine Halling Hansen, Projektleder, Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte

Den akutte krise og egenomsorg

Underviser: Anders Korgaard Christensen, chefpsykolog, Rigshospitalet

Denne undervisningsgang vil sætte fokus på, hvornår og hvorfor det bliver svært, når børn eller unge er pårørende til alvorligt syge forældre. Yderligere vil barnets eller den unges reaktioner i den akutte krisesituation blive drøftet, og det vil blive diskuteret, hvordan barnet eller den unge kan støttes i den akutte krisesituation.

Undervisningen bliver afsluttet med en gennemgang af de reaktioner, der kan forekomme hos sundhedspersonalet, når de oplever alvorlige situationer, hvor børn eller unge er pårørende og en gennemgang af, hvad der kan gøres for at hjælpe sundhedspersonalet.

ONSDAG D. 23. APRIL 2014

Lokale: 4074 (konferencelokale på reposen, opgang 4, 7. sal, afsnit 4)

Eksistentielle/åndelige og religiøse perspektiver

Underviser: Christian Busch, hospitalspræst, Rigshospitalet

Undervisningen har til formål at afdække, hvilken betydning eksistentielle/åndelige og religiøse perspektiver kan have for børn og unge, som er pårørende til alvorligt syge patienter, eller som mister en forælder, søskende, bedsteforælder eller anden nærtstående, og hvordan man kan støtte barnet eller den unge med disse perspektiver.

Undervisningen vil bl.a. belyse ritualers betydning for at ”slå bro” over belastende og traumatiske situationer. Ritualer – såvel religiøse som verdslige – kan have en angstdæmpende betydning og være tryghedsskabende
Endvidere vil vi drøfte, hvordan sundhedspersonalet kan tale med børn og unge og deres forældre om eksistentielle/åndelige og religiøse spørgsmål om død, skyld og mening.

Børn og unges livsverden og forståelse

Underviser: Gitte Frydendal Stark, pædagogisk konsulent, Rigshospitalet

Denne undervisningsgang vil bl.a. beskæftige sig med børn og unges livsverden og forståelsesniveau på forskellige alderstrin, samt hvilken betydning det har for børn og unge at have en alvorligt syg forælder. Hvad er karakteristisk, når børn sørger, og hvordan kan vi støtte dem bedst muligt? Med udgangspunkt i en konkret case vil kursisterne i mindre grupper på tværs af afdelinger skulle diskutere centrale dilemmaer, spørgsmål og handlemuligheder.

TORS DAG D. 24. APRIL 2014

Auditorium 1 (opgang 2, 9. sal, afsnit 2)

Børn som pårørende – tilknytning og krise

Underviser: Svend Aage Madsen, chefpsykolog, Rigshospitalet

Denne undervisningsgang vil handle om betydningen af barnets tilknytning til sine forældre, og hvad det kan betyde, at forældrene ikke er en tryk base længere. Der vil blive lagt vægt på, at det er vigtigt ikke at se barnet isoleret. Barnet er altid orienteret imod dem, som det er knyttet til: barnets base. Når et barn er pårørende, er det centralt at forstå forældre-barn-relationerne og arbejde med, hvordan barnets trygge base kan reetableres eller erstattes.

Kriser og tab påvirker forældre-barn-relationerne på forskellige måder. Forskellige tilknytningsmønstre vil blive beskrevet og spørgsmålet om, hvordan vi bedst kan støtte forskellige familier - bl.a. dem der ikke ligner os selv - vil blive drøftet.

Introduktion til en samtalemodel

Underviser: Kristine Halling Hansen, projektleder, Rigshospitalet

Sidste del af undervisningen vil introducere en model for, hvordan sundhedspersonalet konkret kan åbne for snakken med forældrene om deres børn.

OBS:

Datoer for undervisningen, Modul 2:

- Tirsdag d. 23. september 2014 ved chefpsykolog Anders Korgaard Christensen
- Onsdag d. 24. september 2014 ved chefpsykolog Svend Aage Madsen

Bilag B2: Undervisningsplan Modul 2

Undervisningen på modul 2 vil have fokus på øvelser i, hvordan man som sundhedspersonale konkret kan agere, når man står i en situation, hvor en patient har børn. Øvelserne vil tage udgangspunkt i læringen fra 1. modul og den tilhørende manual.

TIRSDAG D. 23. SEPTEMBER 2014

Lokale 4074 (konferencelokale på reposen, opgang 4, 7. sal, afsnit 4)

9.00- 9.15 Introduktion

Underviser: Kristine Halling Hansen, Projektleder, Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte

Kort opsummering af de emner og temaer, der er blevet gennemgået på kursets første del, samt præsentation af indholdet for modul 2. Afklaring af sundhedspersonalets rolle, når en patient har børn.

9.15-9.45 Dine erfaringer

Underviser: Anders Korgaard Christensen, chefpsykolog, Rigshospitalet

Diskussion af, hvordan I har brugt undervisning og manual i jeres arbejde. Eksempelvis: Hvad har været godt, hvad har været skidt? Hvad har været svært, hvad har været nemmere? Hvad har I kunnet bruge og hvordan?

9.45-12.20 Casearbejde med udgangspunkt i manualen

Underviser: Anders Korgaard Christensen, chefpsykolog, Rigshospitalet

Præsentation af samtalemodellen.

Diskussion af jeres indsendte cases. Med udgangspunkt i casene vil undervisningen fokusere på, hvordan de specifikke cases er blevet grebet an samt mulige alternativer. Manualen vil blive brugt som udgangspunkt for, hvordan I kan arbejde med børn som pårørende i de specifikke cases. Afhængig af de indsendte cases vil undervisningen yderligere sætte fokus på de mange konkrete dilemmaer, der er i arbejdet med pårørende børn, samt hvordan I kan agere i jeres direkte kontakt med børnene.

12.20-12.30 evaluering

Evaluator: Annemarie Dencker, Kræftens Bekæmpelse, Omsorg

Afslutning med evalueringsskemaer.

ONSDAG D. 24. SEPTEMBER 2014

Lokale 4074 (konferencelokale på reposen, opgang 4, 7. sal, afsnit 4)

9.00-11.50 Casearbejde med udgangspunkt i manualen

Underviser: Svend Aage Madsen, chefpsykolog, Rigshospitalet

Casearbejdet fra dagen forinden fortsættes. Der kan være lidt forskelligt perspektiv idet underviseren er en anden.

11.50-12.20 Afrunding og videreformidling

Underviser: Kristine Halling Hansen, Projektleder, Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte

Undervisningen afsluttes med en gennemgang af en powerpoint præsentation, som I kan gøre brug af til at videreformidle og få implementeret budskaberne fra kurset og manualen på jeres respektive afdelinger. Yderligere vil materialet udviklet af region H til forældre og børn blive præsenteret.

12.20-12.30 evaluering

Evaluator: Annemarie Dencker, Projekt Omsorg, Kræftens Bekæmpelse

Afslutning med evalueringsskemaer.

Bilag C: Interviewoversigt

Antal interview

	Læger	Sygeplejersker	Patienter	Pårørende	I alt
1. Runde					
Neuro	3 (2,2,3) ¹	4 (2,2,2,3)	0	2	9
Hæm	2 (2,3)	4 (1,2,3,3)	2 (1 pårørende) ²	0	8
Gyn	3 (1,2,3)	4 (1,1,3,3)	1	0	8
I alt	8	12	3	2	25
2. Runde					
Neuro	1 (3)	3 (2,2,3)	0	0	4
Hæm	1 (3)	2 (3,3)	5	0	8
Gyn	1 (3)	2 (3,3)	2 (1 pårørende)	0	5
I alt	3	7	7	0	17
3. Runde					
Neuro	3 (2,2,3)	4 (2,2,2,3)	0	0	7
Hæm	2 (2,3)	4 (1,2,3,3)	4 (1 pårørende)	0	10
Gyn	3 (1,2,3)	3 (1,3,3)	1	0	7
I alt	8	11	5		24
Samlet	19	30	15	2	66
Andre interview i 3. runde	Pædagogisk konsulent	Centerleder	Rådgivningsleder		
	1 x 2 ³	1	1		4
Samlet	21	31	16	2	70

- 1 Tal i parentes beskriver, hvor mange gange den enkelte person er blevet interviewet i alle tre runder, som her: To personer er interviewet to gange. En person er interviewet tre gange.
- 2 Pårørende i parentes er ikke talt med i antal interview, da de indgik i patientinterviewene. Samme pårørende er dog talt med som enkeltpersoner i antal af interviewpersoner (i alt 47), da de deltog i interviewene.
- 3 Den pædagogiske konsulent er interviewet to gange i tredje runde. Begge interview er talt med.

Bilag D1: Interviewguide sundhedspersonale I

Først: Hvem er du (navn, alder, faglig baggrund, antal års erfaring, afdeling, din særlige rolle)

Praksis

- Hvornår taler du typisk med patienter om deres børn? (Fast procedure?)
- Hvordan (og af hvem) bliver emnet bragt op?
- Hvad går samtalerne ud på?
- Hvad er din oplevelse af disse samtaler?
- Er der tidspunkter, hvor du har overvejet at tale om børn som pårørende, men hvor du har valgt ikke at gøre det alligevel?
- Hvad var baggrunden for dit valg?
- Kan du huske din sidste samtale om børn som pårørende?
- Hvad gik den ud på?
- Hvad skete der?
- Hvordan følte du dig tilpas i denne samtale?
- Hvad så du som samtalens udfordringer?
- Var der noget, der gik særligt godt i samtalen?
- Vil du fortælle om en samtale om børn som pårørende, der har gjort særligt indtryk på dig?
- Hvad tænker du, der gjorde, at netop denne samtale gjorde indtryk på dig?

Viden

- Når du taler om børn som pårørende – hvilken viden vil du sige, at du trækker på?
- Hvordan vil du karakterisere denne viden? (personlig, faglig)
- Er der noget, du gerne vil vide mere om? (eksempler: indhold – børns reaktioner, eksempler: form – samtaleredskaber, andet?)

Holdninger

- Hvor meget mener du, at børn som pårørende kan/skal fylde som samtalemne i forhold til andre emner, som patienten er optaget af? Hvilke andre emner ”fylder”?
- Hvilke andre personlige emner taler du ellers med patienterne om?
- Hvad mener du, at I som sundhedspersonale har mulighed for at tage ansvar for, når det gælder børn som pårørende? Hvilke opgaver ser du som realistiske? Hvad er realistisk?

Behov

Hvad kunne du tænke dig at:

- Få mere viden om i undervisningssammenhæng?
- Hvad kunne du tænke dig at træne?

- Hvad mener du bør være målet med en undervisning om børn som pårørende?
- Hvad kunne du selv tænke dig at få ud af undervisningen?

Bilag D2: Interviewguide sundhedspersonale II

Først: Hvem er du (navn, alder, faglig baggrund, antal års erfaring, afdeling, din særlige rolle) og hvad hold er du deltager på (1 eller 2)?

Opfølgning på undervisning.

Hvad er dine umiddelbare tanker om den undervisning, du deltog i (april 2014)?

Børn og unges livsverden og forståelse
Den akutte krise og egenomsorg
Eksistentielle/åndelige og religiøse perspektiver
Børn som pårørende – tilknytning og krise
Introduktion til samtalemødelen

Var der noget, du fandt særligt brugbart?

Var der noget, du savnede?

Hvordan oplever du, at undervisning og manual spiller sammen?

Har du siden kurset foretaget handlinger i relation til børn som pårørende som er nye - og som du finder er inspireret af kurset? Hvilke?

Har du gjort dig nye tanker/reflekteret på nye måder i situationer, hvor børn er pårørende - og som du finder er inspireret af kurset? Hvilke?

Hvilke undervisningsaspekter fandt du mest brugbare?

Hvilken betydning finder du, at de organisatoriske rammer har for dit udbytte af undervisningen?

Hvilken betydning finder du, at dine egne familiære kommunikationserfaringer har for dit udbytte af undervisningen/din praksis?

Samtaleredskaber-refleksion

I evalueringerne var der flere, der godt kunne have tænkt sig nogle flere samtaleredskaber/konkrete samtaleværktøjer.

Var du en af dem?

Hvad betyder konkrete samtaleredskaber for dig?

Hvad kan de hjælpe dig til?

Hvad gør dem vigtige, f.eks. tradition, magtesløshed?

Hvad tror du gør, at konkrete samtaleredskaber kan være vigtige for dine kolleger?

Hvad synes du er vigtigst i undervisningen (i forhold til manual):

Redskaber og/eller refleksion: Har du idéer til hvordan disse kan kombineres?

- Sammenfletning af teori og deltagerinddragelse
- Diskussion af teori i forhold til implementering (hverdagsorienteret teoriforankring)
- Praksisrelevante cases
- Konkrete kommunikationseksempler/handleanvisninger
- Ligelig vægtning mellem det akutte og det langvarige

Spørg informanter om de husker situationer, hvor de har været i tvivl, og hvad var afgørende for de beslutninger, de traf. Hvilke overvejelser gjorde de sig om, hvad der var det rette at gøre?

Kombination af perspektiver i forhold til undervisningen

Hvordan oplever du, at undervisningen hjælper dig til at:

- kombinere det medicinske perspektiv og det patientcentrerede perspektiv, når patienter er alvorligt syge og har hjemmeboende børn (generelle tanker herom)?
- opdage andre perspektiver, end de to nævnte (det medicinske og det patientcentrerede - eksempelvis pårørendecentrering) som er afgørende for kommunikationen

Kombination af perspektiver i forhold til undervisningen - generelt

- Hvilke mekanismer er afgørende for, hvordan disse to-tre perspektiver kombineres i praksis?
- Hvilke konsekvenser har det for kommunikationen (kvalitet), at samtale og kommunikation ikke kun omfatter læge - eller anden sundhedsperson - og patient (og eventuel anden voksen) i et én-til-én-forhold, men også omfatter hjemmeboende børn som pårørende?
- Hvad gør sig særligt gældende, når der er flere til stede i samtaler udover sundhedspersonale og patient?
- Familiernes vurdering af sundhedspersonalets kommunikationspraksis, herunder om kommunikationen stemmer overens med deres behov

Bilag D3: Interviewguide sundhedspersonale III

Først: Hvem er du (navn, alder, faglig baggrund, antal års erfaring, afdeling, din særlige rolle) og hvad hold er du deltager på (1 eller 2)?

Opfølgning på undervisning

Hvad er dine umiddelbare tanker om den undervisning, du deltog i?

- Dine erfaringer siden sidst
- Casearbejde med udgangspunkt i manualen
- Afrunding og videreformidling: Powerpoint til videre præsentation
- Arbejdet med introspektion. Er du blevet mere opmærksom på din egen involvering

Oplever du, at undervisningen har givet dig et bedre kendskab til manualen, og at den er blevet mere brugbar?

Oplever du, at du (og dine kollegaer) er blevet mere opmærksom på dine/jeres opgaver og din/jeres rolle, når børn er pårørende?

Hvilke dilemmaer anser du for vigtigst i dit arbejde?

Hvordan agerer du i de konkrete dilemmaer? Eksempler

Hvordan agerer du i direkte kontakt med børnene? Eksempler

Den pædagogiske konsulent:

Hvordan fungerer det? Har du været i kontakt med hende? Hvad drejede kontakten sig om? Hvad brugte du hende til? Var der noget, du selv blev klogere på via hendes involvering?

Viden

Introspektion "Supervision"

Inddragelse

Brug af viden fra akut krise og egenomsorg

Brug af viden om børn og unges livsverden og forståelse

Brug af viden om den akutte krise og egenomsorg

Brug af viden om eksistentielle/åndelige og religiøse perspektiver

Brug af viden om børn som pårørende – tilknytning og krise

Manualens idéer til samtaler om børn som pårørende (samtalemødelien)

Dele eller helhed. Implementérbar?

Er der noget, der er blevet anderledes på afdelingen efter undervisningen? Hvad har du lagt mærke til? Hvilke dilemmaer ang. børn som pårørende er du mest optaget af i dit arbejde?

Var der noget, du fandt særligt brugbart?

Var der noget, du savnede?

Hvordan oplever du, at undervisning og manual spiller sammen?

Har du siden kurset foretaget nye handlinger i relation til børn som pårørende - og som du finder er inspireret af kurset? Hvilke?

Har du gjort dig nye tanker/reflekeret på nye måder i situationer, hvor børn er pårørende - og som du finder er inspireret af kurset? Hvilke?

Hvilke undervisningsaspekter fandt du mest brugbare?

Hvilken betydning finder du, at de organisatoriske rammer har for dit udbytte af undervisningen?

Hvilken betydning finder du, at dine egne familiemæssige kommunikationserfaringer har for dit udbytte af undervisningen/din praksis?

Samtaleredskaber-refleksion

I evalueringerne var der flere, der godt kunne have tænkt sig nogle flere samtaleredskaber/konkrete samtaleværktøjer.

Var du en af dem?

Hvad betyder konkrete samtaleredskaber for dig?

Hvad kan de hjælpe dig til?

Hvad gør dem vigtige, f.eks. tradition, magtesløshed?

Hvad tror du gør, at konkrete samtaleredskaber kan være vigtige for dine kolleger?

Hvad synes du er vigtigst i undervisningen (i forhold til manual):

Redskaber og/eller refleksion: Har du idéer til hvordan disse kan kombineres?

- Sammenfletning af teori og deltagerinddragelse
- Diskussion af teori i forhold til implementering (Hverdagsorienteret teoriforankring)
- Praksisrelevante cases
- Konkrete kommunikationseksempler/handleanvisninger
- Ligelig vægtning mellem det akutte og det langvarige

Spørge informanter om de husker situationer, hvor de har været i tvivl, og hvad var afgørende for de beslutninger, de traf. Hvilke overvejelser gjorde de sig om, hvad der var det rette at gøre?

Kombination af perspektiver i forhold til undervisningen

Hvordan oplever du, at undervisningen hjælper dig til at:

- Kombinere det medicinske perspektiv og det patientcentrerede perspektiv, når patienter er alvorligt syge og har hjemmeboende børn (generelle tanker herom)?
- Opdage andre perspektiver, end de to nævnte (det medicinske og det patientcentrerede) som er afgørende for kommunikationen, f.eks. pårørendecentrering?

Kombination af perspektiver i forhold til undervisningen - generelt

- Hvilke mekanismer er afgørende for, hvordan disse to-tre perspektiver kombineres i praksis?
- Hvilke konsekvenser har det for kommunikationen (kvalitet), at samtale og kommunikation ikke kun omfatter læge - eller anden sundhedsperson - og patient (og eventuel anden voksen) i et én-til-én-forhold, men også omfatter hjemmeboende børn som pårørende?
- Hvad gør sig særligt gældende, når der er flere til stede i samtaler, udover sundhedspersonale og patient?
- Familiernes vurdering af sundhedspersonalets kommunikationspraksis, herunder om kommunikationen stemmer overens med deres behov

Bilag D4: Interviewguide ledelse

/Ledelse – klinikchef, Lægelig leder og afdelingssygeplejerske

Fakta om afdelingen

Antal ansatte: sygeplejersker, læger og andre.

Det særlige ved de sygdomme, afdelingen huser (indlæggelsesforløb, alvorlighed, børn som pårørende)

Patienter på sengeafsnit – patienter i ambulatoriet, der går til hyppige kontroller (deres tanker, prognose og overlevelsesrate).

Hvad er det særlige ved afdelingen i det hele taget?

Hvad er afdelingens stærke sider (personale, patienter, pårørende)?

Hvad er ledelsens holdninger til pårørende, særligt børn som pårørende?

Er det noget, afdelingen arbejder for at udvikle (personale, patienter, pårørende)?

Praksis vedr. børn som pårørende

Hvem gør hvad?

Hvad forventes af hvem?

Hvordan ved personalet, hvad de skal gøre hvornår?

Kendte dilemmaer?

Eksempler?

Hvem gjorde hvad?

Hvilke overvejelser havde man?

Nuværende praksis:

Hvordan forløber kommunikationen mellem sundhedspersonale og alvorligt syge patienter og pårørende, hvor der er hjemmeboende børn?

Hvordan oplever sundhedspersonalet denne kommunikation i relation til deres kompetencer? Hvad ved de? Hvilke holdninger og behov har de?

Hvordan tror du, at de voksne pårørende og børnene oplever disse samtaler?

Bilag D5: Interviewguide pædagogisk konsulent

Beskriv hvordan du er blevet brugt på de tre afdelinger?

- Gynækologisk
- Hæmatologisk
- Intensiv

Hvad har du haft af opgaver på hver af disse afdelinger – hvordan har du forholdt dig?

Hvad har de mest gennemgående ting været, som personalet har ringet til dig for?

Giv gerne et eller to eksempler fra hver afdeling

Hvordan vil du beskrive niveauet for din involvering? Kunne personalet have tacklet nogle af situationerne alene, når du tænker på undervisningens indhold?

Hvordan har henholdsvis læger og sygeplejersker forholdt sig?

Hvem har du talt mest med?

Vurdering af din egen involvering set i forhold til præmisserne for at kunne kontakte dig. Lad os se på præmisserne

Hvad tænker du, at personalet har brug for for at kunne udføre de opgaver, som er nødvendige?

Hvad tænker du om, at du ikke bliver ved med at være der?

Dine tanker om graden af almen involvering og tværsektoriel involvering

Hvilke opgaver har du påtaget dig, når der har været behov for tværsektorielt samarbejde? Eksempler

Bilag D6: Interviewguide patienter

- Situation (sygdom, civilstatus, børn: navn og alder, øvrigt netværk)
- Samtaler med og om børn: Du og din nærmeste pårørende? Hvad er I mest optaget af, når det angår jeres børn? Hvornår har I sidst talt om sygdommen i familien? Hvordan oplevede du denne samtale? Hvordan taler du med dine børn, ægtefælle etc. om sygdommen? Taler du ellers med nogen om dine børn?

Har du talt med sundhedspersonalet om dine børn?

Hvis ja:

Vil du fortælle om samtalen?

Hvordan kom den i stand?

Hvilke emner berørte I?

Hvilke tanker gjorde du dig om samtalen?

Hvad synes du samtalen bidrog med?

Var der eventuelt noget, som du syntes manglede i samtalen?

Var der noget, du overvejede at tage op med sundhedspersonen, som du valgte at lade ligge?

Hvad tænkte du, da du traf dette valg?

Var der noget, som du gerne ville have talt med sundhedspersonen om, som ikke blev taget op?

Hvis nej:

Når du ikke har talt med sundhedspersonalet om dine børn, er der så nogen særlig grund til det?

Egne grunde?

Sundhedspersonalets? (at de f.eks ikke har spurgt ind til det)

Er der specifikke spørgsmål vedr. dine børn, som du er særligt optaget af?

Hvordan tager du vare på disse spørgsmål?

Hvad tænker du sundhedspersonalet kan gøre for at støtte dig i de spørgsmål, som du har om dine børn?

Er der andre behov i forhold til dine børn, som du gerne vil nævne?

Hvilken rolle kunne hospitalet have i den forbindelse?

Hvad er det næste, der skal ske for dig i dag?

Hvornår ser du dine børn igen?

Har du noget som du gerne vil spørge mig om?
Tak for din tid og for, at du delte dine tanker.
Henvisning, hvis behov. Udlevering af kontaktoplysninger og træffetid.

Bilag D7: Interviewguide voksne pårørende

- Situation (relation til den syge, civilstatus, børn: navn og alder, øvrigt netværk)
- Samtaler med og om børn: Du og den syge? Hvad er I mest optaget af, når det angår jeres børn? Hvornår har I sidst talt om sygdommen i familien? Hvordan oplevede du denne samtale? Hvordan taler du med dine børn, ægtefælle etc. om sygdommen? Taler du ellers med nogen om dine børn?

Har du/I talt med sundhedspersonalet om dine børn?

Hvis ja:

Vil du fortælle om samtalen?

Hvordan kom den i stand?

Hvilke emner berørte I?

Hvilke tanker gjorde du dig om samtalen?

Hvad synes du, samtalen bidrog med?

Var der eventuelt noget, som du synes manglede i samtalen?

Var der noget, du overvejede at tage op med sundhedspersonen, som du valgte at lade ligge?

Hvad tænkte du, da du traf dette valg?

Var der noget, som du gerne ville have talt med sundhedspersonen om, som ikke blev taget op?

Hvis nej:

Når du ikke har talt med sundhedspersonalet om dine børn, er der så nogen særlig grund til det?

Egne grunde?

Sundhedspersonalets? (...at de f.eks. ikke har spurgt ind til det)

Er der specifikke spørgsmål vedr. dine børn, som du er særligt optaget af?

Hvordan tager du vare på disse spørgsmål?

Hvad tænker du sundhedspersonalet kan gøre for at støtte dig i de spørgsmål, som du har om dine børn?

Er der andre behov i forhold til dine børn, som du gerne vil nævne?

Hvilken rolle kunne hospitalet have i den forbindelse?

Hvad er det næste, der skal ske for dig i dag?

Hvornår ser du dine børn igen?

Har du noget, som du gerne vil spørge mig om?

Tak for din tid og for at du delte dine tanker.
Henvisning, hvis behov. Udlevering af kontaktoplysninger og træffetid.



Bilag E: Informationsbrev til patienter og pårørende

Kræftens Bekæmpelse

Patientstøtte & Lokal Indsats

9. december 2014

Firmanavn og adresse

Strandboulevarden 49
2100 København Ø

Tlf +45 3525 7500
Fax +45 3525 7701
www.cancer.dk

UNDER PROTEKTION AF
HENDES MAJESTÆT DRONNINGEN

Informationsbrev til patienter og pårørende om projekt: **"Børn som pårørende"**

Jeg hedder Annemarie Dencker og kommer fra Kræftens Bekæmpelse. Jeg besøger Gynækologisk Afdeling her på Herlev Sygehus i dag for at indsamle personale og pårørendes erfaringer med børn som pårørende.

Kræftens Bekæmpelse, Rigshospitalet og Københavns Kommune har indgået samarbejde om at styrke sundhedspersonalets indsats for børn som pårørende - og der skal laves et undervisningsprogram. Mit besøg skal sikre, at undervisningsprogrammet bliver:

- Relevant og brugbart for sundhedspersonalet
- I overensstemmelse med patienters og pårørendes ønsker, behov og forventninger til sundhedspersonalet

Projektets overordnede formål er: 1) at styrke sundhedspersonalets kommunikation med familier, hvor en forælder er syg og har hjemmeboende børn og 2) at sikre den bedst mulige hjælp til familier i den situation. Projektet vil også resultere i en ph.d.-afhandling om, hvordan sundhedspersonale kan tage højde for den indlagte forældres samlede livssituation i kommunikationen. Det værende sig medicinsk, psykologisk og socialt og i et omfang, som den indlagte finder ønskværdigt.

Hvis du kunne tænke dig at dele dine tanker og erfaringer om emnet i et kvarter til en halv times tid, så står jeg til rådighed her på afdelingen i dag tirsdag. Det skal understreges, at det er frivilligt at deltage, din deltagelse er anonym og din eller din pårørendes videre behandling vil på ingen måde blive påvirket af din beslutning.

Med venlig hilsen
Annemarie Dencker
Projektleder, ph.d. studerende
Kræftens Bekæmpelse

