

Pædiatrisk palliation

Eksistentielt nærvær

”Jeg Ser Dig”

også når døden bliver nærværende



Aalborg Universitet, MHP12

Masterprojekt 2014

Camilla Lykke

Summary

In Denmark increased resources are allocated to development of palliation. In light of the growing focus, one can wonder why palliative care of children doesn't seem to be prioritised. In Denmark pediatric palliation takes place at pediatrics wards and is primarily based on an approach with natural science as core method, focusing on the live-saving and problem solving treatment. That causes complications concerning the existential dimensions about intimacy in the relation to an incurably ill or dying child and its family.

The main focus in the project will be to study, describe and analyse conditions for the existential intimacy when medical professional are providing pediatric palliation. The seemingly outdistancing to pediatric palliation from the medical professionals will also be investigated.

In order to elucidate the thesis, the following overall questions have been set up as the starting point for the study:

- *Which possibilities and barriers exist in relation to the presence of intimacy in the professional interaction with an incurably ill or dying child and its family?*
- *In the work with pediatric palliation, how are the conditions for intimacy as existential care treatment created?*
- *What reasons can be connected to the seemingly outdistancing to pediatric palliation from the medical professionals?*

The empirical data is based on a qualitative, phenomenological and hermeneutic study with departure in semi-structured interviews made with national and international medical professionals who in their daily work is in contact with incurably ill or dying children and their families. Selected theorists such as Martin Buber, Emmanuel Lévinas, Kari Martinsen and Daniel Stern form the framework for the analysis.

The adaptive methodology's interaction between induction and deduction is the basis for the mutual effect between methodology and theory enriching the project with a gathered clarification and understanding.

The project concludes that intimacy in pediatric palliation is difficult when it is made under the auspices of Denmark. At the same time, the project shows that medical professionals in international children's hospices have specialized competences in relation to the pediatric palliative interaction. It is illustrated that the intimacy is not solely depending on the close relation but also influenced by the conditions which exist and take place in the present moment.

The project illustrates that medical professionals' ideal of being present in the moment can cause a sense of guilt and a guilty conscience in relation to the child and its family. Thus, the risk for outdistancing is enhanced – the very same outdistancing which is what the medical professionals are trying to avoid.

Finally, it can be concluded that deaths of children have changed from being an integrated part of life to something we do not wish to be confronted with and thus deal with. The results of the project suggest that when death is viewed as a consequence of life, a deeper and more nuanced meaning of the ongoing life is created.

Resumé

I Danmark afsættes øgende ressourcer til udvikling af palliation. I lyset af den tiltagende fokusering, kan man undres over, at børn som palliative patienter ikke synes prioriteret. Pædiatrisk palliation sker i dag på landets børneafdelinger hovedsageligt funderet på en naturvidenskabelig tilgang, hvor det eksistentielle nærvær i relationen til det uhelbredeligt syge eller døende barn og de pårørende kan kompliceres grundet fokuseringen på den livsreddende og problemløsende behandling.

Hovedfokus i projektet vil være at undersøge, beskrive og analysere det eksistentielle nærværs betingelser, når professionelle skal yde pædiatrisk palliation. Den tilsyneladende distancering, hos de professionelle, til pædiatrisk palliation, vil ligeledes forsøges undersøgt.

For at belyse problemstillingen er der opstillet følgende overordnede spørgsmål som udgangspunkt for undersøgelsen:

- *Hvilke muligheder og barrierer er der for tilstedeværelse af nærvær i den professionelle interaktion med et uhelbredeligt sygt eller døende barn og dets pårørende?*
- *Hvordan skabes forudsætningerne for nærvær som eksistentiel omsorgshandling i arbejdet inden for pædiatrisk palliation?*
- *Hvilke bevæggrunde kan være forbundet med den tilsyneladende distancering, hos de professionelle, til pædiatrisk palliation?*

Empirien tager udgangspunkt i en kvalitativ, fænomenologisk og hermeneutisk undersøgelse med afsæt i semistrukturerede interviews foretaget med professionelle, nationale som internationale, der i deres arbejde har berøring med uhelbredeligt syge og døende børn og deres pårørende. Udvalgte teoretikere som Martin Buber, Emmanuel Lévinas, Kari Martinsen og Daniel Stern vil danne rammen for analysen. Den adaptive metodiks vekselvirkning mellem induktion og deduktion, danner rammen for, at empiriens og teoriens gensidige påvirkning af hinanden beriger projektet med en samlet nuancering og forståelse.

Projektet konkluderer, at nærværet ved pædiatrisk palliation har svære betingelser, når indsatsen skal ydes i dansk regi. Projektet viser samtidig, at professionelle på internationale børnehospicer besidder specialiserede kompetencer i forhold til den pædiatrisk palliative intervention. Det illustreres, at nærværet ikke udelukkende er afhængig af den nære relation, men også beror på de rammegivende forhold som tilbydes og udspiller sig i nuet.

Projektet anskueliggør, at de professionelle idealer om at være nærværende i nuet, kan foranledige skyldfølelse og dårlig samvittighed i forhold til barnet og dets pårørende. Dermed øges risikoen for den distancering, som de professionelle netop søger at undgå.

Det kan afslutningsvis konkluderes at børns død er gået fra at være en integreret del af livets mangfoldighed, til i dag at blive gemt væk og helst ikke berørt. Projektets resultater peger på, at når døden anses som en konsekvens af livet, skabes en dybere og mere nuanceret meningskomponent i det igangværende levede liv.

1.0 INDHOLDSFORTEGNELSE

2.0 BAGGRUND OG PROBLEMSTILLING	7
2.1 Baggrund samt udvikling af hospice	7
2.2 Den pædiatriske palliations betingelser i en dansk kontekst	9
2.3 Problemformulering	11
3.0 FORSKNINGSMETODE	11
3.1 Videnskabsteoretisk perspektiv og metodevalg	11
3.1.1 Forståelse og metodisk tilgang	12
3.2 Projektets fremgangsmåde	12
3.3 Kvalitativ undersøgelsesmetode med islet af ekspert- samt refleksionsorienteret tilgang	14
3.4 Fænomenologisk og hermeneutisk undersøgelse	16
3.5 Kriterier for udvælgelse af informanter	17
3.6 Planlægning af interviews og udarbejdelse af interviewguides	19
3.7 Gennemførelsen af interviews samt etiske overvejelser	19
3.8 Kvalitetskriterier for undersøgelsen	21
4.0 INFORMANTERNES BAGGRUND	23
4.1 Internationale informanter	23
4.2 Nationale informanter	23
5.0 TEORIINTRODUKTION	24
5.1 Det eksistentielle nærvær	24
5.2 Pædiatrisk palliation	25

6.0 ANALYSE	26
6.1 Analysestrategi	26
6.2 Hvilke muligheder og barrierer er der for tilstedeværelse af nærvær i den professionelle interaktion med et uhelbredeligt sygt eller døende barn og dets pårørende?	28
6.2.1 <i>At turde se familien i øjnene - Hvad er nærvær?</i>	28
6.2.2 <i>Jeg Ser Dig – Betydningen af anerkendelse</i>	29
6.2.3 <i>Overgivelse af sit menneskelige væsen til den anden - Det nuværende øjeblik</i>	30
6.2.4 <i>At føle og lytte til smerten - Det sanselige nærvær</i>	31
6.2.5 <i>Nærværets muligheder og barrierer i den professionelle interaktion med det uhelbredeligt syge eller døende barn og dets pårørende</i>	33
6.2.5.1 <i>Indblik i familiens sindstilstand og situation - Nærværets muligheder</i>	33
6.2.5.2 <i>Smerten lukkes inde - Barriere i nærværet</i>	34
6.2.5.3 <i>Dårlig samvittighed - Sygeplejerskernes utilstrækkelighed ses begrænsende i nærværsrelationen</i>	35
6.2.5.4 <i>Betydningen af Jeg-Det forholdet - Et tiltrængt pusterum</i>	38
6.3 Hvordan skabes forudsætningerne for nærvær som eksistentiel omsorgshandling i arbejdet inden for pædiatrisk palliation?	40
6.3.1 <i>Fokus på behandling - Pædiatrisk palliation samt dets varetagelse på en dansk børneafdeling</i>	40
6.3.2 <i>De rammegivende forhold er også afgørende - Hvordan skabes forudsætningerne for nærvær som eksistentiel omsorgshandling?</i>	43
6.4 Hvilke bevæggrunde kan være forbundet med den tilsyneladende distancering til pædiatrisk palliation?	46
7.0 KONKLUSION	48
8.0 PERSPEKTIVERING	51
9.0 LITTERATURLISTE	54
10.0 BILAG VEDLAGT PÅ CD	58

2.0 Baggrund og problemstilling

Dette masterprojekt er afslutningen på en særdeles spændende og udfordrende rejse gennem den humanistiske palliation. Det er ligeledes en praktikers ønske om at yde sit bidrag til vidensdeling samt udvikling af den pædiatriske palliation¹ i Danmark.

2.1 Baggrund samt udvikling af hospice

I England åbnede Dame Cicely Saunders i 1967 det første hospice, Sct. Christophers Hospice i London efter 19 års forarbejde. Motivationen var, at hun forelskede sig i en kræftpatient, som i 1947 døde af sin sygdom. Inden hans død havde hun lovet ham, at arbejde for bedre forhold til uhelbredeligt syge og døende. Cicely Saunders var oprindeligt uddannet sygeplejerske og videreuddannede sig bl.a. til palliativ læge. Hun døde i 2005, 87 år gammel. Det palliative speciale har siden rodfæstet sig i England og har udviklet sig til i dag at bestå af 253 hospicer samt 53 børnehospicer. Det første børnehospice var Helen House, som åbnede i nov. 1982 i Oxfordshire.

Inspireret af den engelske palliative tradition opstod interessen herhjemme for at udvikle det palliative speciale. D. 6. okt. 1992 åbner Danmark sit første hospice, Sankt Lukas Stiftelsens Hospice i Hellerup. Hospicet var med sine otte pladser forbeholdt døende, og havde som eneste formål at yde medborgere en smertefri og værdig afsked med livet.

I en artikel publiceret i anledningen af Sankt Lukas' 20 års fødselsdag, fremstilles den skepsis og kritik, som specielt var foranlediget af de professionelle under etableringen.

Det beskrives, hvorledes hospice igennem en årrække var kendt under navne som:

”dødshospital” eller ”dødsghetto”. Denne negative tone blev dog med tiden vendt, og artiklen udtrykker, at hospicebevægelsen har gået sin ”sejrs gang landet over” (Vaaben, 2012). I dag består den palliative indsats i Danmark af 18 hospicer, 28 palliative teams samt 5 palliative afdelinger etableret på hospitaler (Pavi²).

¹ Pædiatrisk palliation findes ikke som defineret begreb i Danmark. I projektet benyttes begrebet ud fra det faktum, at to fagspecialer er koblet sammen, pædiatri og palliation – Børn og lindrende behandling til døende.

² Palliativt videnscenter. Et nationalt center, hvis formål er at sikre udvikling, høj kvalitet og spredning af viden i det palliative felt.

I de seneste år ses der en øget bevågenhed på palliationsområdet både politisk og sundhedsfagligt. Efter offentliggørelsen af Kræftplan III kom den palliative indsats i nov. 2010 på Finansloven, og det blev i denne vedtaget at afsætte 138 mio. kr. i perioden 2011-14 til sikring af den fremtidige udvikling samt spredning af viden om den palliative indsats (Pavi).

Set i lyset af denne udvikling, undrer det mig, at børn som palliative patienter ikke umiddelbart har været nævnt i samfundsdebatten eller er beskrevet nævneværdigt i de politiske styringsredskaber. Uhelbredeligt syge, døende børn samt børn med livsforkortende diagnoser synes ikke at være blevet set som et udviklings- og/eller indsatsområde hverken på det basale niveau³ på landets hospitaler, eller i den specialiserede indsats⁴ på danske hospicer. En kortfattet benævnelse af børneområdet fik dog plads i de nye palliative anbefalinger udgivet af Sundhedsstyrelsen 2011, men der tages i disse ikke stilling til, hvorledes børnenes vilkår sikres, udvikles eller integreres i den fremadrettede palliative intervention. Det konkluderes blot, at børn har helt særlige behov, og at det i øvrigt er et yderst kompliceret område at bevæge sig ind på (SST, 2011:20).

I bl.a. Canada, England og USA har der i en lang årrække været fokus på udvikling af pædiatrisk palliation, og der ses her veletablerede børnehospicer. I Tyskland er der etableret 12 børnehospicer. Sverige åbnede sit første i dec. 2010 i Stockholm. Også i Norge er der sat fokus på pædiatrisk palliation. Der er ikke etableret specialiserede børnehospicer, men interessen for udvikling af pædiatrisk palliation er stigende. I en artikel publiceret i Dagens Medicin beskrives det, hvorledes interessen for børnepalliationen i Norge er gået fra at være tabu og nærmest ikke-eksisterende til i april 2012 at have arrangeret Nordens første tværfaglige fagkonference for specialiseret pædiatrisk palliation (Pedersen, 2012:40).

Det tyder dog på, at der også i Danmark er en begyndende interesse for udviklingen af det palliative speciale til børn. D. 8. august i år publicerede Kristeligt Dagblad artiklen: ”*Eksperter: Brug for hospice til døende børn*” omhandlende, hvorvidt der er brug for et børnehospice i Danmark. I artiklen udtaler bl.a. Tove Videbæk, Landsformand for Hospice Forum Danmark, at hun er overbevidst om, at der eksisterer et reelt behov for etablering af et børnehospice, og udtrykker det påfaldende, at Danmark endnu ikke har taget stilling til denne problematik (Vaaben, 2013). D. 23. august følger Politiken op på de-

³ Den basale palliative pleje udføres af personale, som varetager palliation, som én af mange opgaver (SST, 2010:38).

⁴ Den specialiserede palliative indsats udføres af personale, som varetager palliation som deres kerneopgave (SST, 2010:38).

batten med deres artikel: ”*Opbakning til hospice for børn*”. I denne fremstilles international viden og erfaringer og konkrete udtalelser fra politisk side verificeres. Overvejende opleves der enighed i artiklen omkring, at den specialiserede palliative indsats til danske børn skal opprioriteres og udvikles. Tanken om et eventuelt børnehospice synes heller ikke fjern, men det pointeres, at en nærmere undersøgelse og kortlægning anses for påkrævet (Sheikh, 2013).

2.2 Den pædiatriske palliations betingelser i en dansk kontekst

Igennem mit masterstudie har min undring over, hvor børnene befinder sig i den danske palliative indsats været mit gennemgående omdrejningspunkt. Dette har skabt grundlag for mit 2. samt mit 3. semester projekt, hvor jeg ud fra forskellige perspektiver har forsøgt at undersøge området samt beskrive udvalgte problemstillinger inden for den pædiatriske palliation nærmere.

Hovedfokus i mit 2. semester projekt var dels at undersøge begrebet pædiatrisk palliation, samt derudover undersøge dets udbredelse og integration i den eksisterende palliative indsats. Dette blev gjort ud fra en spørgeskemaundersøgelse, som blev besvaret af ledere fra Danmarks hospicer. Det essentielle i konklusionen blev, at uhelbredeligt syge og døende børn har behov for samt krav på en specialiseret palliativ indsats, og at de danske hospicer overvejende ikke inkluderer børnene i deres tilbud (Lykke, A, 2013:20-21).

Efter at det var blevet tydeligt, at børnene ikke er en integreret del af den eksisterende specialiserede palliative indsats, men udelukkende figurerer på de danske børneafdelinger på hospitaler, følte det naturligt i mit 3. semester projekt at undersøge børneafdelingernes varetagelse af pædiatrisk palliation. Projektet tog udgangspunkt i en kvalitativ undersøgelse baseret på semistrukturerede interviews foretaget med en patient, en pårørende samt to sygeplejersker fra det børneonkologiske regi. Projektets hovedpointer viste, at når barnets død bliver en uafværgelig realitet, kan sygeplejersker have svært ved at formidle deres empatiske indlevelse i relationen til patienten og den pårørende, og situationens alvor kan medføre handlingslammelse. Patientens og den pårørendes beskrivelser gjorde opmærksom på, hvordan de oplevede, at sygeplejerskerne trak sig fra relationen, når behandlingen ikke længere havde kurativt sigte. Undersøgelsen viste dog

samtidig, at når indlevelse og empati blev udtrykt fra sygeplejerskernes side, følte patienten og den pårørende sig mødt og forstået, hvilket fremstod betydningsbærende og værdifuldt for relationsoplevelsen (Lykke, B, 2013).

I forlængelse af mit 3. semester projekts fund fandt jeg det slående, at alle konklusioner fra undersøgelsen pegede i retning af én samlet betegnelse, hvilket var nærvær, det eksistentielle nærvær. Dette blev oplevet som en udfordring og begrænsning i relationen til barnet og de pårørende, når behandlingen af barnet blev erklæret udsigtsløs, og døden således blev en uafværgelig realitet. Men hvad er det, der er på spil? Hvad er nærvær? Hvilke årsager ligger til grund for, at sygeplejerskerne kan opleve det så problematisk at indgå i eller opretholde en tillidsvækkende og nærværende interaktion i arbejdet med pædiatrisk palliation? Hvorfor synes nærværet at få så svære betingelser, når behandlingen af barnet erklæres udsigtsløs? Dette vakte min interesse i en sådan grad, at jeg i dette projekt på et dybdegående plan undersøger det eksistentielle nærvær, samt hvorledes forudsætningerne for det eksistentielle nærvær skabes, når man arbejder med livstruende, uhelbredeligt syge eller døende børn. Da det er min erfaring at pædiatrisk palliation er vanskeligt at italesætte i en dansk kontekst, og derved også har svære betingelser i forhold til at gøres til genstand for handling, vil jeg i dette projekt integrere dette perspektiv for at undersøge, om denne distancering som realitet, kan være meddelagtig i varetagelsen, og derved influere på nærværets betingelser.

Da pædiatrisk palliation ikke udføres som selvstændigt speciale i Danmark har jeg fundet det nødvendigt for dette projekts problemstilling at indhente international viden og erfaring. Undersøgelsen afgrænses til at inddrage to internationale børnehospicer i to forskellige lande. Der er hvert sted foretaget to interviews. Det ene sted er der foretaget interview med lederen af børnehospicet samt en børnehospicesygeplejerske. På det andet børnehospice er der ligeledes foretaget interview med en børnehospicesygeplejerske. Grundet sygdom på aftaledagen blev det andet interview med den ledende overlæge efterfølgende foretaget via mail. Derudover har undersøgelsen inkluderet fire interviews foretaget med en overlæge og tre sygeplejersker fra to forskellige børneafdelinger i en dansk kontekst. Disse afdelinger er valgt som forskningsfelt, da begge afdelinger har livstruende og uhelbredeligt syge samt døende børn i deres regi. Ovenstående fører mig hen til projektets problemformulering.

2.3 Problemformulering

For at belyse problemstillingen har jeg opstillet følgende overordnede spørgsmål som udgangspunkt for undersøgelsen:

- *Hvilke muligheder og barrierer er der for tilstedeværelse af nærvær i den professionelle interaktion med et uhelbredeligt sygt eller døende barn og dets pårørende?*
- *Hvordan skabes forudsætningerne for nærvær som eksistentiel omsorgshandling i arbejdet inden for pædiatrisk palliation?*
- *Hvilke bevæggrunde kan være forbundet med den tilsyneladende distancering, hos de professionelle, til pædiatrisk palliation?*

Undersøgelsen vil belyse problemstillingerne ud fra empirisk samt teoretisk materiale. Udgangspunktet er, at hvert område har forskellig bidragelse i besvarelsen af problemstillingen. Kvalitative semistrukturerede interview inddrages i undersøgelsen og vil blive diskuteret og fremstillet i samspil med udvalgt teori.

I følgende afsnit vil det videnskabssteoretiske udgangspunkt samt metodevalg præsenteres.

3.0 Forskningsmetode

3.1 Videnskabsteoretisk perspektiv og metodevalg

For at besvare problemstillingen har jeg valgt både at inddrage teori og empirisk materiale. Empirien tager afsæt i semistrukturerede interviews for at få informanternes oplevelser af nærværet italesat og derved skabe et bredere indblik i det eksistentielle nærværs betingelser.

Teorierne vil danne rammen for analysen og vil blive brugt til at analysere mit empiriske materiale. Grundet pladsmæssige hensyn vil empiri, teori og analyse fremstå samlet

i ét kapitel, dog vil en kort teoriintroduktion blive præsenteret inden analysen. Jeg vil i projektet operere med en bred filosofisk ramme, hvor psykologien inddrages og bidrager til det undersøgte.

I det følgende vil min tilgang og min valgte forskningsmetode beskrives.

3.1.1 Forforståelse og metodisk tilgang

Som forsker vil man oftest have en eller flere former for forforståelse bag sig. Dette vil kunne influere på såvel undersøgelsesmetoden som på den forskning, der begås. I en undersøgelse kan man i sin undersøgelsesform være mere eller mindre deduktiv⁵. I modsætning til den deduktive tilgang står den induktive metode, hvor teoretisk og anden forforståelse sættes i parentes (Andersen et al, 1998:43). Metodologisk har jeg i projektet været inspireret af den adaptive metode, som den engelske sociolog Derek Layder har beskrevet den (Antoft et al, 2007). Med en adaptiv metodetilgang ses teori som en ressource til at forklare og forstå den konkrete praksis (Antoft et al, 2007:261). Adaptiv metode lægger op til en fleksibel og kreativ forskningsproces, hvor problemet, som undersøges, er vejledende for forskningsprocessen, og hvor der i processen foregår en vekselvirkning mellem deduktion og induktion (Antoft et al, 2007:266). Layder ser den adaptive proces som en dobbeltproces, hvor teori og empiri gensidigt påvirker hinanden og beriger til en samlet forståelse (Thiesen et al, 2011:11).

Hvorledes den adaptive metode benyttes vil blive præciseret i forbindelse med projektets analysedel.

3.2 Projektets fremgangsmåde

Da pædiatrisk palliation ikke tidligere har været beskrevet i dansk regi, vil projektet blive udarbejdet igennem tre på hinanden følgende processer.

1. Indledningsvis vil tilgangen være eksplorativ. Hovedformålet med den eksplorative undersøgelse er at identificere og formulere nye sammenhænge. Den eksplorative metode kan med fordel bruges i forbindelse med nytænkningen af

⁵ Deduktion betyder at drage en slutning ud fra andre udsagn (Andersen et al, 1998:43).

et genstandsfelt eller ved en problemstilling, som ikke tidligere har været berørt, og findes derfor relevant som udgangspunkt for denne undersøgelse (Olsen et al, 2003:315).

2. I forbindelse med empiriindsamlingen vil projektet bevæge sig væk fra den eksplorative tilgang og over i en beskrivende forskningstype. Sociologerne Launsø og Rieper opdeler samfundsforskningen i fire overordnede forskningstyper: den beskrivende, forstående, forklarende og handlingsrettede. I relation til projektets problemstilling har jeg fundet det relevant i forbindelse med dataindsamlingen at benytte den beskrivende tilgang, da denne bl.a. har til hensigt at beskrive relationer og processer (Launsø et al, 2008:13). Da hensigten har været at beskrive informanternes oplevede erfaringer så beskrivende som muligt, vurderes denne tilgang essentiel i denne proces.

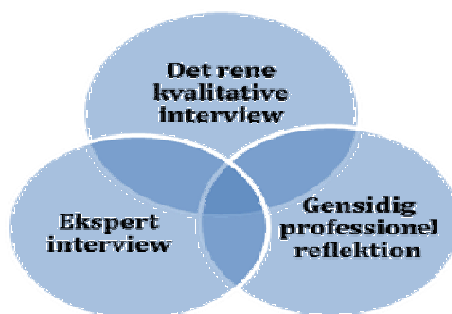
3. Sidste del af projektet, herunder selve analysedelen, vil være præget af den forstående forskningstype. Ifølge Launsø og Rieper søger den forstående forskningstype fx gennem teori at belyse, forklare og fortolke interaktioner samt årsags- og virkningsforhold (Launsø et al, 2008:22).

Begrundelsen for at benytte denne tretrins metode har bestået i ønsket om ikke udelukkende at beskrive bestemte fænomener og sammenhænge, men ligeledes igennem teori at forstå og fortolke de oplevede erfaringer i nærværets betingelser, herunder også de sociale aktørers beskrivelser, fortolkninger samt forståelse af sig selv og andre.

Samlet kan man derfor sige, at da hovedformålet med projektet dels har været at generere ny viden, men samtidig også har til hensigt at beskrive og forstå nærværets flerdimensionelle betingelser, synes disse tre forskningsmetoder relevante at inddrage i hver sin del af projektet. Disse forskningstyper vil derfor danne baggrund for projektet og vil udgøre den videnskabsteoretiske platform, som jeg baserer mit metodevalg samt undersøgelsesdesign på.

3.3 Kvalitativ undersøgelsesmetode med islæt af ekspert- samt refleksionsorienteret tilgang

Projektet indeholder en kvalitativ undersøgelse og analyse, som tager udgangspunkt i empirien. Det kvalitative interview er valgt, idet denne undersøgelsesmetode anvendes, når man ønsker at få adgang til menneskers oplevelser af fænomener i deres egen livsverden. Livsverdenen er nærmere betegnet den verden, som vi kender den og møder den i hverdagslivet (Brinkmann et al, 2010:31). Interviewet kan afdække menneskers tanker og følelser herunder deres oplevelser, meninger og holdninger samt medvirke til at give mere præcise beskrivelser af, hvordan bestemte fænomener opleves set ud fra et førstpersons perspektiv (Brinkmann et al, 2010:31). Bevæggrunden for dette valg ligger i ønsket om grundlæggende at skabe et dybt og nuanceret billede af informanternes oplevelser af pædiatrisk palliation, samt på deres varetagelse af nærværsrelationen i interaktionen med det uhelbredeligt syge og døende barn og dets pårørende. Det vil dog i interviewene kunne opleves, at det ikke er det rene kvalitative interview, som er benyttet, men i stedet en kombination mellem det rene kvalitative interview, ekspertinterview samt en gensidig professionel refleksion. Min udarbejdede forskningsmodel kan illustreres ud fra følgende figur:



Motivet for at introducere denne model er, at der i de eksisterende forskningsmetoder ikke findes en ensidig udformning, som er dækkende i forhold til min valgte tilgang. Da jeg, udover ønsket om at få informanternes livsverden italesat så beskrivende og nuanceret som muligt, samtidig ønsker at få indsigt i deres vurderinger, erfaringer samt syn

på nærværet i relation til pædiatrisk palliation, benyttes mit faglige kendskab til feltet, gennem ekspertinterview, til at skabe en gensidig professionel dialogisk refleksion. Et ekspertinterview benyttes i kvalitativ empirisk forskning til at udforske ekspertviden og udvikle praksis og betegnes som en effektiv og koncentreret metode i indsamlingen af fagspecifikke data (Bogner, 2009:17). En ekspert defineres ifølge Bogner som en fagperson med specialiseret indsigt og viden, der refererer til et specifikt felt, emne eller område, og han beskriver, hvorledes brugen af ekspertinterview kan forkorte dataindsamlingsprocessen, da eksperten kan ses som repræsentant for en bredere kreds af aktører indenfor samme fagfelt (Bogner, 2009:2). I henhold til Jennifer Platts artikel: *On interviewing one's peers*, deler professionelle ligemænd den samme subkulturelle forståelse, som med fordel kan bruges eksplicit i afdækningen og udviklingen af et fagspecifikt genstandsfelt (Platt, 1981:76-77). Refleksion to professionelle ligemænd imellem vil ligeledes ifølge Bogner kunne skabe en symmetrisk interaktion med mulighed for at skabe dybere og mere nuanceret specialiseret viden og indsigt (Bogner, 2009:68-69). De tre elementer vil blive inddraget i større eller mindre grad udløst af det individuelle interviews udvikling og aktuelle betonende retning. Balancen i både at få informanternes livsverden italesat, men samtidig få indsigt i deres vurderinger, erfaringer samt syn på nærværet i relation til pædiatrisk palliation ud fra en faglig refleksion to professionelle imellem, var i interviewprocessen noget udfordrende. Jeg var derfor meget opmærksom på brugen af de tre valgte metodeformer i interviewsituationen for at sikre, at alle de valgte metoder fik deres rigtige plads og betoning. Mine egen utrænethed i at foretage interviews kan dog have påvirket materialets endelige udformning. Jeg er dog overvejende tilfreds med udfaldet af data, og jeg anser denne metodeform som yderst anvendelig, da ekspertinterviewet samt den professionelle gensidige refleksion åbnede for en mere specialiseret og dybdegående empiriindsamling, som jeg ikke anser for værende mulig, hvis det udelukkende var det rene kvalitative interview som var blevet anvendt. Forskningsmetoden i forbindelse med den empiriske undersøgelse har været styret af problemstillingen samt det undersøgte forskningsfelt. Jeg har derfor fravalgt eksempelvis surveys, da denne metode sandsynligvis ikke havde givet den samme mulighed for at beskrive informanternes oplevelsesverden på en nuanceret og detaljeret måde. Nærværets komplekse betingelser ville ligeledes have været svær at indfange ved en kvantitativ tilgang.

3.4 Fænomenologisk og hermeneutisk undersøgelse

Fænomenologiske og hermeneutiske videnskabsteoretiske traditioner lægger overvejende vægt på bl.a. livsverden⁶, beskrivelse og forståelse. I den fænomenologiske videnskabstradition er der overvejende fokus på livsverden, åbenhed over for interviewpersonens oplevelser, præcise beskrivelsers forrang, forsøg på at sætte forforståelsen i parentes og en søgen efter væsentlige betydninger i beskrivelsen (Kvale, 2002:49). I den hermeneutiske videnskabstradition er der overvejende fokus på meningsfortolkningen, som sker i en proces, hvor forståelsen af en tekst sker gennem en vekselvirkning mellem forståelse og tekstens helhed og dens dele. (Kvale, 2002:59).

Med den fænomenologiske tilgang undersøges og forstås undersøgelsesfænomenet ud fra informanternes perspektiv samt beskrivelser af deres livsverden ”*ud fra den forudsætning, at den afgørende virkelighed er, hvad mennesker selv opfatter den som*” (Kvale, 2002:61). Den fænomenologisk orienterede undersøgelsesramme kan derfor anvendes til at sige noget om menneskelige erfaringer, der er skabt på baggrund af refleksioner over oplevede situationer (Brinkmann et al, 2010:186).

Da mit ønske ikke udelukkende har været (som fx Maurice Merleau-Ponty (refereret i Kvale, 2002:62)) at beskrive informanternes livsverden uden at forklare eller analysere deres bevæggrunde, herunder årsagerne til deres beskrivelser, vil de empiriske resultater blive bearbejdet og forsøgt forklaret og belyst ud fra relevant teori inden for området. Derved bevæger jeg mig over i den hermeneutiske tilgang, som netop ifølge Kvale er studiet af tekstfortolkning: ”*Formålet med hermeneutisk fortolkning er at nå frem til en gyldig og almen forståelse af en teksts betydning*” (Kvale, 2002:56). Med baggrund i dette vil projektet derfor indeholde både en fænomenologisk og en hermeneutisk tilgang.

Følgende afsnit vil beskrive kriterier for udvælgelsen af informanter samt planlægning og gennemførelse af interviewene.

⁶ ”Livsverden er verden, således som den mødes i dagliglivet og foreligger i direkte og umiddelbar oplevelse, uafhængigt af og før end alle forklaringer” (Kvale, 2002:63).

3.5 Kriterier for udvælgelse af informanter

Mit udgangspunkt for undersøgelsen var at udarbejde et aktionsforskningsinspireret projekt. Indledningsvis ønskede jeg at indhente international viden og erfaring fra børnehospicer, hvor nærværsrelationen til uhelbredeligt syge og døende børn og deres pårørende må forventes central og altafgørende. Dette skulle danne min overordnede ramme og forståelse samt bruges som baggrundsmateriale til den videre undersøgelse i dansk regi. Jeg etablerede derfor kontakt til to institutioner med to forskellige nationaliteter og iværksatte aftaler om udførelse af to interview begge steder.

Herefter forsøgte jeg at etablere kontakt til en dansk børneafdeling som efterfølgende kunne indgå i den videre undersøgelse. Kriteriet for inklusion var, at det skulle være en børneafdeling som i deres arbejde havde berøring med palliative børn og deres pårørende. Ønsket var at foretage den aktionsforskningsinspirerede del af projektet i deres regi. Valget af den aktionsforskningsinspirerede tilgang bestod i ønsket om at inkorporere praksis for på den måde at skabe ejerskab til processen (Jacobsen, Jørgensen, 2007: 206). Som metode til indsamling og generering af personalets viden og erfaringer i aktionsforskningsperioden var det tiltænkt at gennemføre fokusgruppeinterview, da dette er en forskningsmetode, hvor der produceres data om et bestemt emne i en interaktion imellem interviewdeltagerne (Halkier, 2008:9).

Den ønskede metodetilgang viste sig imidlertid ikke at blive mulig. Jeg kontaktede fem børneafdelinger for at inkludere den ene i projektet. Fire ud af de fem afdelinger ønskede ikke at deltage i undersøgelsen. I argumentationen fra to af afdelingerne var tid og ressourcer en af grundene, projektets begrænsede tidsperspektiv var et andet. Én afdeling kunne grundlæggende ikke se relevansen i projektets problemstilling, trods den kendsgerning at 20 % af de børn, som får stillet en diagnose på afdelingen, dør af deres sygdom. Lederens klare overbevisning var, at personalet på afdelingen ingen problemer eller udfordringer havde ved at skulle indgå i nærværet til disse børn og deres pårørende. Den fjerde afdeling frastod, da den udelukkende varetager akutte børnedødsfald. Den sidste afdeling ville derimod gerne deltage, men grundet deres ambulante funktion og dermed ingen mulighed for døgnindlæggelse til børnene ved livets afslutning, blev denne i første omgang fravalgt. Efter nærmere dialog med afdelingen opstod imidlertid interessante problemstillinger i vilkårene for afdelingens palliative børn og deres pårø-

rende, så det alligevel vurderedes relevant at inkludere afdelingen i undersøgelsen. Grundet afdelingens begrænsede sygeplejersatte var det dog ikke muligt i dette regi at afholde det planlagte fokusgruppeinterview. Undersøgelsen blev derfor planlagt til et traditionelt forskningsdesign i form af semistrukturerede interviews, hvor en sygeplejerske og en overlæge blev udvalgt. Den tværfaglige dimension blev vægtet, for på den måde at indfange en bredere og mere nuanceret forståelsesramme. Igennem transskriberingsprocessen og bearbejdningen af interviewene blev det tydeligt, at begge oplevede problemstillinger ved, at deres palliative børn blev indlagt på andre børneafdelinger. Grundet denne kendsgerning valgte jeg at inkludere en almen børneafdeling i projektet. De første tre afdelinger meldte fra grundet tids- og ressourcemæssige argumenter. Den fjerde afdeling indvilgede i at deltage. Det blev her muligt at interviewe to sygeplejersker, hvis udsagn viste sig at være yderst relevante for min problemstilling, da nærværet igennem interviewet udgjorde en central og flerdimensionel pointe. Som beskrevet var det ikke min hensigt at inddrage internationale udsagn i direkte relation til projektets øvrige empiri, men snarere benytte dem som baggrundviden til den egentlige undersøgelse. Jeg har dog i processen erfaret, at de internationale perspektiver er af så vigtig karakter, at det synes relevant at medtage disse i analysen. Dette åbnede i processen samtidig op for muligheden for det flerdimensionelle perspektiv på nærværet, samt skabte grundlag for den komparative⁷ mulighed i besvarelserne. Til de udarbejdede interviews blev der ikke opstillet kriterier for informanternes anciennitet, men kriteriet stod udelukkende i deres viden og erfaring indenfor det pædiatriske palliative speciale.

Når jeg ser tilbage på dette forløb, er det overraskende, hvor stor modstand jeg har mødt, og det synes tankevækkende, hvor svært det har været at undersøge området. Den u-fleksibilitet og manglende lyst til at deltage virker slående, men afspejler måske i virkeligheden meget godt den tilsyneladende distancering, som eksisterer i Danmark i forhold til børns sygdom og død. Det kan dog undre mig, at selv de professionelle, som til dagligt kan have berøringsflade med pædiatrisk palliation, så tydeligt selv er impliceret i denne afstandstagen.

⁷ Komparativ metode er baseret på sammenligninger og analyser af ligheder og forskelle mellem observerede fænomener inden for et defineret analyseområde (Den store danske leksikon).

3.6 Planlægning af interviews og udarbejdelse af interviewguides

De semistrukturerede interview blev udarbejdet med fastlagte forskningsspørgsmål. For at sikre mit fokus og omdrejningspunkt for projektets problemstilling, brugte jeg en interviewguide⁸ udarbejdet individuelt til hver af informanterne for derigennem at sikre samtalerne forudbestemte undersøgelsesområder samt tog udgangspunkt i informanternes individuelle baggrund og kompetencer. Det eksistentielle nærvær og pædiatrisk palliation som orienterende begreber har inspireret til udfærdigelsen af projektets interviewguides og blev i nogen grad styrende for guidernes udformning. Disse begreber vil senere i projektets teoriintroduktion blive præsenteret.

For at fastholde hovedformålet under interviewene brugte jeg en model som var opdelt i hhv. forskningsspørgsmål og undersøgelsesspørgsmål. Baggrunden for dette valg var, at forskningsspørgsmål sjældent fungerer som gode interviewspørgsmål, idet forskningsspørgsmål søger forklaringer på bestemte fænomener, hvor undersøgelsesspørgsmål søger konkrete beskrivelser af disse og holder samtalen i gang (Brinkmann et al, 2010:38). I interviewguiden markerede jeg interviewspørgsmålene med punkttegn for at sikre, at samtalens fokuspunkter blev bibeholdt. Det betydningsbærende for mig var dog, at informanterne fik tilstrækkeligt tid og rum til at italesætte deres erfaringer, oplevelser og følelser uden at blive styret af for mange planlagte spørgsmål. Jeg valgte igennem interviewene at følge informantens besvarelser med det resultat, at ikke alle spørgsmålene fra guiden blev stillet, og de evt. stillede spørgsmål ligeledes blev stillet i vilkårlig rækkefølge. Dette valgte jeg for at interviewene kunne udfolde sig bedst muligt i en interaktion mellem mig, mine spørgsmål og informantens svar.

3.7 Gennemførelsen af interviews samt etiske overvejelser

Under interviewene indtog jeg en empatisk og lyttende position for at sikre, at informanterne fik mulighed for at fortælle deres oplevelser uden i førte omgang at blive påvirket eller præget af min forforståelse. Senere i interviewprocessen benyttede jeg min egen profession som sygeplejerske samt min erhvervede viden såvel nationalt som internationalt i kombination med min teoretiske baggrund. Dette blev gjort for at reflektere

⁸ Interviewguides vedlægges på CD.

re sammen med informanterne i forsøget på at udbrede problemstillingen, få dybere indsigt i informanternes erfaringer samt berige materialet med et potentielt udviklingsperspektiv.

De internationale interviews blev afholdt på de to børnehospicer begge i et mødelokale i tilknytning til stedet. De nationale interviews blev afholdt på hospitalet i undersøgelsesrum samt på overlægens kontor. Interviewene på børneafdelingen blev foretaget, hvor begge sygeplejersker var til stede samtidigt. Metodisk var disse også inspireret af det semistrukturerede interview, da interviewet trods sin gruppekarakter havde fokus på gruppe-medlemmernes individuelle oplevelser og erfaringer.

Grundet projektets perspektiv blev alle spørgsmål i interviewguiden grundigt udvalgt og bearbejdet inden interviewets begyndelse så de svarede til projektets problemstillinger samt informantens baggrund og kompetencer. Dette blev gjort for at sikre en åben og tillidsvækkende interaktion. De etiske overvejelser i udførelsen er specifikt bestået i, at interviewoplevelsen ikke udelukkende skulle have et forskningsmæssigt forhold, men også skulle have værdi for deltagerne (Kvale, Brinkmann, 2008:92). Interviewene er derfor foregået i en positiv stemning, og deltagerne blev anerkendt for deres deltagelse.

Grundet min egen begrænsning indenfor det tyske sprog, valgte jeg i disse interviews at medtage en interviewer af tysk oprindelse til hovedsagelig at udføre interviewene. Hun blev briefet grundigt forudgående, og det blev i situationen aftalt med informanterne, at jeg undervejs ville kunne afbryde og stille spørgsmål på engelsk, hvis jeg oplevede at deres besvarelser med fordel kunne uddybes, eller hvis det for mig synes relevant at følge udvalgte udsagn i deres besvarelser. Begge informanter kunne engelsk til husbehov og muligheden for at gennemføre interviewene på engelsk blev derfor diskuteret, men jeg vurderede, at der ville være for stor risiko for at miste betydningsfulde og afgørende nuancer ved at vælge denne metode, frem for at udføre interviewene på informanternes originalsprog.

Interviewene blev berammet til ca. 1. times varighed. Samtlige informanter havde forinden interviewene modtaget oplysninger om undersøgelsens formål, metode samt en præsentation af undersøgeren. Endvidere havde de modtaget information om anonymitet og bearbejdelse af digital optagelse. Informanternes autonomi blev sikret ved en

skriftlig samtykkeerklæring, som informanterne havde underskrevet og afleverede ved interviewets begyndelse⁹.

Interviewene blev optaget digitalt, hvorefter lydfilerne blev overført og transskriberet på egen computer. Transskriptionsstrategien handlede i særdeleshed om at holde fokus på det meningsbærende i samtalen, og interaktionen mellem mig og informanterne var i denne proces mindre i fokus¹⁰ (Brinkmann, 2010:43). Af hensyn til projektets læsevenlighed og informanternes anonymitet er de internationale interviews oversat til dansk. Grundet det til tider differentierende sprogbrug, har jeg igennem transskriberingsprocessen i begrænset omfang ændret på citaternes ordstilling, men har været yderst opmærksom på, at det ikke har måttet have betydning for meningsindholdet. Grundet utilstrækkeligheden i egne tyskkundskaber har jeg i transskriberingsprocessen haft hjælp fra den person, der foretog interviewene. Hun har bidraget til en direkte oversættelse samt fremhævelse af meningskomponenterne i materialet. De øvrige transskriptioner er ikke kontrolleret af anden person, hvilket jeg er vidende om, kan påvirke transskriptionernes reliabilitet.

Inden for den samfundsvidenskabelige forskning er der enighed om, at deltagerne i kvalitative forskningsprojekter skal beskyttes, så projektresultaterne ikke får u hensigtsmæssige eller skadevoldende konsekvenser for de involverede (Jensen, 2002:83). På baggrund af dette videnskabelige kodeks har jeg søgt dette opnået gennem tiltag, der omfatter informeret samtykke, fortrolighed og anonymitet samt muligheden for at kunne afslutte samarbejdet, hvis dette ønskedes.

Fortroligheden over for informanterne er garanteret ved, at materialet og dets konkrete udsagn kun er blevet beskrevet og diskuteret med projektets vejleder. De brugte citater vil være anonymiseret, og faktuelle data, der kan føres tilbage til specifikke personer eller institutioner, vil fremtræde sløret. Tavshedspligten er derved sikret og overholdt.

3.8 Kvalitetskriterier for undersøgelsen

Jeg vil her tydeliggøre de forbehold og usikkerhedsparametre, som er forbundet med projektets valgte undersøgelsesmetode for på den baggrund at kunne validere projektet.

⁹ Samtykkeerklæringerne vedlægges på CD.

¹⁰ Det transskriberede materiale vedlægges på CD.

I forhold til undersøgelsens gennemførelse kan især en lille deltagerpopulation påvirke projektets validitet, da der vil kunne sættes spørgsmålstegn ved, om det er muligt at konkludere på et så begrænset datamateriale. Projektets resultater kan derfor som udgangspunkt kun sige noget om potentielle tendenser, og en generel overførelse til det pædiatriske sundhedssystem skal derfor tages med forbehold. For at styrke undersøgelsens almene gyldighed valgte jeg metodologisk at imødegå empiriens begrænsninger ved som nævnt at benytte ekspertinterview samt gøre videnskabelig teoriforståelse til en ressource i processen. Projektets adaptive metodologis vekselvirkning mellem induktion og deduktion gør det muligt analytisk at generalisere projektets resultater. Metodologi og metodevalg ses derfor som væsentlige elementer for validering af undersøgelsens resultater.

I eksperimentel og kvantitativ forskningstradition efterstræbes en høj grad af reliabilitet¹¹ for at muliggøre en gentagelse og efterprøvning af eksperimentets resultater.

I kvalitativ forskning vil man oftest være interesseret i at undersøge kontekstuelle forhold, og det afgørende kvalitetskriterium vil i disse undersøgelser ikke være reliabilitet, men man vil i stedet operere med begrebet transparens, hvor gennemsigtigheden fra design til udførelse, analyse og resultater vil være betydningsbærende (Brinkmann et al, 2010:491). Reliabiliteten er derfor ikke vægtet i min undersøgelse grundet projektets kvalitative metodik, hvor det ikke tilsigtes, at andre vil kunne gennemføre undersøgelsen med et tilsvarende resultat. Jeg har dog tilstræbt pålidelighed i gennemførelsen af projektet og i bearbejdningen af de empiriske data ved at eksplicitere og synliggøre processen, så andre kan vurdere projektets håndværksmæssige kvalitet. Transparens har været vægtet højt grundet ønsket om, at den valgte arbejdsmetode fremstår så gennemsigtig for læseren som muligt, og derigennem sikre læserens mulighed for at vurdere lødigheden og fornuften i undersøgelsens resultater.

Efter at have beskrevet undersøgelsens metodiske tilgang vil jeg i det næste afsnit kort skitsere informanternes empiriske baggrund.

¹¹ Pålidelighed

4.0 Informanternes baggrund

4.1 Internationale informanter

International leder 1 (IL 1): Har i samråd med en kollega været initiativtager til etablering af børnehospicet for 14 år siden, og har været ansat som administrativ leder siden det åbnede i 2003. Er oprindeligt uddannet indenfor plejefaget, efterfølgende videreuddannet til socialpædagog. Varetager i dag ud over den administrative del af driften personalets udvikling og uddannelse.

International sygeplejerske 1 (IS 1): Har været sygeplejerske i 30 år og har en lang karriere inden for det kirurgiske, medicinske samt intensiv kirurgiske speciale. Har været ansat som børnehospicesygeplejerske på børnehospicet i 3 år og fungerer i dag som souschef samt almen børnehospicesygeplejerske.

International ledede overlæge 2 (IL 2): Er uddannet anæstesilæge med børn som speciale. Har arbejdet deltid på børnehospicet side 2011, og har siden marts 2013 været ansat som fuldtidsfungerende overlæge på stedet.

International sygeplejerske 2 (IS 2): Har været sygeplejerske i 15 år og har i alle årene arbejdet inden for forskellige børnespecialer. Blev ansat på børnehospicet som sygeplejerske, da det åbnede for 3 år siden.

4.2 Nationale informanter

National overlæge (NL): Uddannet børnelæge med specialuddannelse i børneneurologi. Har fungeret som overlæge i et børneambulatorie de sidste 3 år.

National sygeplejerske 1 (NA 1): Har tidligere arbejdet 12 år i neonatologien og har gennem de sidste 3 år været ansat i et børneambulatorie.

National sygeplejerske 2 (NA 2): Har været sygeplejerske i 25 år, hvoraf de sidste 18 år har været på en børneafdeling.

National sygeplejerske 3 (NA 3): Har været uddannet sygeplejerske i 8 år. Har de første 3 år af sin karriere været på kirurgisk voksenafdeling, og de sidste 5 år har hun været ansat på børneafdelingen som børnesygeplejerske.

Inden projektets analysedel vil følgende afsnit kort præsentere projektets hovedteori. De enkelte teories begreber og andet indhold bliver præsenteret i forbindelse med de relevante analysetemaer.

5.0 Teoriintroduktion

5.1 Det eksistentielle nærvær

I belysningen af det eksistentielle nærvær er som hovedteoretiker valgt den tyske filosof og teolog Martin Buber, der i litteraturen beskrives, som en filosofisk antropolog eller religiøs eksistentialist. Han omtaler dog sig selv i sine senere skrifter, som én der blot peger på livet som dialog (Kramer, 2003:4). Buber beskriver, at: ”Alt virkelig liv er møde” (Buber, 1997:29). Han har fokus på det forhold, vi som mennesker kan have til verden og til os selv, hvilket beskrives som tve-foldigt, da vi enten kan have et Jeg-Du eller et Jeg-Det-forhold i relationen. Ifølge Buber vil det udelukkende være i det ene forhold, nemlig i Jeg-Du forholdet, at vi bliver nærværende i nuet (Buber, 1997:30). Der hersker ingen tvivl om, at Bubers filosofi er ude i et religiøst projekt. Hans Jeg-Du forhold har ”perspektiv i retning af det evige Du, hvor Gud forstås som den, der bliver nærværende i Jeg-Du-forholdet” (Buber, 1997:17). Denne guddommelige nærvær-forståelse har rødder i Chasidismen, som udspringer af jødisk kabbala, der lægger særlig vægt på den inderlige bevidsthed om Gud og på oplevelsen af, at man er i direkte og

personlig kontakt med nærværets guddommelighed (Trautner-Kromann, 2006:1130). I begrebsafklaringen og den dybere forståelse af det eksistentielle nærvær har jeg ladet mig inspirere af Bubers forståelse af nuet. Grundet projektets adaptive metodik er dette dog udtaget af en større teoretisk forståelsesramme og hans overvejende religiøse grundopfattelse er ikke vægtet eller prioriteret.

For at nuancere Bubers forståelse vil bl.a. Emmanuel Lévinas, Kari Martinsen og Daniel Stern blive inddraget. Forudgående brugen af deres teoretiske pointer vil en kort præsentation aktualiseres i analysedelen. Den adaptive metode er i denne henseende ligeledes anvendt, da specifikke teoretiske udsagn er udtaget af et større teoretisk fundament og således brugt eksemplarisk til at understøtte og præcisere specifikke problemstillinger.

Til at berige projektet med et flerdimensionelt perspektiv vil der igennem analysen inddrages ad hoc litteratur, hvor det findes relevant at understøtte og uddybe specifikke teoretiske samt empiriske pointer.

5.2 Pædiatrisk palliation

Som definatorisk referenceramme har jeg i forståelsen af begrebet pædiatrisk palliation benyttet WHO's definition af palliativ pleje til børn: ”*Palliative care for children is the active total care of the child's body, mind, spirit, and also involves giving support to the family*” (WHO, 1998a). Metodologisk er den adaptive metode også her anvendt, da det primære fokus i dette projekt har været at belyse og beskrive filosofiske og psykologiske pointer omkring det eksistentielle nærvær inden for pædiatrisk palliation. Dette fokus er udvalgt og brugt, mens den naturvidenskabelige dimension omkring barnets sygdom og krop er fravalgt. Dette er gjort velvidende, at palliation grundlæggende ses som en samlet betegnelse for både de fysiske, psykiske, sociale samt de åndelige og eksistentielle forhold, og at disse i udførelsen ikke kan adskilles.

6.0 Analyse

6.1 Analysestrategi

I analysen beskrives og fortolkes det indsamlede datamateriale ud fra udvalgt teori. Dette gøres for at skabe nye forståelser, der rækker ud over informanternes umiddelbare meningshorisonter og forståelser. Den analytiske bearbejdning og teoretisk baserede fortolkning afstedkommer nye forforståelsesrammer, som kan anvendes i den videre udforskning og vidensdannelse af emnet (Launsø, 2008:23).

Igennem projektet har jeg som nævnt været inspireret af Layders adaptive metodiks vekselvirkning mellem induktion og deduktion, hvor empiriens og teoriens gensidige påvirkning beriger til en samlet forståelse. Undersøgelsen indledes logisk deduktivt ved, ud fra problemstillingen, at benytte de to beskrevne teoretiske begreber, nemlig det eksistentielle nærvær og pædiatrisk palliation, som har guidet mig i hele processen. Den adaptive metodes metodik er blevet effekturet ved, at de teoretiske begreber som grundlæggende fragmenter var udslagsgivende for interviewenes fokuspunkter og omdrejningspunkt. I interviewsituationen var tilgangen derimod inspireret af den induktive metode, da det her var informanternes udsagn som blev styrende for interviewenes form og udslagsgivende retning. På baggrund af disse blev teoretiske pointer inddraget som supplement til at uddybe og nuancere udtalelserne. Efterfølgende er det empiriske materiale bearbejdet ud fra en struktureret analyseform. Den strukturerede analyseform indebærer, at informanternes besvarelser er bearbejdet ved en systematisk gennemgang og efterfølgende kategoriseret efter sammenhæng og lighed i besvarelserne (Gibbs, 2002:4). I denne proces var den deduktive fremgangsmåde i første omgang prioriteret, da problemstillingen og de teoretiske begreber som udgangspunkt var styrende for kategoriseringen. Begrebernes integration og anvendelsesform er tydeliggjort i analysedelen. I transskriptionsprocessen og materialets endelige bearbejdning har empiriens muligheder dog afstedkommet en vægtning af den induktive arbejdsgang, da der i materialet blev åbnet for en opmærksomhed på materialets flerdimensionelle perspektiver, som først efterfølgende gav anledning til en teoretisk generering og bearbejdning. Dette gjorde sig i særdeleshed gældende i forbindelse med personalets oplevede begrænsninger i nærværsrelationen, samt i deres generelle beskrivelser af, hvorledes idealkravet for

nærvær ses som forudsætning for vellykket nærvær. Følgende teoretiske begreber blev anvendt i kategoriseringsprocessen:

Teoretiker:	Anvendte teoretiske begreber:
Martin Buber	- <i>Eksistentielt nærvær</i>
	- <i>Jeg - Du</i>
	- <i>Jeg - Det</i>
Daniel Stern	- <i>Det nuværende øjeblik</i>
Kari Martinsen	- <i>At se med hjertets øje</i>
Emmanuel Lévinas	- <i>Ansigtets møde</i>

Projektets analysedel vil være strukturelt styret af projektets følgende problemstillinger, som vil fremgå i kronologisk rækkefølge:

- *Hvilke muligheder og barrierer er der for tilstedeværelse af nærvær i den professionelle interaktion med et uhelbredeligt sygt eller døende barn og dets pårørende?*
- *Hvordan skabes forudsætningerne for nærvær som eksistentiel omsorgshandling i arbejdet inden for pædiatrisk palliation?*
- *Hvilke bevæggrunde kan være forbundet med den tilsyneladende distancering, hos de professionelle, til pædiatrisk palliation?*

Grundet problemstillingernes omfattende fokuspunkter vil analysen blive opdelt i underafsnit i relation til de overordnede spørgsmål. I disse har jeg arbejdet med dobbeltoverskrifter, som både er empirisk og logisk deduktivt udledte, for på den måde at fremhæve og præcisere projektets adaptive tilgang. Meningen med underspørgsmålene er ligeledes, at de hver især på en nuanceret måde forsøger at præcisere og uddybe forskningsspørgsmålenes kompleksitet samt empiriens og teoriens mangfoldighed, hvilket i sidste ende gerne skulle bidrage til en fyldestgørende og endelig konklusion af undersøgelsens resultater. I følgende afsnit vil analysen blive præsenteret.

6.2 Hvilke muligheder og barrierer er der for tilstedeværelse af nærvær i den professionelle interaktion med et uhelbredeligt sygt eller døende barn og dets pårørende?

6.2.1 At turde se familien i øjnene - Hvad er nærvær?

Ud fra informanternes udsagn betegnes nærvær bl.a. som: ”at sætte sig ind i familiens situation, at lytte, at stå til rådighed, at være respektfuldt tilstede, at få familien til at føle sig tryk, at være behjælpelig på alle måder og at turde være der sammen med dem på både godt og ondt”. Bl.a. udtrykker NA 2 det således:

”Nærvær er vel kort sagt at være der sammen med familien, at tude se dem i øjnene og prøve at forstå deres situation, uanset hvor uretfærdigt og meningsløst det måtte være.

Men det at turde at være der sammen med dem og lukke alt andet ude”(NA 2:5).

Som det ses i citatet, defineres nærværet som en altomsluttende interaktion i relationen med den anden. Martin Buber er hovedsagelig kendt for sin dialogfilosofi og sætter i sit hovedværk ”Jeg og Du” fokus på det forhold, vi som mennesker kan have til verden og til os selv, og han fastslår, at al virkelig og ægte liv sker i mødet. Buber beskriver forholdet, som vi møder os selv og verden på som tve-foldigt, ved at vi enten kan have et Jeg-Du eller et Jeg-Det-forhold i relationen. Set i lyset af informanternes definitioner af nærværet i relationen med det uhelbredeligt syge eller døende barn og dets pårørende, synes disse to forhold, som Buber beskriver, interessante, da det kun er i det ene forhold, nemlig i Jeg-Du-forholdet, at vi kan blive nærværende i nuet, hvilket beskrives således:

”Kun ved, at Du ´et bliver nærværende, opstår der nutid” (Buber, 1997, s. 30).

Buber beskriver nuet som en særlig kvalitet ved Jeg-Du forholdet, og dette nu er uløseligt forbundet med det eksistentielle nærvær samt forudsætning for dets ophav. Infor-

manternes udsagn præciserer derved Bubers forståelse af Jeg-Du forholdet og understøtter deres forestilling om, hvad det eksistentielle nærvær er.

6.2.2 Jeg Ser Dig – Betydningen af anerkendelse

Med sætningen ”Jeg Ser Dig” hilser naturfolket Navierne på hinanden i den amerikanske science fiction film ”Avatar” fra 2009. På planeten Pandora lever de blå menneskelignende væsner i en sjælden harmoni med hinanden som bekræftes, når de mødes og hilser med ”Jeg Ser Dig”. Disse ord betyder ikke blot, at man fx ser den anden persons krop, ansigt, tøj eller øjenfarve, men derimod, at man ”virkelig” ser den anden som værende forbundet med en selv og hele planetens liv. I mødet med den anden anerkender man ikke kun det, som øjet registrerer. Man ser den anden og derved selve den eksistens og sammenhæng, som man selv er en del af (Cameron, 2009). Dette billede fra en af Hollywoods store filmsucceser taler meget præcist ind i nogle af de tanker, som Buber udtrykker om det forhold, vi møder hinanden i og om det at være nærværende i nuet. Buber er selv i ”Jeg og Du” meget optaget af brugen af naturfolkenes måde at indgå i forholdet til verden, og ser nærværet, som naturfolket har, som et ideal for hans Jeg-Du forhold. Buber bruger faktisk selv vores måde at hilse på hinanden på i den moderne verden som et eksempel på, at vi ikke ”rigtig” ser hinanden, men at vi blot udtrykker tomme sætninger om vores hengivenhed. Om dette siger han således:

”Men hvor abstrakte er dog disse nedslidte formler i sammenligning med kafferens evigt unge, konkrete hilsen i et forhold: ”Jeg ser dig!” (Buber, 1997:35).

Hvorvidt manuskriptforfatteren James Cameron, har lurt i Bubers værker, eller om sammenfaldet er tilfældigt, er ikke til at vide. Det synes dog interessant at en amerikansk eventyrfilm måske uden hensigt er med til at udbrede Bubers budskab.

Betydningen af sætningen ”Jeg Ser Dig” synes essentiel i fremstillingen af nærværet, da det også ud fra informanternes udsagn kan udledes, at nærværet inkluderer at se og anerkende det hele menneske og ikke kun dele heraf. Jævnfør citat:

”I nærværet ligger en anerkendelse af, at man ser den anden og hele den anden” (IS 2:9)

Dette afspejler således måden, hvorpå vi interagerer, ser hinanden, samt hvordan vi grundlæggende forholder os til os selv og den anden.

6.2.3 Overgivelse af sit menneskelige væsen til den anden - Det nuværende øjeblik

Professor og udviklingspsykolog Daniel Stern beskriver ud fra en fænomenologisk synsvinkel ”det nuværende øjeblik”, som en rammedannelse for forståelsen af indvirkningen på og betydningen af nærværet i relationen. Den centrale tanke bag ”det nuværende øjeblik” er at fokusere på de små øjeblikshændelser, hvor vi er fuldt til stede i nærværet, hvilket udgør vores oplevelsesverdener. Øjeblikke som står én klart og deles mellem to mennesker, hvilket anses som knudepunkt i vores nære relationer i hverdagslivet og betragtes som den grundlæggende byggesten i relationsoplevelsen. Dette supplerer informanternes udtalelser om, at nærværet først bliver intakt i det øjeblik, hvor man overlader hele sit medmenneskelige og empatiske væsen til den anden:

”Rigtigt nærvær er, når man er fuldt tilstede. Der hvor man ikke kun giver et stykke af sig selv, men der hvor man overlader hele sit medmenneskelige og empatiske væsen til den eller dem man sidder overfor. Uden forbehold, uden fordømmelse men bare er der sammen med dem og for dem” (IS 1:4).

Stern udtrykker, at disse øjeblikke mellem mennesker er umulig uden medmenneskelig empati, og spontan forståelse og det vi kalder nærvær og fortrolighed bliver utænkelig (Stern, 2004:9,253). Han fremstiller, hvordan intim dialog og relation består af en række nuværende øjeblikke, som drives af ønsket om intersubjektiv kontakt og udvidelse af det fælles intersubjektive felt (Stern, 2004:28,229). Sagt ud fra en filosofisk synsvinkel: I det andet menneskes ansigt møder vi vores egen væren som menneske. Med dette mennes, at det først er i det øjeblik, vi erkender og anerkender os selv gensidigt som mennesker, at vi bliver til medmennesker, og det er først gennem dette, at vi oplever os selv som forstående, empatiske og nærværende mennesker.

6.2.4 At føle og lytte til smerten - Det sanselige nærvær

I tidligere citater udtrykkes det, at nærværet handler om at turde se familien i øjnene og prøve at forstå deres situation. Den norske filosof og sygeplejerske Kari Martinsen har med baggrund i sygeplejen knyttet sig til forbindingslinjen mellem refleksion og praksis (Foss, 2005:30). Martinsen bringer sansningens betydning ind i mellem menneskelige relationer, da hun peger på, hvor vigtigt det er at følge med i patientens kropsudtryk, og at tage imod de vekslende og mangfoldige indtryk som patientens krop indikerer. Den rene iagttagelse af patientens tilstand kan derved afløses af et forhold mellem professionel og patient, som er præget af gensidig udlevering og berørthed (Martinsen, 2003:97). Ifølge Martinsen betegnes nærværet som hele den krop, der sanseligt og åbent er modtagelig for indtryk, der formidler det etiske krav om at blive taget imod (Martinsen, 2000:54). I sin bog: ”Øjet og kaldet” forholder hun sig til den kropslige sansning som grundlaget for en moralsk omsorgspraksis (Martinsen, 2001). Martinsen taler om deltagende opmærksomhed ”at se med hjertets øje” (Martinsen, 2000:20). Hun beskriver hjertets øje, det deltagende opmærksomme øje, som værende betydningsfuldt i alt menneskeligt liv, og som giver mennesket lov til at være sig selv (Martinsen, 2001:30). For at kunne se med hjertets øje skal personalet være fysisk åbent og deltagende tilstede i situationen med den anden for at kunne erkende det indtryk, som den anden udtrykker (Martinsen, 2001:31). Dette samstemmer en informant således:

”Nærværet er at være i situationen hundrede procent, samt føle og lytte til deres smerte... og det at turde se dem i øjnene” (NA 1:3).

I citatet ses hvorledes sygeplejersken vægter at lytte til samt føle familiens smerte. Martinsen beskriver, hvorledes nærværet kræver en indre ro og en stille eftertænksomhed. Denne stilhed er betydningsmættet, den kalder på toner, farver og lugte. Stilheden leder opmærksomheden hen mod den anden. Patientens situation er i fokus for nærværet, og det er denne opmærksomhed, der indbyder personalet til at tage del i patienternes lidelse. Hun tilkendegiver dog samtidigt, at der opstår ingen sangklang i relationen, hvis personalet ikke vover sig venligt og deltagende frem med sin egen person. Kun da kan personalet blive den andens tillid værdig (Martinsen, 2001:34).

Martinsen er i sin omsorgsetik bl.a. inspireret af den fransk-jødiske filosof Emmanuel Lévinas som betragtes som en af de 20. århundredes store etiske tænkere. Lévinas udtrykker: *”Å kunne se Den andres ansigt og anerkjenne at Den andre er helt unik og samtidig forskjellig fra en selv. I dette består likeverdigheden, men også sårbarheden”* (Foss, 2005:23), og han ser utvivlsomt fælleskabet i lidelsen som noget dybt menneskeligt i tilværelsen. Lévinas udtrykker ligeledes at ansigtet er fundamentalt, og ansigtet er en evidens, der gør evidensen mulig (Lévinas, 1996:201), hvilket grundlæggende betyder, at hvis ansigtet ikke kan ses, så er intet i relationen mulig, da der i ansigtet ligger muligheden for at se og gennemskue, hvad der er på spil i interaktionen mellem mennesker. Han pointerer, at i ansigtet ses skrøbeligheden hos den, som har brug for én, og som regner med én (Lévinas, 2002:47). Denne kendsgerning understøttes i følgende citat fra en national informant:

”Jeg kunne slet ikke få mig selv til at se hende i øjnene, for hele hendes smerte stod malet i ansigtet på hende, men jeg burde have været der for hende, for det var tydeligt, at hun skreg på min opmærksomhed, men jeg magtede det ikke. Jeg følte mig som forstenet” (NA3:4).

Ovenstående beskrivelser tydeliggør, at nærværet er en mangfoldig størrelse, som kan defineres på flere måder, afhængig af øjnene der ser, men hvor alle har det til fælles, at nærværet er en følelsesmæssig og kropslig afstemning og tilpasning i relationen til det andet menneske, hvilket beskrives som altafgørende og betydningsbærende for den samlede nærværs og interaktionsoplevelse.

Efter denne fremstilling af det eksistentielle nærvær vil jeg i det følgende sætte fokus på nærværets muligheder og barrierer i relationen med det uhelbredeligt syge eller døende barn og dets pårørende.

6.2.5 Nærværets muligheder og barrierer i den professionelle interaktion med det uhelbredeligt syge eller døende barn og dets pårørende

6.2.5.1 Indblik i familiens sindstilstand og situation - Nærværets muligheder

Informanterne har i deres udsagn udtrykt, at nærværet har afgørende betydning for relationsoplevelsen, og er betydningsbærende for interaktionens kvalitet, samt bygger på, hvordan vi ser og oplever den anden i relationen. Det udtrykkes, hvorledes muligheden i nærværet åbner for en dybdegående og nuanceret indsigt i og forståelse for barnets og de pårørendes aktuelle univers. Dette tillægges en afgørende værdi i relationsoplevelsen, hvilket udtrykkes i nedenstående citat:

”Nærværet er jo altafgørende i min sygepleje, fordi det åbner for en unik mulighed for at føle, mærke og få indblik i patientens og de pårørendes sindstilstand og situation, hvilket jo er helt igennem afgørende for tillidsforholdet og samarbejdet med familierne”

(NA 1:4).

Overføres dette citat til Bubers tankegang, bliver vores tilstedeværelse i nuet forbundet med den nærværelse, man selv bliver en del af i relationen, når nærværet udspiller sig. Kort sagt bliver måden, vi ”ser” den anden og os selv afgørende for kvaliteten af vores tilstedeværelse i nuet og på de muligheder, som ligger i nærværet. Dette betyder samtidig, at hvis rammerne for nærværet ikke har de rette forudsætninger, så vil dette kunne indvirke på nærværsoplevelsen. Dette beskrives således af en international sygeplejerske:

”Kvaliteten af nærværet bygger på, hvordan vi møder familierne og involverer os med dem. De skal jo helst føle sig helt igennem set og unikke, og lykkes det ikke, fordi jeg af forskellige grunde ikke kan være nærværende sammen med dem, så falder kvaliteten med det samme, og de mister måske tilliden til mig. Så på den måde får nærværet ikke de rette forudsætninger for et solidt dybdegående og betydningsfuldt samarbejde, og det kan jeg ikke være bekendt”(IS 2:9).

Citatet viser, at hvis sygeplejersken ikke formår at indgå nærværende i relationen grundet forskellige omstændigheder, vil det have konsekvenser for den kvalitet, som leveres til barnet og dets familie, hvilket underminerer de muligheder, som ligger i nærværet for en værdifuld, tillidsfuld og betydningsbærende kontakt. Citatet viser samtidig, at under fravær af nærvær i relationen muliggøres det ikke at leve op til sygeplejerskens egne idealer om en veludført og tilfredsstillende sygepleje.

6.2.5.2 Smerten lukkes inde - Barriere i nærværet

Ifølge Lévinas er det, at vi er afhængige af andre et grundvilkår ved tilværelsen, som man på intet tidspunkt kan træde ud af, og ansvaret for den anden vokser i takt med den andens hjælpeløshed (Vetlesen, 2000:268). Sættes dette i relation til Kari Martinsen, skal personalet for at kunne se med ”hjertets øje” være fysisk åbent og deltagende tilstedeværende i situationen med den anden for at kunne erkende det indtryk, som den anden udtrykker (Martinsen, 2001:31). Derimod vil et ”registrerende blik” fra den professionelle forhindre modtageren i at give sig til kende som et levende og sansende menneske. Ifølge Lévinas vil manglen på evnen til at tage imod ”blikkets sprog” fra den andens ansigt gøre, at man heller ikke i handlingen vil kunne identificere sig med den anden (Foss, 2005:26). Resultatet bliver ifølge Martinsen, at når patienten ikke bliver set, mødt eller hørt som menneske, vil dette opleves som smertefuldt. Patienten kan opleve at miste livsmodet og derfor lukke sig om sig selv og smerten, hvilket ikke skaber grobund for en dybdegående og nærværende kontakt (Martinsen, 2001:41). Disse udtalelser støttes af en informant, som udtrykker:

”... hvis man ikke indikerer, at man har tiden, lysten og muligheden for at være der samt taler og lytter til familierne, så lukker de sig inde og går med smerten selv, og man opnår aldrig den tillidsvækkende relation, som er afgørende for at hjælpe familierne værdigt og hele igennem forløbet” (IS 2:3).

Dette udsagn bakkes op af Stern som i henhold til det nuværende øjeblik udtrykker, at et forpasset nuværende øjeblik kan bringe tilliden i relationen til pludselig afslutning med den risiko, at patienten i disse situationer vil føle sig afvist og ikke forstået (Stern,

2004:189). I henhold til Martinsen vil den professionelle når dette sker, samtidig få frataget den glæde, som findes i at få lov til at være den anden til hjælp (Martinsen, 2001:41). Dette afspejles i følgende udsagn:

”Glæden ved at skabe fantastiske minder for familierne og hjælpe dem godt på vej, det overskygger ofte selve den omstændighed, at barnet skal dø”(IS 2:3).

Citatet understøtter således Martinsens udtalelse, og det ses, hvorledes de professionelle kan beriges ved at være et andet menneske til hjælp, så det faktisk overskygger den omstændighed, at barnet skal dø.

6.2.5.3 Dårlig samvittighed - Sygeplejerskernes utilstrækkelighed ses begrænsende i nærværsrelationen

Det er igennem undersøgelses empiribearbejdning blevet tydeligt, hvorledes der specielt ud fra de nationale sygeplejerskers udsagn ses en begrænsning i at agere som et medfølelse og nærværende menneske i relationen med det uhelbredeligt syge eller døende barn og dets pårørende. Som citater samt de teoretiske kilder påpeger, kan det, at patienten eller de pårørende ikke føler sig mødt og forstået medføre, at der ikke opstår en tillidsvækkende og betydningsbærende relation, hvilket kan skabe unødvendig lidelse. I datamaterialet beskriver sygeplejerskerne, hvorledes de selv kan opleve, at der kan opstå en utilstrækkelighed i forhold til at indgå i nærværsrelationen, hvilket kan forårsage, at barnet og de pårørende ikke gives muligheden for en dybdegående og nærværende kontakt. Dette kan bl.a. skyldes, som det beskrives i følgende citat, at sygeplejersken kan opleve mangler eller barrierer i egne kompetencer, som gør, at hun ikke formår at indgå i eller opretholde den nærværende interaktion til det uhelbredeligt syge eller døende barn og dets pårørende. Sygeplejersken påpeger dette i sin beskrivelse af sin reaktion, efter at have været ansvarshavende for et forældrepar, som netop har mistet deres 7 år gamle dreng:

” ... jeg havde det faktisk skidt, efter at de var gået, og jeg havde dårlig samvittighed over, at jeg ikke magtede rigtigt at tale med dem, og jeg tilkendegav faktisk heller ingen gang min medfølelse. Jeg vidste simpelthen bare ikke, hvordan jeg skulle håndtere det. Det var jo også tydeligt, at forældrene ikke selv sagde noget til mig eller delagtiggjorde mig i deres smerte, formegentlig fordi at jeg ikke selv indbød til det”(NA 2:3).

Utilstrækkeligheden kan ligeledes begrundes ud fra angsten for at bliver berørt eller bekymringen for ikke at kunne være tilstrækkelig til stede. Ifølge socialrådgiver og psykoterapeut Marianne Davidsen-Nielsen kan dette forklares ved, at mange professionelle behandlere i sundhedssektoren kan have svært ved at forholde sig til de stærke følelser, som patienten og de pårørende udtrykker, samt de ændringer som opstår i patientens oplevelsesverdener, fordi de selv bliver bange, hvilket kan medføre, at de professionelle trækker sig fra relationen (Davidsen-Nielsen, 1999:94). Denne utilstrækkelighed og tilbagetrækning kan foranledige spørgsmål som: Hvad skal man sige, hvordan skal man være til stede, og hvordan skal man i det hele taget kunne magte al den sorg og smerte som familierne oplever? Dette bliver tydeliggjort i følgende citat. Forudgående citatet har en mor fortalt sygeplejersken at hendes dreng har fået stillet den samme livstruende diagnose som datteren, og at hun nu er i risiko for at miste begge børn. Moderen beskrives som berørt og voldsomt grædende. Sygeplejersken udtrykker:

” ... jeg følte, at jeg blev helt handlingslammet, og jeg anede ikke, hvad jeg skulle sige eller gøre. Jeg følte faktisk, at jeg selv var lige ved at græde. Det endte med, at jeg ikke sagde noget, jeg sad bare der og følte mig vildt utilstrækkelig, og havde nok aller mest lyst til at kravle i et mussehul. Moren græd, og jeg sad på en eller anden mærkelig måde bare og så på. Efter lidt tid ringer min bibber i lommen, som viser, at der er en anden stue der ringer. Jeg beklagede overfor moren, at jeg desværre må gå. Hun svarer ikke, men nikker bare. Jeg skyndte mig ud af stuen og måtte lige stå lidt ude på gangen, inden jeg gik ind og besvarede det andet kald.” (NA 3:4).

Psykoterapeut Susanne Bang beskriver i sin bog: *Rørt, ramt og rystet*, hvorledes professionelle hjælpere kan påvirkes af deres arbejde, og hvilken betydning det har for dem, at

de til hverdag og måske i årevis udsættes for kontakt med de mest smertefulde dele af menneskelivet gennem deres patienter. Susanne Bang udtrykker i bogen, at det er en kendsgerning, at behandleren kan blive så påvirket i relationen til patienten, at det kan medføre tilbagetrækning. Hun fremstiller, hvorledes tilbagetrækningen benyttes for at undgå at tale med patienten om smertefulde tilstande eller begivenheder (Bang, 2002:99-100). Hun udtrykker yderligere, at kvaliteten af kontakten danner grundlaget for, om patienten føler sig ordentlig behandlet og godt hjulpet, og danner ligeledes grundlaget for om den professionelle er i stand til at vurdere patientens situation og behov til at kunne bruge sin øvrige faglige viden, kompetencer samt medmenneskelighed i processen (Bang, 2002:252).

Den amerikanske psykolog og Ph.d. Daniel Goleman har beskæftiget sig indgående med menneskelige relationers betydning for den fysiske og psykiske sundhed og livskvaliteten som helhed. Han skriver i sin bog: ”*Social intelligens*”, at medmenneskelig deltagelse afspejler et menneskes evne til empati, medfølelse og nærvær, hvilket betyder, at man ud fra et andet menneskes fortælling og gøren kan få en realistisk forståelse af dennes indre følelsesliv og oplevelser. Dette indebærer, at man er forberedt på samt åben og positiv overfor smertefulde og udviklede følelsetilstande (Goleman, 2006:124). Når man som sygeplejerske i sit arbejde er i berøring med uhelbredeligt syge eller døende børn og deres pårørende, hvor kendsgerningen er, at børnene vil dø fra deres forældre, vil det være naturligt at tro, at ens handlekompetencer i relationen med disse familier, er i risiko for at blive præget negativt, hvilket næste citat også udtrykker i al sin tydelighed.

”Jeg kunne bare ikke være der for hende i den frygtelige situation, som hun var i, og det giver mig faktisk en frygtelig dårlig smag i munden over at sige det, men jeg kunne bare mærke, at det var ved at æde mig op indvendigt, og jeg følte at jeg skulle kaste op, så jeg måtte bare ud fra stuen.” (NA3:5).

Det er i ovenstående anskueliggjort, hvorledes sygeplejerskerne på forskellig vis kan føle sig utilstrækkelige i nærværsrelationen, og i denne forbindelse udtrykker dårlig samvittighed grundet deres manglende tilstrækkelighed, hvis de i nærværet, ud fra deres eg-

ne idealer og definition, ikke formår at indgå i en fyldestgørende og altomsgribende tilstedeværelse.

6.2.5.4 Betydningen af Jeg-Det forholdet - Et tiltrængt pusterum

I Bubers hovedværk slår han tonen an og påpeger, at vi enten kan være i et Jeg-Det eller et Jeg-Du forhold. Dette er de to måder vi ifølge Buber kan møde verden og os selv på. Han siger, at menneskets *jeg* er tve-foldigt, da grundordet *jeg*, ikke vil være det samme, hvis vi siger Jeg-Du, som hvis vi siger Jeg-Det (Buber, 1997:21) Jeg-Du forholdet definerer han således:

”Mellem Jeg og Du står intet formål, ingen begærlighed og ingen foregribelse; og selv længslen forvandler sig, når den fra drømmen styrter mod et ydre fænomen. Ethvert middel er hindring. Kun hvor ethvert middel er faldet bort, sker mødet.”(Buber, 1997:29).

Med baggrund i dette lyder Bubers Jeg-Du forhold meget tillokkende, og det vil formodentlig være de færreste, der ikke ville ønske at leve deres liv der. I forhold til tilstedeværelse i nuet i relationen med familierne som informanterne beskriver, beskrives det også som værende at foretrække, hvis vi udelukkende stod i dette forhold. Ifølge Buber kan dette dog ikke lade sig gøre. Erfaringerne viser, at vi oftest vil være til stede som mennesker, der bruger hinanden, og at man vil være kontrolleret af både tid og rum. Kort sagt, er vi i vores levede hverdag meget bekendte med Bubers Jeg-Det forhold. Men i virkeligheden gør dette måske ikke så meget, for det er ikke Bubers ideal, at vi konstant skal leve i Jeg-Du forholdet. Faktisk siger han, at det slet ikke er muligt:

”I rent nærvær lader det sig ikke gøre at leve; nærværet ville fortære en, hvis der ikke var sørget for, at det hurtigt og grundigt bliver overvundet.”(Buber, 1997:49).

Med dette giver Buber os således et tiltrængt pusterum, der legitimerer, at vi ikke altid skal være til stede i nuet, hvilket måske er en central og vigtig pointe, da man ellers kan sidde i nærværsrelationen og få skyldfølelse eller dårlig samvittighed over ikke at være

”rigtigt” til stede, hvilket også kan spores i udsagnene fra informanterne. En national informant udtrykker det således:

”Jeg ville bare så gerne være der for hende, men jeg kunne simpelthen bare ikke, og jeg blev totalt handlingslammet. Det var bare ikke okay” (NA 3:7).

Jævnfør Buber vil denne fokus på at skulle være ”rigtigt” til stede faktisk kunne føre os ud i en negativ spiral, hvor man vil være ude af stand til at indgå i et ægte Jeg-Du forhold, fordi man desperat vil forsøge at komme væk fra Jeg-Det forholdet. Buber understreger, at i livet vil begge forhold indgå, hvilket vi må acceptere. Selvom vi måske efterstræber Jeg-Du forholdet i nærværsrelationen, så er det, og skal det være en vekselvirkning. De professionelles idealkrav om totalt nærvær, kan måske netop være årsagsgivende til den forhindring af nærvær, som de tilsyneladende oplever, hvilket bevirker, at virkelighedens knap så ideelle krav om nærvær ikke får de rette forudsætninger for at opstå og udvikle sig. Uden at være bevidste om det, har dette måske været medvirkende til, at de professionelle har gjort sig selv og den anden til et objekt i relationen, og på den måde opsat en mur mellem deres tanker og et levet nærvær i nutid. Den manglende evne til at være til stede i nuet, har angiveligvis medført dårlig samvittighed og en følelse af utilstrækkelighed. Buber beskriver, at det kun er mennesket, som kan finde ud af at være ”ikke-tilstede”. Vi må derfor leve i dette ”spændingsfelt” mellem disse to forhold og lade os svinge mellem fortid og nutid, da Du’et og dermed nuets tilsynekomst, ifølge Buber skal ses som en sjælden blomst i universet, hvor Det’et regerer (Buber, 1997:105).

Som beskrevet er det Bubers opfattelse, at vi kun kan leve i en vekselvirkning mellem Jeg-Det og Jeg-Du, og dette må derfor ligeledes gøre sig gældende i forhold til nuets tilstedeværelse. Vi må derfor forlade tanken om hele tiden at kunne være til stede i nuet og lade os svinge med pendulet mellem fortid og nutid. Det er denne svingning, som Buber specielt fokuserer på i ”Jeg og Du” og ikke så meget på den kommende fremtid, hvilket synes interessant, for kan Jeg-Det forholdet ikke være fremtidsrettet? Måske det hos de professionelle i virkeligheden er fremtidsperspektivet, som gennemsyrrer idealkravet om nærvær, da der i fremtidsaspektet ligger potentialet for udvikling og forandring, hvilket repræsenterer den naturvidenskabelige og formålsrationelle tilgang i

sundhedsvæsnet, som de professionelle er underlagt. En større accept af at pendulet svinger frem og tilbage mellem fortid, nutid og fremtid, kan muligvis give en anden og mere modtagende måde for de professionelle at være til stede på i relationen med de uhelbredeligt syge og døende børn og deres pårørende, som i sidste ende kan medføre en tilstedeværelse i nuet. Jævnfør Susanne Bang vil det ligeledes være essentielt, at den professionelle af egen drift eller på grund af et støttende fagligt miljø får muligheden for at stoppe op og gives tid til at forstå, hvad der sker med hende i de nærværende møder, så arbejdet kan blive et stærkt og positivt element i hendes personlige udvikling. Hun kan derved blive klogere, ikke alene på sig selv og sit eget liv, men også på sit fag og forholdet til patienterne. Hvis hun ikke får bearbejdet disse møder, risikerer hun derimod at blive bange for nærkontakten med patienterne, mere ængstelig i sit eget liv og mindre tolerant. Det er derfor afgørende for hendes faglige og personlige udvikling, at hun får den støtte, hjælp og vejledning som er nødvendig for at kunne interagere både personligt og professionelt i nærværsrelationen (Bang, 2002:252).

Efter denne gennemgang af nærværets betydning samt muligheder og barrierer, er det interessant at se nærmere på, hvordan nærværet skabes. Dette vil blive undersøgt og forsøgt belyst i følgende afsnit.

6.3 Hvordan skabes forudsætningerne for nærvær som eksistentiel omsorgshandling i arbejdet inden for pædiatrisk palliation?

6.3.1 Fokus på behandling - Pædiatrisk palliation samt dets varetagelse på en dansk børneafdeling

For at definere og klarlægge begrebet pædiatrisk palliation er det relevant at præcisere det nærmere. I min søgen efter litteratur omhandlende pædiatrisk palliation, var der flere henvisninger til en engelsk fagbog: ”Oxford textbook of palliative care for children”(PCFC). Denne bog anbefales af flere pædiatriske palliative specialister i både USA, Canada og England og beskrives som deres primære videnskilde. PCFC er forfat-

tet af et tværsektionelt udsnit af fagprofessionelle og forskere, og størstedelen af forfatterne beskrives som pionere inden for området. Bogens forfattere gør det klart for læseren, at der i arbejdet med uhelbredeligt syge og døende børn aldrig findes nogen facitliste, og at der altid er behov for individuel pleje og behandling (Goldman et al, 2006, forord). Det beskrives, at det har taget mange år for samfundet og for de professionelle at indse problemet omkring de døende børns specifikke behov, og at børns død grundet dets tabu ikke har været prioriteret tidligere. Det fremstilles, hvorledes palliation til voksne har været i fokus siden 1960'erne, og at pædiatrisk palliation først blev italesat i 1980'erne. Pædiatrisk palliation defineres i bogen som: ”*The active total care offered to a child with a progressive illness and their family, when it is recognized that the illness is no longer curable. It is the active and total approach to care, embracing physical, emotional, social and spiritual elements. It focuses on enhancement of quality of life for the child and support for the family, and includes the management of distressing symptoms, provision of respite, and care following death and bereavement*” (Goldman et al, 2006, s. 6).

Relateres denne definition til hospicefilosofiens grundlægger Cicely Saunders tanker om den værdige døds moralske praksis, så fremhæver hun livskvalitet, retten til personligt værd og en værdig død som grundlæggende værdier for den palliative indsats (Saunders, 1986:15-17). Cicely Saunders har igennem sit virke og begrebet ”total pain” banet vejen for den palliative intervention verden over (Saunders, 2003, forord: David Clark). Med begrebet ”total pain” identificeres den totale smerte – smertens kompleksitet, som rummer elementerne: patientens fysiske, psykiske, sociale, eksistentielle og åndelige lidelse (Rydahl, 2006: 1). Om det grundlæggende syn på det døende menneske skriver hun i 1976:

You matter because you are you, you matter to the last moment of your life, and we will do all we can, not only to help you die peacefully, but to live until you die
(Dame Cicely Saunders, www.cancer.org)

Værdimæssigt betyder dette, at uhelbredeligt syge og døende skal respekteres som unikke og autonome mennesker, og at personalet skal tilrette indsatsen ud fra individuelle behov og ønsker. Jævnfør børnesygeplejerskerne Marianne B. Nielsen og Marianne

Madsen kendetegnes en børneafdeling i det danske sygehusvæsen ved, at der færdes børn og familier i forskellige behandlingsforløb. De beskriver, hvorledes der på børneafdelinger er en let og fri stemning, hvor leg og forhåbning fylder rummet, og sfæren er fyldt med håb og livsglæde. Den livsreddende og handlingsorienterede behandling ses primær, vel vidende at der på en og samme afdeling indlægges børn, hvor den kurative behandling er erklæret udsigtsløs (Nielsen et al, 2002:199). Denne tilgang afspejles i følgende citat fra en national sygeplejerske, da hun spørges, hvilke problematikker og udfordringer hun oplever ved at uheldeligt syge eller døende børn indlægges på afdelingen:

” ... vi har jo primært fokus på, at børnene skal behandles og blive raske, og derfor er det svært for os, når børnene skal dø”(NA 3:11-12).

Hvilke konsekvenser der opleves ved brug af denne tilsyneladende naturvidenskabelige¹² tilgang beskrives i følgende citat af en anden national informant:

”Jamen, det får jo den konsekvens, at forløbene ikke bliver varetaget ordentligt. De familier er jo vildt i krise, og har brug for, at der er nogen professionelle, som kan håndtere deres situation, og også hvis barnet skal dø, at dette foregår på en god og værdig måde, hvor vi som professionelle kan være der og udholde at være der sammen med dem, og det mener jeg simpelthen ikke, at vi er gode nok eller kompetente nok til, desværre”(NA 2:12).

Omsorgskulturen på børneafdelingen ser jævnfør ovenstående således ud til at indeholde elementer, der kan være i direkte modstrid med PCFC definition samt Cicely Saunders tanker for den palliative indsats. En formålsrationel hospitalskultur med fokus på effektivitet, standardiseret kvalitet samt hovedintentionen om at redde og bevare liv, kan se ud til at gøre det vanskeligt for personalet at yde en individuel palliativ omsorg, pleje og behandling. Det synes nærliggende at tro, at nærværets betingelser grundet denne omstændighed kompliceres, og det synes derfor essentielt at undersøge, hvordan nær-

¹² Mennesket objektiviseres. Kroppen bliver en genstand for den moderne medicins mål: at vinde herredømmet over kroppen og dermed besejre døden. Krop og tanke adskilles (Kristoffersen, 2003:185-186).

været skabes, og om denne baggrund overhovedet muliggør et eksistentielt nærvær i arbejdet med pædiatrisk palliation. Ligeledes findes det interessant at undersøge om nærværets betingelser ændrer karakter afhængig af, om udtalelserne kommer fra de internationale eller de nationale udsagn.

6.3.2 De rammegivende forhold er også afgørende - Hvordan skabes forudsætningerne for nærvær som eksistentiel omsorgshandling?

Nærværet anses centralt hos Buber, samt skaber forudsætningen for at Jeg-Du forholdet opstår. Det, som gør os til frie og nærværende mennesker (Buber, 1997:63). Hvis vi udelukkende ”ser” verden som redskaber og genstande, vil vi ifølge Buber være fortabt som mennesker. I hans optik må vi lade hinanden, tingene og dermed helheden blive nærværende for os (Buber, 1997:65). Nærværet er for Buber sammenfaldende eller identisk med nuet, og vi må derfor ikke forestille os det ene uden det andet. Han beskriver det, at vi er til stede i nuet, som en lineær tid, der bliver sat uden for parentes.

”Men i synet var det ikke en ting blandt ting, ikke et forløb blandt forløb, men udelukkende nærvær.”(Buber, 1997:53).

Nuet og nærværet er oftest karakteriseret ved, at vi først efterfølgende bliver opmærksomme på, at det fandt sted. Tænkes dette i forlængelse af Bubers tanker ville det betyde, at vi i nuet var nærværende, og at vi dermed indgik i et levende Jeg-Du forhold til den anden og til os selv. Dette vil dog først blive klart for os, når ”pendulet” svinger tilbage til Jeg -Det forholdets måde at ”se” på, hvorefter vi kan beskrive og analysere det. Informanternes udsagn understøtter Bubers antagelse om, at ”se” helheden som fundamental og tydningsbærende for det eksistentielle nærværets udformning og tilvejebringelse. Det beskrives i det internationale datamateriale, hvorledes det eksistentielle nærvær ikke udelukkende er baseret på den nære interaktion eller en øjeblikssammensværgelse, men at nærværet også skabes i kraft af de rammer, der opstilles for de uhelbredeligt syge og døende børn og deres pårørende:

"... vi prøver i nærværet med dem at skabe tryghed, hjemlighed og kærlighed, dvs. at familierne føler sig velkomne og integreret. Dette gør vi både med vores indlevelse og vores medmenneskelighed, og ved at have tiden til at opfylde deres ønsker og behov, men vores rammer er også afgørende for deres tryghed. Det er meget vigtigt, at de føler det hjemligt her og er trygge både ved os og ved omgivelserne, for ellers opstår nærværet ikke (IS 1:4).

Citatet udtrykker således, at helheden inkluderer bl.a. tid, rammer, indlevelse og medmenneskelighed og indikerer de indvirkende faktorer, hvorpå det eksistentielle nærvær skabes i arbejdet indenfor pædiatrisk palliation. Det illustrerer, at nærværet ikke udelukkende er afhængig af den nære relation og interaktion, som opstår mellem mennesker, men således også beror på de rammegivende forhold som tilbydes og udspiller sig i nuet. Denne helhedsorienterede tilgang, som udøves på et børnehospice, stemmer godt overens med den definition, som Cicely Saunders og PCFC's påpeger er essentiel for udførelsen af pædiatrisk palliation. Et børnehospice er etableret med eneste formål at give børn og familier nærvær, medmenneskelig omsorg, livskvalitet og glæde i det liv, som barnet har tilbage, hvilket betyder, at deres rammer og muligheder er skabt ud fra børnenes og familiernes behov og præmisser.

En børneafdeling i en dansk kontekst er derimod beskrevet som, i overvejende grad at have fokus på den behandlingsorienterede del af plejen, hvor nærværet grundet denne tilgang antageligvis kan opleve trænge kår. I interviewet med den nationale læge udtrykker hun:

"Vi vil jo helst redde og bevare liv. Det er jo det, vi er sat i verden for at gøre, og det er på behandlingen, at hospitalet har sit fokus" (NL:9).

Yderligere siger hun:

"Det, jeg hører, når jeg kommer på afdelingerne er, at sygeplejerskerne kan blive sure og aggressive over, at børnene skal være indlagt på deres afdeling. Sygeplejerskerne føler ikke, at de har tiden og roen og kompetencerne til at behandle de palliative børn, og

de tilkendegiver i øvrigt, at de ikke ved, hvad de skal stille op med familierne, fordi de er så kriseramte, at de ikke er til at tale fornuft med.”(NA:10).

Disse udtalelser understøttes i følgende citat af en børnesygeplejerske fra børneafdelingen, som pointerer:

”Vi skal jo redde børnene her. Børnene skal ikke dø her. Det har vi simpelthen ikke tid til, fordi vi har så travlt, og der skal jo næsten afsættes en hel sygeplejerske, når vi har et døende barn, og det betyder jo, at ens kollegaer bare skal løbe dobbelt så stærkt, ik? Og når vi ikke har tiden og roen, så opstår nærværet ikke. Vi bliver jo heller ikke ordentlig uddannet. Al vores efteruddannelse handler jo også om at redde liv, så hvordan skulle vi egentlig blive kompetente til at kunne varetage forløbet og indgå i nærværet med et døende barn?” (NA 2:3).

Det er således blevet anskueliggjort, hvorledes flere faktorer som helhed, rammer, tid, kompetencer, indlevelse og medmenneskelighed indvirker på, hvordan det eksistentielle nærvær skabes i arbejdet indenfor pædiatrisk palliation. Det er ligeledes igennem de nationale citater tydeliggjort, at de professionelle kan opleve, at nærværet får svære betingelser, når nærværet ved pædiatrisk palliation omsættes til danske forhold. Men hvad er det der gør, at vi i Danmark kan opleve det så kompliceret at skulle prioritere og integrere nærværet i behandlingen af det uhelbredeligt syge barn og dets pårørende? En mulig forklaring kan måske findes i den tilsyneladende distancering, som opleves generelt i det danske samfund i forhold til børns død, og det synes derfor essentielt i det følgende afsnit at undersøge bevæggrunde for, at denne distancering til pædiatrisk palliation eksisterer.

6.4 Hvilke bevæggrunde kan være forbundet med den tilsyneladende distancering til pædiatrisk palliation?

Igennem masterstudiet er jeg gentagne gange blevet mødt med en generel afstandstagen til pædiatrisk palliation af de professionelle. Dette har undret mig, og specielt de massive udfordringer i forbindelse med dette projekts empirigenerering og forskningsproces har været udslagsgivende for, at en nærmere undersøgelse af denne distancering, er interessant.

Ifølge den amerikanske psykiater Elisabeth Kübler-Ross anses specielt børns død særligt svært. Det konfronterer os med, at livet kan være forbi, før vi ved af det, og vi har ingen garantier for et langt liv. Mødet med døden gør os bange, og vi vil helst flygte fra alt, hvad der minder os om den (Kübler-Ross, 1988:11). Dette udsagn understøttes af en informant i nedenstående citat:

”Jamen, det er det jo fordi, at hvis man er et empatisk menneske, så sætter man sig jo i forældrenes sted og så tænker man, tænk hvis jeg selv mistede mit eget barn, og det er selvfølgelig en totalt desperat tanke. Jeg tror, at det er fordi, at det bare er for hårdt. Det er for tarveligt, og det er for vanskeligt. Børn skal jo bare ikke dø” (NL:14).

En anden informant italesætter det således:

*”Jamen, i bund og grund så tror jeg, at det er den almene holdning om, at børn ikke skal dø, for det skal børn jo ikke. Børn er jo ikke sat i verden for ikke at skulle være her alligevel. Altså det at miste sit barn, er jo den mest forfærdelige tanke, og jeg tror, at alle forældre ser denne tanke som sit allerværste mareridt. Ja, jeg kan da i hvert fald næsten selv få helt ondt i maven bare ved tanken. Det giver jo bare **ingen** mening” (NA 3:16).*

Citaterne hver især gør opmærksom på, at et barns død repræsenterer en uigenkaldelig afslutning på det liv, vi kender, hvilket udtrykkes som tarveligt og fuldstændig meningsløst.

Men hvorfor er det, at børns død har fået så svære betingelser, at vi ikke længere er i stand til at italesætte den, og derved heller ikke ser os i stand til at gøre den til genstand for handling? Søger man forklaringen hos den franske historiker Philippe Ariés, så definerer han en generel dødsudvikling fra en manglende bevidsthed om et barndomsbegreb, hvor døden blev anset som en naturlig del af hverdagen, til i 1800-tallet at tillægge barnet væsentlig større betydning. I takt med denne udvikling ses accepten af børnedøden ikke længere som en naturlig hverdagsbegivenhed, og den bliver med tiden fjern og u håndgribelig (Ariés, 1982). Dette børnesyn er igennem årene kun blevet forstærket og i takt med lægevidenskabens og teknologiens udbredelse, betragtes døden i større grad som lægevidenskabens nederlag. Prisen for at døden i dag italesættes i medicinske diskurser er, at døden er blevet en sygdom, som skal bekæmpes, og det ligger implicit i vores samfund, at børn ikke skal dø. Døden er blevet institutionaliseret og monopoliseret af et ældrefokus, og den tidlige død accepteres ikke. I henhold til Edna St. Vincent Millay er ”*Barndommen blevet et rige, hvor ingen dør*” (Millay, 1981: 203), hvilket i virkeligheden måske afspejler samfundets generelle holdning og forklarer den tabuisering og distancering, som eksisterer på denne baggrund.

I relation til ovenstående kan der henvises til professor og retshistoriker Ditlev Tamm, som i 1992 skriver i sin bog *Dødens triumf*, at: ”*Døden bliver et absurd led i vor tilværelse, som berøver os vores mening med livet, mens det tidligere var netop døden, som gav livet mening*” (Tamm, 1992, forord).

Dette viser, at man ifølge Ditlev Tamm er tilbøjelig til at anskue døden som en endelig og definitiv afslutning, hvilket berøver os den mening med livet, som findes i døden. Livet er blevet isoleret, og døden indgår ikke længere som præcis for dette liv. På et børnehospice hvor døden og tanken om døden ses som en integreret del af hverdagen, er oplevelsen dog en anden. Her ses livet som en afgørende faktor, måske netop grundet den bevidsthed at døden er en uundgåelig medspiller. Dette blev tydeliggjort af en international informant, som udtrykte:

” ... folk tænker, at vi arbejder med døden, men i virkeligheden arbejder vi jo med livet, og her lever børnene faktisk, og livet skal være godt her. Jeg synes, jeg arbejder med livet og ikke med døden. Det at vi arbejder så tæt på døden og med døden som en uaf-

værgelig realitet, gør måske også, at livet får langt større mening og betydning” (IS 2:17).

I citatet ses hvorledes livet på et børnehospice bliver værdsat og prioriteret, hvilket i bund og grund måske afspejler den omstændighed, at de indlagte børn og familier er vidende om, at døden er en uundvigelig realitet, og at hver dag måske i kraft af dette ses som en gave. Der er her fokus på, at hver dag skal leves, som om det var den sidste, og på den måde bekræftes det, som Ditlev Tamm præciserer, at det er i døden, at meningen med livet opstår.

Den betragtningsmåde og fundamentale tilgang som et børnehospice praktiserer i forhold til livet og døden som uløseligt forbundne, kan vi måske lære meget af, da det tilsyneladende har en betydningsbærende og livgivende indvirkning på det igangværende levede liv. Dette erklærer Elisabeth Kübler-Ross sig i sin bog: ”*Døden og den døende*” enig i, da hun i denne udtrykker, at det ville være en stor hjælp, hvis flere ville tale om døden, og at det at dø derved blev en væsentlig og naturlig side af livet, da der findes så uendelig meget liv i døden (Kübler-Ross, 1999:141).

I projektet er problemstillingerne nu blevet belyst og gennem analyse, fortolkning og diskussion er det blevet muligt at besvare problemformuleringerne, hvilket sker i følgende konklusion.

7.0 Konklusion

Projektet har synliggjort, teoretisk såvel som empirisk, at det eksistentielle nærvær repræsenterer et centralt begreb som er essentielt og betydningsbærende for relationsoplevelsen i arbejdet indenfor pædiatrisk palliation.

Det er igennem projektet belyst af de nationale informanter, at de professionelle kan opleve, at nærværet har svære betingelser i den pædiatriske palliation. Projektet viser, at professionelle på en dansk børneafdeling kan være tilbøjelige til at fastholde en naturvi-

denskabelig tradition, som afstedkommer en travl og formålsrationel hospitalskultur, hvor hovedfokus er at redde og bevare liv. Dette foranlediger tydeligvis begrænsninger og barrierer i nærværets betingelser og muligheder, når behandlingen af barnet erklæres udsigtsløs, og døden bliver en ubarmhjertelig realitet. Projektet viser samtidig, at de professionelle på et børnehospice besidder specialiserede kompetencer i forhold til den pædiatriske palliative indsats. Det pointeres, at man på et børnehospice har syn for helheden, som inkluderer bl.a. tid, rammer, indlevelse, nærvær og medmenneskelighed, hvilket indikerer de grundliggende faktorer, hvorpå det eksistentielle nærvær skabes og varetages i arbejdet indenfor pædiatrisk palliation. Dette illustrerer, at nærværet ikke udelukkende er afhængig af den nære relation og interaktion, som opstår mellem mennesker, men således også beror på de rammegivende forhold som tilbydes og udspilles i nuet.

Naturfolkets særlige hilsen ”*Jeg Ser Dig*”, har i projektet været brugt som metafor for tanken; *at forholdet er afgørende for vores tilstedeværelse i nuet*. Det kan konkluderes, at dette forhold er gennemsyret af nærvær, og vi må forstå det som en gave, som vi mennesker kan modtage. Dette taler ind i måden, hvorpå vi kan ”se” og være til stede, men det kræver, at man er åben og modtagelig over for denne gave. Men hvordan lader vi os åbne for denne gave, så vi muliggør nærværelse i nuet med det uhelbredeligt syge eller døende barn og dets pårørende? Analysen sætter fokus på Bubers tanker og hans Jeg-Du forhold, der omhandler det særlige forhold, som man møder den anden, sig selv og verden på, hvilket er kendetegnet ved dets altomsluttende nærvær og nutid. Bubers andet forhold, Jeg-Det forholdet, tydeliggør de faktorer og ydre påvirkninger, som influerer på vores måde at ”se” samt overleve i verden på, og at vi generelt og som professionelle er afhængige af at leve i en vekselvirkning mellem disse to forhold. Men hvordan stiller vi os mere fleksible i denne vekselvirkning, så vi muliggør en modtagelighed for det eksistentielle nærvær? Projektet viser, at vi først og fremmest må opgive vores krævende ønske om, alene at skulle stå i det modtagne og åbne nu i nærværet med det uhelbredeligt syge eller døende barn og dets pårørende. Dette vil i sig selv kunne gøre situationen til et objekt for vores ønske, og på den måde vil ønsket kunne komme til at stå i vejen for os. Ens ønske opnås først i det øjeblik, hvor ønsket ikke eksisterer længere. Et paradoks som på ironisk vis stirrer os i øjnene i vores opslugthed af nuet.

Projektet anskueliggør, at informanternes idealisering af nærværets tilstedeværelse kan give skyldfølelse over deres manglende indlevelse i nærværets nu. Analysen tydeliggør ifølge Bubers pointer, at man jo netop grundet Jeg-det forholdet naturligt ikke formår at være i nuet hele tiden. Ved denne tilkendegivelse tillader han de professionelle et tiltrængt pusterum fra det evigt altomsluttende nu ved at anskueliggøre naturligheden i at pendulere mellem fortid og nutid, og spørgsmålet er, om fremtidsperspektivet i særdeleshed ikke også skal inkluderes i dette aspekt? Hvis dette ikke anerkendes og accepteres, synes der på baggrund af projektets fund at kunne konkluderes en øget risiko for, at de livsøjeblikke, hvor vi ikke er hundrede procent nærværende med det uheldeligt syge eller døende barn og dets pårørende, kan blive en slags andenrangsøjeblikke, som kan efterlade os med en følelse af utilstrækkelighed. Uden at være bevidste om det, har dette måske været medvirkende til, at de professionelle har gjort sig selv og den anden til objekter, og derved opsat en mur mellem deres tanker og et levet nærvær i nutid. Sammenfattende kan det således konkluderes, at det eksistentielle nærvær inkluderer såvel fortid, nutid som fremtid, og grundlæggende handler det om sanseligt og med hele sit væsen at ”se” og ”møde” den anden, sig selv og verden; det som ifølge Kari Martinsen vil beskrives som at se og møde den anden, sig selv og verden gennem ”hjertes øje”.

Distanceringen til pædiatrisk palliation tydeliggøres i projektet. Det beskrives i det nationale datamateriale, hvorledes børns død anses som tarvelig og helt uden menig. I analysebearbejdningen fremgår det, hvorledes børns død generelt er gået fra at være en integreret del af livets mangfoldige forhold til i dag at blive gemt væk og helst ikke berørt. På baggrund af projektets fund, kan det således konkluderes, at barndommen synes at være blevet et rige, hvor ingen må dø, hvilket i virkeligheden måske afspejler den generelle holdning og forklarer den distancering, som eksisterer på denne baggrund. Gennem projektets internationale empiri synliggøres det, hvorledes betragtningsmåden og den fundamentale tilgang på et børnehospice praktiseres ud fra, at livet og døden er uløseligt forbundne, hvilket antageligvis skaber dybere mening i det igangværende levede liv, samt fremstår betydningsbærende for de professionelles anskuelsesmåde, når døden bliver en uafværgelig realitet. Projektets resultater indikerer, at når døden anses som en konsekvens af det levede liv, skabes en dybere og mere nuanceret meningskom-

ponent i livet, måske netop grundet den omstændighed, at døden indgår som en naturlig del af livet.

Ud fra projektets fund, kan det afslutningsvis konkluderes, at der eksisterer givtige og potentielle udviklingsmuligheder i den internationale viden og erfaring, som man i Danmark med fordel kan vende sig mod i udviklingen af det pædiatrisk palliative speciale.

8.0 Perspektivering

Ifølge den internationale ledende overlæge findes der generelt i Norden for få erfaringer om palliation i den pædiatriske verden (IL 2:4). Allerede tilbage i 1988 skrev den schweizisk amerikanske psykiater Elisabeth Kübler-Ross, at det bør være alle børns ret at kunne blive henvist til et hospice, hvor de modtager aflastning samt omsorg og behandling ved livets afslutning (Kübler-Ross, 1988:214). Det er således ikke nytænkning, at børn med palliative behov har brug for specialiseret indsats, som rækker ud over hospitalernes behandlende tilgang. Om forskellen i behandlingsmulighederne på et specialiseret børnehospice og et hospital udtrykker den internationale leder således:

”... der er stor forskel på, hvad et børnehospice kan tilbyde, og det hospitalet tilbyder. Den ro og tid vi har til at kunne være der for familierne, den findes ikke på hospitalerne. Vi har også fokus på hele familien. Hospitalet har udelukkende fokus på selve behandlingen af barnet. Derudover er vi specialister i palliation, og har det som vores eneste opgave, hvilket gør at vi er eksperter i at afhjælpe alle de fysiske, psykiske og sociale omstændigheder, som er forbundet med et barns sygdom og død. På sygehuset er det én arbejdsopgave ud af mange, hvilket får tydelige konsekvenser for kvaliteten” (IL 1:5-6).

I Danmark er der ikke udarbejdet litteratur omhandlende pædiatrisk palliation. Der henvises derfor til en engelsk forskningsartikel: *”Comparing Pediatric Deaths With and*

Without Hospice Support”. Artiklen beskriver informanternes positive og negative erfaringer i varetagelsen af pædiatrisk palliation med og uden hospiceinvolvering. Undersøgelsen er baseret på en to måneders retrospektiv undersøgelse af udbydere af sundhedsydelser på Helen DeVos Children’s Hospital og beskriver forskellen i ”end of life care” med og uden børnehospicestøtte set ud fra den medicinske udbyders perspektiv. Undersøgelsen viser, at børnehospicets fordele er: At familierne følte sig bedre forberedt på det forestående dødsfald. Familierne oplevede en værdig, smertefri og fredsfyldt død. De oplevede proaktivitet og koordinerede forløb ved hospiceinddragelse, hvilket manglede i forløb uden hospiceinvolvering. Ulemperne ved hospiceinddragelse beskriver opgivelsen af det behandlende håb. Hospice blev en endestation, hvilket for nogle familier var umuligt at acceptere, men artiklen udtrykker, at langt størstedelen foretrak inddragelse af hospicestøtte grundet en langt bedre levering af ikke-lægelige ydelser. Konklusionen viser udpræget positiv indstilling til fordel for de forløb, som modtog børnehospicestøtte (Dickens, 2010:746-750). Dette understøtter den internationale leders samt Kübler-Ross’s udsagn om børns behov for specialiseret palliativ intervention samt understøtter Kübler-Ross’s undren over, at børn ikke tilbydes denne mulighed, men er underlagt hospitalsafdelingernes behandlende og livsreddende tilgang (Kübler-Ross, 1988:214).

Ifølge Kübler-Ross er årsagen til at børnehospicer ikke prioriteres, at samfundets generelle holdning bærer præg af en opfattelse af, at uhelbredeligt syge børn har deres forældre til at varetage sygdomsforløbet, og at der derfor ikke er behov for anden hjælp og assistance end den hospitalsafdelingerne tilbyder, hvilket i øvrigt jævnfør følgende citat fortsat ses som en fremtrædende holdning:

”Børn har deres forældre til at varetage den daglige pleje af barnet, og det er vores klare overbevisning, at forældrene foretrækker denne løsning” (NA 2:6).

Kübler-Ross pointerer dog, at dette er fuldstændig misforstået, og hun understreger, at det ligger langt fra sandheden (Kübler-Ross, 1988:214). Hun udtrykker enighed i forhold til, at forældrene har en primær funktion, og at hjælpen til barnet oftest går gennem forældrene, men fordrer i særdeleshed at børn med uhelbredelig/dødelig sygdom i væsentlig grad har behov for samt krav på specialiseret hospicetilbud funderet på palliativ

ekspertise i samspil med specialiserede pædiatriske fagkulturer (Kübler-Ross, 1999:153, 1988:214).

Dette masterprojekt indikerer en alternativ og måske mere virkningsfuld måde, hvorpå den pædiatriske palliation kan komme i fokus og udvikles, og det er mit håb, at projektet vil skabe grobund for at blive genoptaget i fremtidig forskning for på denne baggrund at validere dette projekts resultater.

En spændende og givende rejse gennem den humanistisk palliation er slut, men arbejdet med pædiatrisk palliation fortsætter, så børnene og deres pårørende forhåbentlig i nær fremtid kan sikres bedre vilkår, som minimum svarer til de tilbud, som den eksisterende palliative indsats i dag tilbyder vores uhelbredeligt syge og døende voksne. Afslutningsvis vil jeg citere Nelson Mandela som tilbage i 1995 i sin tale afholdt i Mahlamba Ndlophu Pretoria, South Africa udtrykte:

”There can be no keener revolution of a society’s soul, than the way in which it treats its children”

9.0 Litteraturliste

- Andersen Heine, Brante Thomas, Korsnes Olav (1998) (Red): *Sociologi – Leksikon i sociologi*. Universitetsforlaget AS, Oslo og Akademisk Forlag, København.
- Antoft Rasmus et al (2007): *Håndværk og horisonter – Tradition og nytænkning i kvalitativ metode*. Syddansk Universitetsforlag.
- Aries Philippe (1982): *Barndommens historie*. Nyt Nordisk Forlag.
- Bang Susanne (2002): *Rørt, ramt og rystet – Supervision og den sårede hjælper*. 1. udg., 5. oplag. Hans Reitzels Forlag.
- Bogner Alexander et al (2009): *Interviewing experts*. Palgrave Macmillan.
- Brinkmann Svend, Tanggaard Lene (2010): *Kvalitative metoder – en grundbog*. 1. udg., 2. oplag. Hans Reitzels Forlag.
- Buber Martin (1997): *Jeg og du*. 3. udg., 3. oplag. Hans Reitzels Forlag.
- Davidsen-Nielsen Marianne (1999): *Blandt løver – at leve med uhelbredelig sygdom*. 1. udg., 8. oplag. Hans Reitzels Forlag.
- Dickens, David S. (2010): *Comparing Pediatric Death with and without Hospice Support*. *Pediatr blood Cancer* 2010;54.
- Foss Øyvind (2005): *Omsorgsetikk*. Cappelens Forlag. Oslo.
- Gibbs G. R (2002): *Qualitative data analysis*. Open University press. Philadelphia.
- Goldman Ann, Hain Richard, Liben Stephen (2006): *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. Oxford University Press inc. New York.

Goleman Daniel (2006): *Social intelligens*. 1. udg., 1. oplag. Borgens Forlag.

Halkier Bente (2008): *Fokusgrupper*. Samfundslitteratur Frederiksberg C.

Jacobsen Michael, Jørgensen Anja (2007): *Aktionsforskning – mainstream og margin i sociologisk forskning*. I Antoft Rasmus et al (2007): *Håndværk og horisonter - Tradition og nytænkning i kvalitativ metode*. Syddansk Universitetsforlag, Odense.

Jensen Anni Aarup (2002): *Aktionsforskning som tilgang til projektarbejde*. I Jæger Kirsten: *Projektarbejde og aktionsforskning*. Institut for sprog og internationale kulturstudier, Aalborg Universitet.

Kramer Paul (2003): *Martin Buber's I and Thou: practicing living dialogue*. Paulist press, New Jersey.

Kristoffersen Nina Jahren (2003): *Sygeplejens udvikling fra opgave og kald til erhverv og selvstændig videnskab*. I: Almen sygepleje bind 1. 1. udg., 4. oplag. Gads Forlag.

Kübler-Ross Elisabeth (1988): *Om børn og døden*. Hans Reitzels Forlag. København.

Kübler-Ross Elisabeth (1999): *Døden og den døende*. 6. udg., 2. oplag. Gyldendalske Boghandel, Nordisk Forlag.

Kvale Steinar (2002): *Interview – en introduktion til det kvalitative forskningsinterview*. Hans Reitzels Forlag.

Kvale Steinar, Brinkmann Svend (2008): *Interview – Introduktion til et håndværk*. Hans Reitzels Forlag.

Launsø Laila, Rieper Olaf (2008): *Forskning om og med mennesker – Forskningstyper og forskningsmetoder i samfundsforskning*. Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck.

Lévinas Emmanuel (1996): *Totalitet og uendelighed*. Hans Reitzels Forlag. København.

Lévinas Emmanuel (2002): *Fænomenologi og etik*. Gyldendal. København.

Martinsen Kari (2000): *Fra Marx til Løgstrup- om etik og sanselighed i sygeplejen*. Munksgaards Forlag, København.

Martinsen Kari (2000): *Øjet og kallet*. Bergen. Norge.

Martinsen Kari (2001): *Øjet og kaldet*. Munksgaards Forlag. København.

Martinsen Kari (2003): *Fenomenologi og omsorg*. 2. udgave. Oslo.

Millay Edna St. Vincent (1981): *Collected lyrics*. First Harper Colophon.

Nielsen Marianne Benzon, Madsen Marianne (2002): Kap. 16: *Børn og unge*. I: Esbensen Bente Appel (red): *Mennesker med kræft – sygepleje i et tværfagligt perspektiv*. 1. udgave. Munksgaard.

Olsen P. B, Pedersen K (2003): *Problemorienteret projektarbejde*. Roskilde Universitetsforlag.

Pedersen Natasha (2012): *Pædiatrisk palliasjon, Voksenpalliasjonen har noe å lære*. Dagens Medicin, 17/2012, 11. okt.

Platt Jennifer (1981): *On interviewing one´s peers*. British Journal of sociology. Volume 32, Number 1.

Rydahl Hansen Susan (2006): *Den totale smerte*. Klinisk sygepleje, 20. årgang, nr. 2.

Saunders Cicely (1986): *Terminal pleje – omsorg ved terminal malign sygdom*. Nyt Nordisk Forlag. København.

Saunders Cicely (2003): *Watch with Me*. Forord: David Clark. Mortal Press.

Sheikh Jakob (2013): *Opbakning til hospice for børn*. Politikken 23. aug. 2013.

SST, (Sundhedsstyrelsen), (2010): *Kræftplan III*.

SST, (Sundhedsstyrelsen), (2011): *Anbefalinger for den palliative indsats*.

Stern, Daniel N. (2004): *Det nuværende øjeblik*. 1. Udg., 1. oplag. Hans Reitzels Forlag.

Tamm Ditlev (1992): *Dødens triumf*. Gads Forlag.

Thiesen Henriette et al (2011): *Sociologisk Leksikon*. Hans Reitzels Forlag.

Trautner-Kromann Hanne (2006): *Tankens Magt, Vestens Idehistorie*. Lindhart & Ringhoff, København.

Vaaben Line (2012): *Hospice har sat døden på dagsordenen*. Kristeligt Dagblad 5. okt. 2012.

Vaaben Line (2013): *Ekspertes: Brug for hospice til døende børn*. Kristeligt Dagblad 8. aug. 2013.

Vetlesen Arne J (2000): *Omsorgens etik*. 1. udgave, 1. oplag. Gyldendalske Boghandel. Nordisk Forlag. København.

Ikke publiceret materiale:

Lykke Camilla (2013)(A): *Pædiatrisk palliation – Er barndommen blevet et rige hvor ingen dør?*

Lykke Camilla (2013)(B): *Pædiatrisk palliation – relationens komplekse karakter*.

Definition WHO:

Palliative care for children (WHO; 1998a)
www.who.int/cancer/palliative/definition/en/

Internetsider:

www.cancer.org

www.denstoredanske.dk

www.pavi.dk

http://db.nelsonmandela.org/speeches/pub_view.asp?pg=item&ItemID=NMS250&txtstr=Mahla mba

Film:

Cameron James (2009): *Avatar*.

10.0 Bilag vedlagt på CD

Følgende bilag er vedlagt på CD:

- Interview international leder 1
- Interview international læge
- Interview international sygeplejerske 1
- Interview international sygeplejerske 2
- Interview national børnelæge
- Interview national sygeplejerske 1
- Interview national sygeplejerske 2 og 3
- Interviewguide international læge
- Interviewguides børneafdeling 1
- Interviewguides børneafdeling 2
- Interviewguides internationale
- Samtykkeerklæring international, dansk
- Samtykkeerklæring international, tysk
- Samtykke erklæring national børneafdeling 2
- Samtykke erklæring national børneafdeling 1