

Forord

Jeg skylder en stor tak til mine informanter som har taget sig tiden til at medvirke i specialet. Tak for at bidrage med Jeres vigtige betragtninger om børn og unge i sorg ud fra et praktikerperspektiv.

En særlig tak til min vejleder Mette Rømer, som igennem hele specialeprocessen har bidraget med gode og relevante perspektiver, som alle sammen har medvirket til at højne kvaliteten af specialet.

Tak til min dejlige familie, som har støttet med forståelse, plads og rum for fordybelse.

Til alle de sørgende børn og unge jeg har igennem min karriere har mødt –

tak for den store tillid I har vist mig – det her, det er til Jer.

Indholdsfortegnelse

Forord	1
Abstract.....	5
Indledning	7
Problemformulering.....	8
Afgrænsning	8
Problemfelt	9
Sorgintervention i sundhedsvæsenet	9
Sundhedsstyrelsens anbefalinger vedr. børn og unge som pårørende i sundhedsvæsenet i 2012	10
Evaluerings af Sundhedsstyrelsens anbefalinger i praksis 2021	11
Pårørende børn og unge til en alvorlig syg forælder.....	12
Sorg som fænomen.....	12
Sorg som et livsvilkår.....	12
Definition af sorg.....	13
Reaktioner på sorg.....	13
Sorgprocesser	14
Sorg som diagnose	16
Risikofaktorer	16
Den teoretiske og kulturelle udvikling inden for sorgforståelser	17
Videnskabsteori	18
Metode	19
Kvalitativ forskningsmetode.....	19
Forskningsdesign.....	19
Casebeskrivelse af hospice som institution.....	20
Dataindsamling	21
Præsentation af informanter	22
Interviewform	22
Afholdelse af interviews.....	23
Databehandling.....	23
Transskribering	23
Meningskondensering og fortolkning	23
Etiske og moralske overvejelser	24
Videnskabelig kvalitet	25
Teoretiske overvejelser	27

Frontlinjemedarbejderens vilkår og dets betydning	27
Tosporsmodellen	28
Dobbeltsoialisering.....	29
Aktør-netværksteori (ANT).....	30
Styringsparadigmerne NPM og NPG	30
Analysestrategi.....	31
Analysedel 1	32
Analysedel 2	32
Analysedel 1	33
Kendetegn ved de pårørende børn og unge	33
Pres og belastning.....	33
Øget ansvar i hjemmet.....	34
Forskelle imellem køn og aldersgrupper	35
Yngre børn	35
Teenagere og unge	36
Pårørende børn og unge med funktionsnedsættelser	38
Familiens forhold og betydning	39
Forældrenes roller	39
Hospicesygeplejerskernes fornemmelser	42
Netværket omkring familierne.....	42
Det professionelle netværk.....	42
Det private netværk	43
Forståelser af sorgprocesser	44
Sorgprocesser som en pendulering	44
Gensørgning som fænomen.....	44
Sammenfatning af analysedel 1	46
Analysedel 2	47
Sundhedsvæsenet som organisation	47
Ressourceknaphed som vilkår.....	48
Børn og unges status.....	49
Behandlersamfundet	49
Styreformer inden for sundhedsvæsenet	51
Tilrettelæggelse af arbejdstiden	53
Forandringspotentialer	55

Anbefaling 1: Lovgivning omkring systematisk opsporing og registrering af pårørende børn og unge	55
Anbefaling 2: Registrering af pårørende børn og unge.....	56
Anbefaling 3: Kompetenceudvikling af sundhedspersoner	57
Anbefaling 4: Børne- og familieansvarligt personale i regioner og kommuner.....	59
Sammenfatning af analysedel 2	60
Diskussion	62
Manglende inddragelse som et socialt eller sundhedsmæssigt problem?	62
Døden som en virkelighed?.....	63
Konklusion.....	66
Litteraturliste	71
Bilagliste	73

Abstract

This thesis deals with grief intervention in the healthcare system. It focuses on children and young people who experience a parent becoming seriously ill and, in some instances, dies. Due to the strain caused by the illness, they need to be involved in the family's situation. It requires support from the professional healthcare personnel who are associated with the family.

Research shows that healthcare professionals do not involve the children sufficiently in the process surrounding the ill parent. In Denmark, there is no legislation that obliges the health system to identify and register the relatives, which leads to the bereavement intervention being random and without a system ensuring the right effort or continuous follow-up. Lack of grief intervention can have serious consequences for the children's development and long-term well-being and lead to additional risk of developing a complicated grief process.

The purpose of this thesis is to gain an understanding of how nurses, who work in palliative care units, experience the affected families and their need for support. It examines how the nurses view the current bereavement intervention as well as their perspectives on improvements to the conditions around the relatives' children in the healthcare system.

The thesis is empirically driven and includes theoretical concepts as a framework of understanding the empirical findings. The main theoretical concepts used are political scientist Michael Lipsky's patterns of practice for street-level bureaucrats, anthropologist Bruno Latours *Actor Network Theory* and paradigms regarding *New Public Management* and *New Public Governance*. Additionally, the thesis includes *The Dual Process Model of Coping with Bereavement* developed by the researchers Margaret Stroebe and Henk Schut and the theoretical concept *dual-socialization* by Professor Lars Dencik.

The analysis shows that children and young people in grief need support that accommodates their age and maturity. It requires the involvement takes place in a way that both accommodates their needs, and which simultaneously creates a process within the framework of the severity, due to the illness. The main analytical findings are that the affected families and the nurses' experiences significant differences within the various departments in the healthcare system. It appears within

the opportunities available for intervention and activities towards the affected families, indicating different resources. The thesis shows it is most likely due to the different priorities both within the management and the nurses.

The thesis shows the potential to change the conditions surrounding the relative's children and young people within legislation, different priorities and further education. A potential is also seen in turning death and grief into topics that are articulated as the human condition it really is. Children and young people need to talk about grief. It requires the network around the children and young people to talk with them and help them during the grieving process, which is not only about the time around the time of death itself. Mainly the thesis deals with social work in between health and social considerations, which leads to the need for cohesion to ensure the integrity of the patient and relatives.

Indledning

Sundhedsstyrelsen udgav i 2012 en række anbefalinger til sundhedsprofessionelle med fokus på bedre inddragelse og håndtering af pårørende børn og unge i sundhedsvæsenet (Sundhedsstyrelsen 2012). Hvert år oplever 39.000 børn og unge at deres mor eller far indlægges på sygehuset i forbindelse med alvorlig ulykke eller sygdom. Ud af de 39.000 oplever omkring 2.000 børn og unge at miste en forælder, hvilket ofte sker på sygehuset (Guldin et al. 2017: 126, 127). Mulighederne for behandling af alvorlige sygdomme er i dag bedre end nogensinde. Det forskningsmæssige fokus på helbredende- og livsforlængende behandlingsmuligheder har foruden den positive konsekvens at flere lever længere, også betydet at flere børn og unge lever som pårørende igennem længere tid (Harrsen et al. 2021). Det udgør en risikofaktor, såfremt de ikke samtidigt tilbydes støtte hertil: *”Børn og unge er mere sårbare over for de følelsesmæssige konsekvenser, som sygdommen eller ulykken medfører idet de ikke endnu besidder ressourcer og de nødvendige livserfaringer, hvilket kræver at de mødes med støtte fra deres omgivelserne for at kunne klare den krise, som ulykken eller alvorlig sygdom medfører”* (Guldin et al. 2017: 127).

Pårørende børn og unge er i større risiko for udvikling af adfærds- og emotionelle forstyrrelser som angst, lav selvtillid og depression end jævnaldrende som ikke oplever at have en syg forælder (Harrsen et al. 2021: 5). Den belastning, som de berørte familier befinder sig i undervejs i sygdomssituationen kan for nogle sidestilles med selve tabssituationen (Dyregrov 2007:64). Det understreger behovet for støtte både under sygdomsperioden og i forbindelse med selve tabssituationen, også i forsøget på at forebygge yderligere udsathed.

I 2021 udkom rapporten *Sundhedspersoners møde med børn som pårørende*, som er en evaluering af hvordan Sundhedsstyrelsens anbefalinger fra 2012 virker i praksis. Direktør fra Det Nationale Sorgcenter Preben Engelbrekt udtaler i forbindelse med udgivelsen hvorledes: *”Sundhedsstyrelsen har klare anbefalinger for, hvordan pårørende børn og unge skal registreres og hjælpes i sundhedsvæsenet. Men med vores nye rapport ser vi sort på hvidt, at anbefalingerne slet ikke er nok. Blandt ledere på landets hospitaler angiver 3 ud af 4 ledere i vores undersøgelse, at de slet ikke kender til Sundhedsstyrelsens anbefalinger for hjælp af pårørende børn og unge”* (Engelbrekt 2021). Han understreger hvordan: *”Der foregår et stort svigt af pårørende børn og unge i Danmark. Anbefalinger alene virker simpelthen ikke”* (Ibid.).

Set i forhold til risikofaktorerne omkring de pågældende børn og unge og den manglende inddragelse i sundhedsvæsenet tyder det på, at der er behov for forandringer i praksis, såfremt vilkårene omkring de udsatte børn og unge skal ændres.

Hensigten med dette speciale er at anskue de pårørende børn og unge til en alvorlig syg forælder i et praktikerperspektiv. Hospicesygeplejersker har med deres funktion et unikt indblik ind i de berørte familier. Deres erfaringer med børn og unge i sorg giver en indsigt i problematikken om den manglende inddragelse ligesom de bidrager med viden om risikofaktorer og støttebehov generelt. Hospicesygeplejerskernes fremtrædende funktion giver et indtryk af hvordan sundhedsvæsenets indretning imødekommer de berørte familier, ligesom deres position som sidste instans giver mulighed for opnåelse af den samlede oplevelse som et grundlag for sammenligning af sundhedsvæsenets forskellige afdelinger på tværs. Hospicesygeplejerskerne kan med deres faglige viden og erfaringer bidrage med mulige forandringspotentialer i praksis, som i deres optik ville højne håndteringen af de pårørende børn og unge, også set i forhold til eksisterende forskning på området.

Problemformulering

På baggrund af ovenstående fremsættes følgende problemformulering:

Hvordan forstår hospicesygeplejerskerne den manglende inddragelse af børn og unge som pårørende til en alvorligt syg forælder, og hvilke betragtninger har de omkring mulige forandringspotentialer i den nuværende sorgintervention?

Afgrænsning

Målgruppen for specialet er pårørende børn og unge til en alvorlig syg forælder. Aldersmæssigt flugter forståelsen med den øvrige udvalgte empiri, som er 0-27 år. Alvorlig sygdom ses som en sygdom der udgør en trussel på hverdagslivet, ligesom den medfører store forandring og rolleskift (Sundhedsstyrelsen 2012). Aktørperspektivet for specialet er sygeplejersker, som er ansat på hospicer, der er en del af sundhedsvæsenet. Som kontekst forholder sygeplejerskerne sig både til hospice, men også det øvrige sundhedsvæsen med særligt fokus på sygehusvæsenet.

De berørte familier henviser til en forståelse af de familier, som oplever at en af forældrene bliver alvorligt syg. Der skelnes ikke mellem hvilken sygdom forælderen lider af, ligesom der heller ikke tages højde for årsagerne til indlæggelsen på hospice. Familier er et vidt begreb, ligesom

bedsteforældre for nogle spiller en signifikant rolle som ligestilles med forælderrollen. Når informanterne udtaler sig, er de bekendte med målgruppen for specialet.

Begrebet *sorg* anvendes bredt som en betegnelse for de følelser, som forbindes med hvor hårdt, krævende eller overvældende markante livsforandringer kan virke for mennesker f.eks. som følge af skilsmisser, fyringer eller dødsfald (Mogensen & Engelbrekt 2013:16). Dette speciale forholder sig til sorg og sorgprocesser alene som følge af et dødsfald. Sorg er således en reaktion på et uigenkaldeligt tab, hvilket er omdrejningspunktet for nærmere forståelse af de sorgprocesser, som de sørgende befinder sig i. Sorginterventionen følger som den proces, som pågår op til tabet og i tiden efterfølgende. Specialet forholder sig ikke til specifikke typer eller former for sorgintervention. Sorgintervention peger i stedet på en handling, der er rettet imod støtte for håndtering af det eller de vilkår, som sorgen medfører for den enkelte. Det kan således både være tale om konkrete indsatser, men også generel håndtering.

Problemfelt

Sorgintervention i sundhedsvæsenet

Der findes ikke en bestemt faggruppe i sundhedsvæsenet, som har ansvaret for sorgintervention, ligesom der heller ikke findes en sektor eller afdeling med sorg som fokus. Sorgintervention forekommer derfor spredt over hele sundhedsvæsenet (Guldin 2014: 160). Det giver mange forskellige former for sorgintervention i form af krisehjælp, rådgivninger, sorggrupper og sorgterapeuter, som foregår i både kommunalt regi, kirkeligt, foreningsmæssigt og privat regi. Inden for det offentlige sundhedssystem sker sorginterventionen igennem praktiserende læger, som kan henvise til psykologsamtaler samt en række palliative afdelinger inden for sygehusvæsenet, heriblandt hospice. Set i forhold til hvor mange børn og unge, som oplever at blive pårørende, betyder det at mange sundhedspersoner inden for sundhedsvæsenet potentielt kommer i berøring med målgruppen. De mangeartede tilbud medfører en risiko for at de pårørende oplever uensartet tilbud, ligesom sorginterventionen kan bære præg af tilfældigheder alt efter hvilke pårørende, som har ressourcer til selv at opsøge hjælp, hvilket medvirker til at skabe ulige muligheder (Ibid.: 161). Behovet for at sikre en mere ensartet behandling var netop en af bevæggrundene for udgivelse af Sundhedsstyrelsens anbefalinger tilbage i 2012 (Sundhedsstyrelsen 2012:50).

Sundhedsstyrelsens anbefalinger vedr. børn og unge som pårørende i sundhedsvæsenet i 2012

Sundhedsstyrelsen udarbejder løbende anbefalinger, der anvendes som beslutningsstøtte af sundhedspersonale. Anbefalingerne omhandler udvalgte aspekter inden for bl.a. behandling og pleje til konkrete patientgrupper, som der er fundet en særlig anledning til at afdække (Sundhedsstyrelsen 2023-1). Anbefalingerne er ikke juridisk bindende, men forstås som et evidensbaseret videnskabeligt grundlag til en skønsmæssig beslutning, som skal sikre ensartethed inden for håndtering i hele sundhedsvæsenet (Sundhedsstyrelsen 2023-2).

Sundhedsstyrelsen udgav i 2012 rapporten *Nationale anbefalinger for sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge*. Formålet med anbefalingerne var i særdeleshed rettet mod sundhedspersoners håndtering af børn og unge, som undersøgelser viser var mangelfuld og vanskelig. Det fremgår hvorledes: ”Børn og unge, der er pårørende til alvorligt syge, bør derfor støttes og inddrages i patientens sygdomsforløb i forhold til deres alder, følelsesmæssige udvikling, ønsker og ressourcer. Det er derfor væsentligt, at de nødvendige støttefunktioner til børn og unge er til stede. Endvidere sættes der i anbefalingerne fokus på efterladte pårørendes behov for støtte i relation til sorgreaktioner, herunder komplicerede sorgreaktioner og forebyggelse af disse” (Sundhedsstyrelsen 2012: 6). Anbefalingerne pegede på behovet for opkvalificering af sundhedspersoners kompetencer set i forhold til forældrenes store behov for støtte i forælderrollen over for de sørgende børn og unge (Ibid.: 52). Derudover fremhævede anbefalingen vigtigheden af vidensdeling, omkring hvilke tilbud der forefindes, er vigtige med henblik på henvisning hertil for de pårørende, også i de tilfælde hvor patientforløbet går på tværs af afdelingerne. For at højne datadelingen lægger anbefalingerne op til en overvejelse om, hvorledes pårørende bør have et særskilt afsnit i patienternes journal med oplysninger omkring alder, hvorvidt de er hjemmeboende, oplysninger om hvorvidt børnene/de unge er oplyste omkring forældrenes sygdom og deres reaktioner her på (Ibid.:53). Nedenstående figur sammenfatter anbefalingerne på området:

I forbindelse med alvorlig sygdom:

Opfordrer og støtter den pårørende til at forberede sig på dødsfaldet i god tid, om muligt

Opfordrer og støtter de pårørende til at gøre brug af deres uformelle og formelle netværk, og oplyser om sorgprocesser og mulige støttetilbud, herunder sorggrupper. Tilbyder de pårørende samtaler med præst eller evt. en psykolog efter dødsfaldet.

Tilbyder afsluttende samtaler på den enhed, der har haft ansvaret for den afdøde med henblik på at vurdere eventuelt behov for opfølgning hos de efterladte

Både primær og sekundær sektor bør ved behov følge op på efterladte efter dødsfaldet. Ved behov aftales tidspunkt for telefonisk kontakt med henblik på at følge op på sorgprocessen med inddragelse af almen praksis, såfremt der er behov for en støttende indsats.

I forbindelse med selve dødsfaldet:

Opfordrer og støtter den pårørende til at forberede sig på dødsfaldet i god tid, om muligt

Opfordrer og støtter de pårørende til at gøre brug af deres uformelle og formelle netværk, og oplyser om sorgprocesser og mulige støttetilbud, herunder sorggrupper. Tilbyder de pårørende samtaler med præst eller evt. en psykolog efter dødsfaldet.

Tilbyder afsluttende samtaler på den enhed, der har haft ansvaret for den afdøde med henblik på at vurdere eventuelt behov for opfølgning hos de efterladte.

Både primær og sekundær sektor bør ved behov følge op på efterladte efter dødsfaldet. Ved behov aftales tidspunkt for telefonisk kontakt med henblik på at følge op på sorgprocessen med inddragelse af almen praksis, såfremt der er behov for en støttende indsats.

Respekterer, at rummet, hvor den døende/døde ligger, også er de pårørendes meget private rum. Giver fx de pårørende plads til at gøre noget ud af rammerne for dødslejet

Spørger de efterladte, hvem der kan hjælpe dem i tiden efter dødsfaldet og på den måde hjælper de efterladte til selv at være opmærksomme på, hvilke ressourcer de kan trække på

Informerer de efterladte om, hvor de kan hente vejledning om praktiske spørgsmål fx vedr. begravelse, bohøve o.l.

Evaluering af Sundhedsstyrelsens anbefalinger i praksis 2021

I 2021 udgav Det Nationale Sorgcenter, Kræftens Bekæmpelse og Dansk Sygeplejeråd en samlet rapport med støtte fra Helsefonden *Sundhedspersoners møde med børn som pårørende*. Om udgivelsen fremgår det hvordan børn som pårørende til forældre med alvorlige lidelser, trives dårligere end deres jævnaldrende. Såfremt de ikke får hjælp, er de i forhøjet risiko for ikke at kunne gennemføre en uddannelse, udvikling af depression samt udvikling af misbrug. Social isolation og ensomhed, ligesom langsigtede følger senere i deres liv, er en del af den forhøjende risiko (Harrsen et al. 2021). De tre organisationer peger samstemmigt på behovet for en lovsikret ret til hjælp til pårørende børn og unge med alvorligt syge forældre og søskende. De sammenligner med lande som Sverige og Norge, som allerede har en lovgivning på området (Ibid.).

Rapporten fremsætter fire anbefalinger til implementering i praksis:

- 1) Lovgivning omkring systematisk opsporing og registrering af pårørende børn og unge
- 2) Registrering af pårørende børn og unge
- 3) Kompetenceudvikling af sundhedspersoner
- 4) Børne- og familieansvarligt personale i regioner og kommuner

Rapporten indgår som en del af interviewguiden med henblik på informanternes perspektiver på implementering af anbefalingerne i praksis. Der henvises flere gange til rapporten undervejs i specialet, hvor den omtales som *evalueringsrapporten*.

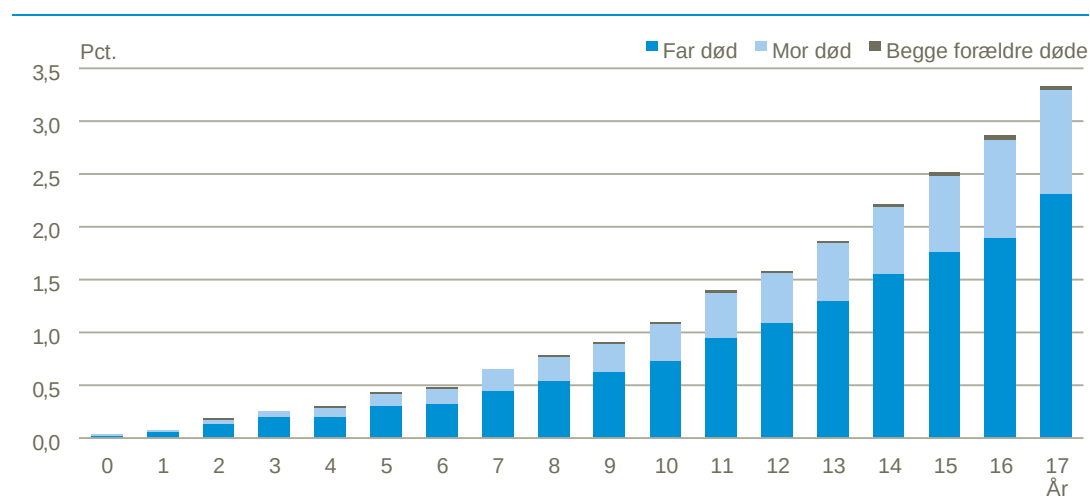
Pårørende børn og unge til en alvorlig syg forælder

Hvad angår børn og unge som pårørende til en alvorlig syg forælder er viden på området begrænset (Guldin et al. 2017: 22). Af den eksisterende forskning tyder det på at børn og unges trivsel påvirkes i nogenlunde samme grad hvad end der er tale om at leve med en alvorlig syg forælder og hvis barnet/den unge oplever at miste sin forælder (Rambøll 2012). Det skyldes hovedsageligt angsten og usikkerheden omkring fremtiden, som udgør belastningen (Kehlet 2015: 8). Derudover påvirkes børnene og de unge af ændringerne i hjemmets stemning, som er præget af bekymring, håb, og fortvivlelse ligesom eksponeringen for ændringer ved forældrene og magtesløsheden over ikke at kunne gøre noget belaster i høj grad børnene og de unge (Dyregrov 2007:64). Begrebet *ventesorg* betegner den belastende position, som mange familier med alvorlig sygdom oplever at være i igennem længere tid, og handler om de tab der er forbundet med at den syge kan mindre og mindre både fysisk og psykisk (Pröschold 2020). Det kan ifølge Engelbrekt betegnes som et evigt alarmberedskab imens man venter på at miste. Han argumenterer for hvordan begrebet er oversat både i familierne og inden for sundhedsvæsenet set i forhold til den belastning, som den udgør, især for børn og unge (ibid.). Forskning på området bidrager med vigtig viden om sorg, som både siger noget om selve tabssituationen og den efterfølgende sorgproces, men som også samtidigt siger noget om det at leve med en alvorlig syg forælder.

Sorg som fænomen

Sorg som et livsvilkår

Hvert år dør omkring 55.000 mennesker i Danmark. Hvis man antager at hver person har fire nære pårørende giver det årligt 220.000 nye sørgende mennesker (Guldin 2019: 38). Tallet er sammenlagt for både børn og voksne. I 2015 havde 1,2 procent af alle børn under 18 år mistet mindst en af deres forældre. Som det fremgår af følgende figur: *Børn der har mistet forældre i pct. af alle børn i aldersgruppen 1. januar 2015*, stiger andelen af børn i takt med deres alder. Figuren viser endvidere at børnene oftere mister deres far end deres mor (Danmarks Statistik 2015).



Af årsrapporten 2020 fra Dansk Palliativ Database fremgår det hvordan i alt 8.276 patienter har været tilknyttet de specialiserede palliative enheder herunder hospiceindlæggelser i 2020. 6 % af patienterne har hjemmeboende børn (Hansen et al. 2021:71). Opgørelsen viser endvidere hvordan 2.450 patienter blev henvist, men ikke efterfølgende blev visiteret (Ibid.).

Definition af sorg

Professor, psykolog og førende sorgforsker på området Mai-Britt Guldin definerer sorgen som følgende: *"Sorg kan defineres som den fysiske og psykiske reaktion på tabet af én eller noget nærtstående, til hvem eller hvilket der har været knyttet følelsesmæssige bånd. Reaktionen omfatter en lang række følelsesmæssige, kognitive, adfærdsmæssige og somatiske symptomer"* (Guldin 2014: 27). Sorg betegner den proces, hvor man lærer at leve med tabet og samtidigt tilpasser sig de forandrede livsvilkår, som tabet har medført (Guldin 2017: 24). Tilstanden kan fremkalde mange forskellige reaktioner ligesom graden af reaktionerne kan variere.

Reaktioner på sorg

Børn og unges sorgreaktioner ligner på mange områder voksens, men adskiller sig samtidigt ved at tabet som vilkår skal ses i sammenhæng med deres udviklingstrin, sproglig og kognitiv modenhed og det familiesystem, som de er en del af (Guldin 2019). Forskning viser, at sorg kan påvirke børnene på kortere sigt følelsesmæssigt og have betydning for skolepræstationer og sociale aktiviteter. På længere sigt kan deres selvforståelse, livsopfattelse og identitetsudvikling blive påvirket af sorgen (Guldin 2019:62). For børn og unge er angst er den mest udbredte sorgreaktion der opstår som følge af dødsfaldet, der har fjernet noget af trygheden hos barnet/den unge. Angsten giver sig til udtryk

for forskelligvis. Yngre børn bliver klæbende og krævende og viser på den måde deres angst for at den efterlevende forælder også dør. Ældre børn og unges angst afspejler sig i mere avancerede udtryk f.eks. rettet mod mere praktiske forhold i hjemmet, såfremt den unge oplever også at skulle miste den efterlevende forældre (Dyregrov 2007: 22).

Situationen omkring selve tabet medfører for børn og unge en særlig udsat situation set i forhold til de ændringer, som naturligt følger af dødsfaldet. Med tabet medfølger for mange store bekymringer, som børnene/de unge kan have svært ved at udtrykke afhængigt af deres alder og modenhedsmæssige forhold (Guldin 2019:63). Sorgreaktioner kan ligeledes betragtes mellem *normale reaktioner* og *komplicerede reaktioner* (Mogensen & Engelbrekt 2013: 23):

Normalt i månederne efter et tab:	Kan være tegn på komplikationer:
Afventende i kontakten og aktiviteter Mere søgende efter voksen kontakt Skal motiveres mere til deltagelse i hverdagen	Isolerende i kontakten og aktiviteter Overvejende søgende efter voksenkontakt Svær at motivere til deltagelse i hverdagen

Sondringen mellem det normale og tegnene på komplikationer kan hjælpe omgivelserne til en nærmere afklaring af, hvorvidt barnet/ den unges reaktioner indikere tegn på behov for mere målrettet sorgintervention. Børn og unges reaktioner på sorg og graden heraf kan forvirre de voksne, men reaktionerne skyldes i de fleste tilfælde aktivering af en række hensigtsmæssige beskyttelsesmekanismer, som hjælper barnet og den unge med ikke at blive for følelsesmæssigt overvældet (Dyregrov 2007: 21).

Sorgprocesser

Det første år er for størstedelen det sværeste i sorgprocessen, som præges af bearbejdning af tabet og tilpasning af de omvæltninger, som tabet har medført. Jo større savn kombineret med flere ændrede forhold omkring barnet/den unge, jo mere udfordrende bliver tilpasningen (Guldin 2019:63). Samtidigt viser flere studier, at alder ligeledes har betydning for hvor sårbar man er overfor selve tilpasningen. Jo yngre man er når man mister, desto mere udsat er man over for en tilpasning (Guldin 2019: 61-62).

Sorgprocesser kan kategoriseres ud fra to forskellige differentieringer; *den normale sorg* og *den komplicerede sorg* (Mogensen & Engelbrekt 2013: 15). Den normale sorg er karakteriseret ved at den forløber forventeligt ud fra et mønster, som er genkendeligt hos størstedelen af sørgende. Der opstår intense følelser i tiden efter tabet, som aftager efter et par måneder, hvorefter følelserne fylder mere

velkendt. Sorgen afhjælpes hovedsageligt af netværket uden behov for professionel behandling. Den komplicerede sorg er kendetegnet ved at intensiteten af følelserne vedblivende overvælder den sørgende og derved ikke aftager af sig selv, men bliver behandlingskrævende i forsøget på at afhjælpe disse. Tal fra Det Nationale Sorgcenter viser at mindst 20.000 af de sørgende udvikler en behandlingskrævende sorg (Det Nationale Sorgcenter 2023). Forskellen mellem den normale og den komplicerede sorg afhænger således af intensiteten af sorgreaktionerne og varigheden af disse (Mogensen & Engelbrekt 2013: 15). Sondringen skaber forudsætninger for bedømmelse af de sørgende, således sørgende som ikke har brug for behandling ikke sygeliggøres, og sådan at de der har behov for behandling ikke overses. Forskning peger på, at 80 % af de voksne, som oplever tab, vil have en forventelig sorgreaktion. Tilsvarende gør sig gældende for børn og unge i sorg, hvor 10-20 % ses at udvikle komplicerede sorgforløb (Ibid.:18). Den normale sorg kan være kendetegnet ud fra nedenstående figur (Ibid.):

Følelsesmæssige reaktioner	Fysiske reaktioner	Kognitive reaktioner	Eksistentielle reaktioner	Adfærdsmæssige reaktioner
Savn, tristhed Skyld Vrede Lettelse Fravær af følelser	Søvnproblemer Hovedpine/mavepine Hjertebanken Manglende energi	Nedsat koncentration Manglende beslutningsevne Perceptionsforstyrrelser	Oplevelse af meningsløshed Isolation Oplevelse af uretfærdighed	Sårbarhed Afhængighed Opfarethed Irritabilitet

Ingen sørgende har alle reaktionerne, men oplever typisk følelser inden for hver af de forskellige kategoriseringer. Den komplicerede sorg indtræffer såfremt reaktionerne fylder så meget at den sørgende ikke er i stand til andet end eksempelvis isolering og passivitet og forbliver i denne tilstand i flere måneder end seks. Det er således ikke symptomerne på sorgen, som bliver afgørende for sorgprocessen, men intensiteten og varigheden af dem og om hvorvidt den sørgende er i stand til at bevæge sig ind og ud af reaktionerne i et kontinuum eller forbliver fastlåst (O'Connor 2021:343).

Samfundsøkonomisk viser der sig store udgifter forbundet med ubehandlede sorgreaktioner. Konsulentfirmaet Rambøll udarbejdede i 2012 en cost-benefit analyse over emnet børn, unge og sorg. Analysen indbefattede sundhedsrelaterede udgifter forbundet med fysiske og psykiske sorgreaktioner og de samfundsøkonomiske udgifter som følge af de sørgendes komplicerede reaktioner, som dels reducerer deres produktivitet og dels øger risikoen for overførselsindkomster (Rambøll 2012). Analysen peger på at ubehandlet komplicerede sorgreaktioner koster samfundet op imod 288.000 kr. opgjort over hele den efterladtes liv (Ibid.).

Sorg som diagnose

I 2018 blev diagnosen *forlænget sorglidelse* eller *vedvarende sorglidelse* inkluderet i den nyeste udgave af ICD. Udgaven er endnu ikke oversat og implementeret i det danske sundhedsvæsen, men er offentliggjort i den engelske udgave ICD-11 under diagnosen *prolonged grief disorder*. Den er bl.a. karakteriseret ved at sorgen er vedvarende og omsiggribende i en periode i over 6 måneder, at lidelsen har signifikant svækket flere funktionsområder, og at man oplever intense emotionelle smerter (O'Connor 2021:348). Debatten omkring selve sorgdiagnosen har afstedkommet markante diskussioner om for og imod. Uenighederne har ført til en øget forskningsmæssig interesse i sorg ud fra bl.a. spørgsmålet om, hvornår en sorgreaktion er invaliderende nok til at kunne kategoriseres som en behandlingskrævende lidelse (Guldin 2019: 153-155). Sondringen imellem normal sorg og vedvarende kompliceret sorg vanskeliggøres af det kontinuum af sorgudtryk, der forefindes hos det enkelte menneske, hvor selve tabet og hvem man mister ligeledes, har en betydning. Børn og unge under 18 år er ikke omfattet af diagnoseklassificeringen, hvilket skyldes manglende forskning på området (Ibid.: 63).

Risikofaktorer

Risikofaktorer er et anvendt begreb inden for forståelsen af sociale problemer og bedømmelsen heraf i et forebyggende perspektiv (Ejrnæs & Monrad 2017: 85). Risikofaktorerne kan tilsammen give indikationer om graden af udsathed. Hvad angår forebyggelse af vedvarende og kompliceret sorgprocesser, medvirker graden af risikofaktorer til tidlig identificering af dem af de sørgende, som er særlige sårbare. Forskningen omkring kortlægningen af risikofaktorerne er præget af kompleksitet idet sorgprocesser er udpræget individuelle variabler og bærer præg af flere skiftende sorgudtryk undervejs. Guldin har på baggrund af en kortlægning sammenfattet følgende risikofaktorer (Guldin 2019: 169):

- **Hvor traumatisk var oplevelsen af dødsfaldet?** Pludselige og uventede dødsfald kan være meget belastende. Det er afgørende hvor traumatisk dødsfaldet blev oplevet, og hvor chokeret og ude af balance personen bliver.
- **Køn:** Mænd har højere risiko for misbrug og selvmord. Kvinder har højere risiko for depression og angst.
- **Nær relation til afdøde:** Jo tættere relation til afdøde, jo større risiko for lang sorg proces
- **Tilknytningen:** Jo større afhængighed af afdøde jo større risiko for vedvarende sorgreaktion samt jo mere utryk tilknytning jo større risiko for komplikationer.
- **Oplevelsen af manglende social støtte:** Oplevelsen af social støtte kan kompensere for belastningen og derved forebygge at reaktionen bliver vedvarende.

- **Fysisk/psykisk udmattelse og traumatiske hændelser i forudgående sygdomsforløb:** Langvarige sygdomsforløb der forårsager fysisk og psykisk udmattelse.

Den teoretiske og kulturelle udvikling inden for sorgforståelser

Forståelsen af børn og unges i sorg har udviklet sig flere gange igennem det seneste århundrede (Guldin et al. 2017: 35). Før 1970erne var opfattelsen at børn og unge ikke forstod sorg og derfor ikke havde behov for inddragelse eller støtte i forhold til den. I takt med øget fokus på børn og unges trivsel og udvikling, er fokus ligeledes udvidet til en forståelse for vigtigheden i at børn og unge også sørger og deraf også har brug for støtte til deres sorgprocesser. Freud betragtes som den første teoretiker som, i 1917, forholdt sig til nødvendigheden af at sørgende konfronteres med selve tabet (Guldin 2010: 158). Hans tænkning har haft en altoverskyggende effekt på den efterfølgende teoriopbygning omkring sorgforståelser som faser eller stadier. Fasetænkningen er i en dansk kontekst repræsenteret ved den svenske psykiater Johan Cullberg som i 1984 kortlagde fire faser: 1. Chok; 2. Reaktion; 3. Bearbejdning og 4. Nyorientering (Ibid.:160). Omsætningen af fasetænkningen i det sociale arbejde fremgår i bl.a. bogen *Den nødvendige smerte* som for første gang udkom i 1987 (Davidsen-Nielsen & Leick 2003) og som forsat indgår som en del af pensum på mange social- og sundhedsfaglige uddannelser (Guldin 2010:161). Datidens formål med sorgprocesser var at slippe den afføde, for på den måde at undgå den overhængende risiko for en patologisk udvikling, hvilket svarer til nutidens forståelse af komplicerede sorgprocesser (Ibid.). Omkring 1996 skete der bl.a. med viden fra tilknytningsteorierne et opgør mod den dominerende tænkning, om at afslutningen af sorgfaser forudsætter et endeligt farvel. Den tænkning bidrog med perspektivet om at sorgprocesser ikke kræver endelige adskillelser mellem den sørgende og den afdøde, men i stedet igennem forsættelse af emotionelle bånd, som en forbundenhed igennem minder og ritualer. Vægtningen af de emotionelle bånd, som en hjælp til håndtering af sorgen, bidrog bl.a. til at de hollandske forskere Stroebe & Schut i 2000 udgav teorien om Tosporsmodellen. Tosporsmodellen tager højde for en bred variation af sorgreaktioner, som samlet forstår sorg som en dynamisk livslang vekselvirkning mellem de to spor: det tabsorienterede og det reetablerende (Guldin et al. 2017: 35-36). Teorien bidrager med en fleksibel og nuanceret forståelse af individuelle sorgforløb, som samtidigt udfordrer praksis som tidligere har tilrettelagt sorginterventioner ud fra den faseteoretiske tænkning. Sygeplejerske og projektleder på Palliativt Videncenter Jorit Tellervo har siden 2013 argumenteret for Tosporsmodellen, som den dominerende forståelse for sorgprocesser inden for sygeplejefaget.

Samme tilgang har sygeplejerske og underviser på sygeplejerskeskolen Helle Flodager. Hun fortæller hvordan sygeplejerskerne: *"... skal turde møde og rumme store modsatrettede følelser som vrede og angst og glæde og lettelse. De skal have nærvær og kunne forstå, hvad patient, pårørende eller efterladte har brug for, og hvad de som sygeplejerske kan gøre. De skal også turde være medaktør og stille spørgsmål og være tilgængelige. De skal være lyttende og nysgerrige, så de kan mærke den sørgendes følelser"* (Sygeplejersken 2013). Tosporsmodellen understøtter de funktioner, som sygeplejerskerne skal have over for patienterne.

Sorgens Kultur har ligeledes været genstandsfelt for forskning. I 2016 indledte AAU i samarbejde med bl.a. professor Svend Brinkmann og sociolog Anders Petersen et stort forskningsprojekt med fokus på afdækning af sorgens betydning for den enkelte og kollektivet. Omdrejningspunktet var bl.a. at bidrage til diskussionen omkring sorgdiagnosen set i forhold til sygeliggørelse af sorg (Institut for Kommunikation og Psykologi). Forskningsprojektet førte bl.a. til udgivelse af bogen *Menneskets Sorg – et vilkår i forandring* fra 2021, som også indgår i specialets empiri.

Videnskabsteori

Specialet er anlagt et filosofisk hermeneutisk videnskabsteoretisk udgangspunkt for besvarelse af problemformuleringen. Tilgangen understøtter hensigten om at oparbejde et fortolkningsgrundlag som deraf giver en forståelse for, hvordan sygeplejerskerne oplever arbejdet med de pårørende børn og unge med udgangspunkt i praksis. Hermeneutikken *"... udgør en videnskabelig tilgang, der søger at fortolke og dermed forstå, hvor mennesker på baggrund af bestemte erfaringer, viden og perspektiver oplever og tilskriver mening til ting, begivenheder og fænomener"* (Järvinen og Mik-Meyer 2017: 154). Hermeneutikkens genstandsfelt består af en virkelighed, som indeholder mange forskellige verdener, hvormed dets fokus er på forståelse af de forskellige fænomeners meninger inden for netop dets kontekst, og ikke på selve forklaringerne bag deres udtalelser. Hvad end det angår informanterne eller jeg selv som undersøger skal man i tilgangen forholde sig til sine forforståelser eller fordomme. Den tyske filosof Hans-Georg Gadamer understreger dette med sin pointe om, at mennesket forud for enhver meningsdannelse allerede har fældet en række domme, som har betydning for vores oplevelser og fortolkninger i den kontekst vi indgår i (Ibid.:134-136). Gadamer omtaler dette som en hermeneutisk betingelse. Tilgangen til feltet er således præget af sine forforståelser, hvilket skal tillægges betydning hvad angår sine ontologiske antagelser. Mine forforståelser er ikke nødvendigvis de samme som mine informanternes. Deres oplevelse af praksis

bærer præg af deres positioner, erfaringer og viden, hvilket vidensgrundlag jeg ikke deler. Min tilgang bærer præg af en række antagelser, som er begrundet i et mere teoretisk og empirisk funderet udgangspunkt angående børn, unge og sorg uden selv at være hverken uddannet sygeplejerske ej heller været ansat i sundhedsvæsenet. Antagelserne giver sig bl.a. til udtryk i udformningen af interviewguiden (Bilag 3). De forskellige perspektiver kan forstås som forskellige horisonter. Disse udvides og udvikles undervejs i analysen, som derved leder til nye fortolkninger. Processen bærer præg af en horisontsammensmeltning i kraft af den cirkulære forståelse af videnskabelig tænkning, som er kendetegnet ved det hermeneutiske udgangspunkt (Järvinen & Mik-Meyer 2017: 159).

Metode

Kvalitativ forskningsmetode

Kvalitative interviews med fire hospicesygeplejersker udgør specialets empiriindsamling. Det kvalitative forskningsdesign sikrer fokus på forståelsen af sygeplejerskernes oplevelse igennem beskrivelse af deres erfaringer. Kvalitativ forskning interesserer sig for hvordan: *"noget gøres, siges, opleves, fremtræder eller udvikles"* (Brinkmann & Tanggaard 2020:15). Den er optaget af hvordan mennesket tænker, føler og handler samt tilblivelsesprocessen i dets kontekst (Ibid.: 16). Valget af den kvalitative forskningsmetode understøtter således tilvejebringelse af sygeplejerskernes opfattelse af hvad der kendetegner de pårørende børn og unge, ligesom den bidrager med viden om, hvordan sygeplejerskerne opfatter sundhedsvæsenet som organisering.

Forskningsdesign

Specialet tager udgangspunkt i hospice som en case. Et hospice er et sted, der: *"... yder professionel omsorg, pleje og lindring til uhelbredelig syge og døende mennesker"* og hvor: *"... du kan tilbringe din sidste tid på et hospice, hvis du har en alvorlig sygdom og ikke har udsigt til helbredelse"* (Patienthåndbogen 2023). Valg af casestudie som design hjælper til udvælgelse, afgrænsning og beskrivelse af genstandsfeltet og deraf konteksten, som er præget af komplekse samspil på tværs (Olesen & Monrad 2018: 100). Definitionen af hospice og hospicepatienter er på den måde med til at konkretisere og afgrænse konteksten set i forhold til målgruppen, både hvad angår sygeplejersker som professionelle aktører, og de pårørende børn og unge, som er omdrejningspunkt for specialet. Casen er samtidig medvirkende til at sikre at informanterne har et erfaringsmæssigt udgangspunkt, som stemmer overens med problemfeltet. Dette har ligeledes betydning for det grundlag, som

fortolkningen foretages ud fra, hvilket højner både validiteten og rehabiliteten hvad angår min undersøgelse og dets resultater.

Hospice som institution er en del af sundhedsvæsenet og er ofte den sidste instans, som patienten og de pårørende kommer i kontakt med, inden døden indtræffer. Størstedelen af de familier som kommer i kontakt med hospice, har forinden haft et længerevarende forløb i det øvrige sundhedsvæsen. Dette giver anledning til at undersøge, hvordan de berørte familier over for hospicesygeplejerskerne, giver udtryk for at have oplevet det samlede sundhedsvæsen. Indsamlingen foregår derved gennem først en iagttagelse af de pågældende børn og unge og deres familier, dernæst en fortolkning af først sygeplejerskerne og slutteligt jeg selv. Dette giver et indblik ind i den cirkulære horisontsammensmeltning, som kendetegner det hermeneutiske perspektiv, men som også samtidigt giver anledning til flere forskningsetiske overvejelser. I specialet medvirker sygeplejersker fra to forskellige hospicer, hvilket er med til at sikre en større erfaringsmæssige bredde i besvarelse af problemformuleringen. Jeg har fravalgt et komparativt studie, idet mit fokus ikke er på de forskellige hospicers metode og procedurer ud fra et sammenligningsgrundlag i et for/imod perspektiv, men mere et fokus på at opnå en bredest muligt samlet forståelse af hospicesygeplejerskernes oplevelser, på tværs inden for den ramme som specialet er underlagt.

Casebeskrivelse af hospice som institution

Et hospice er en selvejende institution, der hører under regionerne, som efter sundhedsloven er forpligtiget til at indgå driftsoverenskomster, ligesom det er et tilbud under frit sygehusvalg. Det er gratis for patienten at være indlagt på hospice (Ibid.). Indlæggelsesperioden er i gennemsnit 16,4 døgn pr. indlæggelse (Informanterne). Der findes 19 hospicer for voksne med i alt 220 sengepladser og to hospicer for børn og unge i Danmark (Netdoktor 2023). De begrænsende antal sengepladser fordeles efter henvisning og efterfølgende visitation. Kriterierne er bl.a. patientens ønske om at komme på hospice, forventet kort levetid for den henviste samt helbredende behandling er ophørt (Hospice Forum Danmark 2023). Omkring en tredjedel af de borgere, som henvises til hospice, får ikke tildelt en plads. Henvisningen kan foretages af bl.a. egen læge eller sygehuset. Omkring 90% af de borgere, som kommer på hospice, er kræftpatienter (Ibid.). Hospice ledes efter den såkaldte hospicefilosofi, som bl.a. indbefatter at patienten og de pårørende oplever en: *"... helhedsorienteret indsats præget af åbenhed, betingelsesløs accept og bekræftelse af den syges værdi som menneske"*

og *”at yde støtte, vejledning og sjælesorg til den døendes pårørende før og efter tabet”* (Hospice Forum Danmark 2023).

Personalet på hospice er en tværfaglig sammensætning med sygeplejersker, læger, fysioterapeut, præst og psykolog, diætist, socialrådgiver og musikterapeut. Derudover er der tilknyttet en større gruppe af frivillige, som er behjælpelige med besøg, samtaler og praktiske opgaver (Hospice Forum Danmark 2023). I fordelingen af pladserne tages højde for flere forskellige faktorer. Såfremt patienten har børn, er dette ofte en faktor, som er medvirkende til at patienten visiteres over andre, som ikke har børn og unge tilknyttet (Informanterne). Når en patient indlægges, bruger sygeplejerskerne de første par dage på at undersøge patientens og de pårørendes forhold med fokus på støttebehov, samt afdækning af det private og professionelle netværk. Undervejs under indlæggelsen ydes der støtte til familien og netværket og hvis der er behov herfor med inddragelse af relevante aktører. Kort efter at patienten er afgået ved døden afsluttes forløbet med de pårørende. Som opfølgninger indbydes de pårørende voksne til et efterladte arrangement, som løbende afholdes på hospice. Der findes ikke et lignende arrangement for børn og unge. Der er dog altid mulighed for at komme forbi til en snak, såfremt der skulle være behov. Det er blandet hvor mange der benytter sig af det ligesom behovet for antallet af besøg er svingende (Informanterne).

Dataindsamling

Adgang til feltet har været præget af en længerevarende proces. Efter henvendelse til flere forskellige afdelinger inden for sundhedsvæsenet, lykkedes det igennem ledelsen på to forskellige hospicer at etablere kontakt til sygeplejersker med erfaring, tid og lyst til at deltage. Ledelserne agerede i den forbindelse gatekeepers, hvilket giver anledning til flere forskellige overvejelser. Adgangen til feltet via ledelsen giver dem mulighed for bedømmelse af, hvem de forestiller sig, er bedst egnede og mest relevante som informanter (Olesen & Monrad 2018: 133-134). Mine fremsatte udvælgelseskriterier såsom erfaringsgrundlag, uddannelsesmæssig baggrund, samt introduktion til specialets fokus på børn og unge udgjorde grundlaget for, at ledelsen i samarbejde med sygeplejerskerne, afklarede muligheden for deltagelse. Det er mit indtryk at begge gatekeepers har været yderst imødekommende over for de fremsatte kriterier. Efter etablering af kontakt til fire sygeplejersker blev informanterne hver især præsenteret for interviewets tematikker kort forinden afholdelse af selve interviewene (Bilag: 2). De blev ligeledes oplyst om samtykkeerklæring, anonymisering og transskription.

Informanterne blev ligeledes bekendtgjort med evalueringsrapporten fra 2021, som udgør en del af de på forhånd planlagte interviewspørgsmål. De blev samtidigt oplyst om, at der ikke er behov for gennemlæsning inden selve interviewet. Forestillingen om, at rapporten og de forberedende tematikker skulle begrænse informanternes udtalelser, er ikke en del af specialets antagelser, lige så vel som min grundige forberedelse forinden afvikling af interviewene alt sammen virker opkvalificerede for empiriindsamlingen og specialet i det hele taget. Forforståelserne indgår uagtet, hvorfor forberedelse i min optik er med til at højne fortolkningsgrundlaget og deraf forståelsen af sygeplejerskernes livsverden (Brinkmann og Tanggaard 2020: 43).

Præsentation af informanter

I specialet medvirker Lise, Ann, Rikke og Maj. Alle informanter er uddannet sygeplejersker med flere års erfaringer samt efteruddannelser inden for børn, unge og sorg. De er ansat i hospiceregi på to forskellige hospicer i teams med særligt fokus på børn og unge.

Interviewform

Formålet med interviewene er at komme så tæt som muligt på informanternes oplevelser. Dette foregår igennem en interaktion mellem informanterne og jeg som interviewer. Interviewformen er semistruktureret med en på forhånd udarbejdet interviewguide, som indeholder en række forskningsspørgsmål samt uddybende spørgsmål (Bilag: 3). Det semistrukturerede interview giver plads til interaktionen og uddybende spørgsmål, men medvirker samtidigt til at sikre en struktur som kommer omkring specialets væsentlige problematikker. Dette understøtter et forsøg på balance mellem interaktion, aktiv lytning, uddybende spørgsmål og samtale samt lukkede spørgsmål (Kvale & Brinkmann 2015:192-193). Interviewguiden er bygget op omkring tre tematikker; præsentation af informant, målgruppen pårørende børn og unge samt de fire anbefalinger fra evalueringsrapporten fra 2021. Spørgsmålene bærer præg af åbne hv-spørgsmål med plads til opfølgende spørgsmål og samtale (Bilag: 3). Undervejs er der stillet flere afklarende spørgsmål for at højne fortolkningsgrundlaget. Interviewets afsluttende tematik er et forsøg på at undersøge deres perspektiver på en evt. implementering i praksis. Informanternes erfaringsgrundlag gør det relevant at diskutere undersøgelsens fund set i forhold til den oplevelse, som hospicesygeplejerskerne har igennem arbejdet med de berørte familier.

Afholdelse af interviews

Empiriindsamlingen består af tre interviews med fire sygeplejersker. De første to interviews er individuelle hvorimod det sidste interview er med to sygeplejersker sammen. Interviewsted og form er bestemt efter ønske fra informanterne selv. Interviewene er afholdt fysisk på de to forskellige hospicer og har en varighed mellem 60-80 min.

Individuelle interviews giver adgang til informantens perspektiver, erfaringer, viden og dets oplevelser uden tilstedeværelse af andre informanter (Olesen & Monrad 2018: 125). Interviewet med de to sygeplejersker sammen kan ikke karakteriseres som et fokusgruppeinterview, der som regel består af mellem 6-10 personer (Kvale & Brinkmann 2015: 205). Viden om fokusgruppeinterview og betydningen heraf er dog forsat relevant at medtænke, når et individuelt interview består af to informanter samtidigt. Interaktionen imellem informanterne har betydning idet interviewformen ikke nødvendigvis giver adgang til hele individets oplevelser, følelser og holdninger, når besvarelserne indgår som en del af en samspildynamik (Olesen & Monrad 2018: 125). Min oplevelse var dog at dynamikken i høj grad bidrog med flere nuancer på tematikkerne, idet interviewet i højere grad bar præg af en samtale mellem os tre tilstedeværende. Vurderingen er derfor at kombinationen mellem de forskellige interviews på trods af påvirkningens betydning har nuanceret yderligere og derved styrket empiriindsamlingen, ved at skabe et endnu større fortolkningsrundlag.

Databehandling

Transskribering

Interviewene er med samtykke fra informanterne optaget og efterfølgende transskriberet (Bilag: 1). Processen omkring transskription udgør i sig selv en analytisk proces i bearbejdningen fra mundtlig tale til struktureret skriftsprog (Kvale & Brinkmann 2015: 238). Transskriptionsprocessen har som en del af databehandlingen givet et dybdegående indblik i empirien og overskueliggjort mængden af empiri på trods af den tidskrævende håndtering. Interviewene er transskriberet ordret, men med undladelse af gentagende ord, pauser og følelsesudtryk. Derudover er informanterne blevet anonymiseret ligesom titler og beskrivelser, som kan virke afslørende for informanternes arbejdssted, er ændret.

Meningskondensering og fortolkning

For at skabe et analytisk overblik over den indsamlede empiri er de transskriberede interviews efterfølgende meningskodet. Meningskondensering bygger på en kodning af ens data, som

indebærer en kortere formulering af de udtalelser, som informanterne giver (Kvale & Brinkmann 2015: 269). Processen identificerer og systematiserer informanternes udsagn, som sammenfattende fremhæver en række centrale tematikker på tværs, som den efterfølgende analyse er opbygget ud fra.

Specialets videnskabsteoretiske udgangspunkt har ligeledes sammenhæng med valg af interviewanalyse. Kvale & Brinkmann skriver hvorledes: *”Mens kodning opløser en tekst i mindre enheder, kan meningsfortolkning udvide den oprindelige tekst ved at tilføje hermeneutiske lag, som sætter forskeren i stand til at forstå meningen”* (Kvale & Brinkmann 2015: 267). På baggrund af meningskodningen og den efterfølgende kondensering foretages en kritisk commonsense-forståelse, som indebærer en fortolkning af informanternes udtalelser, hvilket fører til at bredere forståelsesramme af empirien. Denne proces bidrager samtidigt med en kritisk tilgang til selve fortolkningen og forståelsen heraf også ved tilføjelsen af en mere teoretisk forståelse (Ibid.: 280-281). Nedenstående figur viser et eksempel på meningsanalysens proces.

Meningsenhed	Selvforståelse	Kritisk commonsense	Teoretisk forståelse
<i>”Jeg har også hørt forældrene sige, det er en lettelse at I spørger ind til vores børn. Det er godt at I spørger fordi der er ikke rigtig andre, der har spurgt ind til hvordan er det med jeres børn, hvad kan I hjælpe dem med, Den bedste hjælp er jo at hjælpe forældrene til at være i stand til at hjælpe deres børn. Men det er ikke den oplevelse de kommer med. Nej”</i>	Hvad har familierne behov for: At der bliver spurgt ind til deres børn At få hjælp til, hvordan forældrene bedst hjælper deres børn <u>Familiernes oplevelse af sundhedsvæsnets før de kom på hospice:</u> De er ikke blevet spurgt ind til børnene tidligere Forældrene fremhæver at der er forskelle inden for håndteringen	Sygeplejerskerne har en opfattelse at den bedste hjælp går gennem forældrene. Kontraster i sundhedsvæsnets håndtering – hvad handler det om? Hvad skyldes forskellene? Giver det mening ift. de forskellige afdelingers fokus og opgaver? Dele af Sundhedsstyrelsens anbefalinger fra 2012 ses ikke i praksis	Kendetegn ved pårørende børn og unge Frontlinjemedarbejderen og krydsfeltets betydning for håndtering Sygeplejerskernes faglige kvalifikationer ANT (Hvad består netværket af i forhold til håndteringen af de pårørende børn og unge)

Etiske og moralske overvejelser

Kvalitativ forskning giver anledning til en række etiske og moralske overvejelser (Kvale & Brinkmann 2009: 80). Jeg har forinden afviklingen af interviewene kontaktet og informeret mine informanter skriftligt omkring kommende interview, herunder formål, interviewets tematikker, samtykke samt fortrolighed. I henvendelsen har jeg overvejet balancen mellem for meget og for lidt information med henblik på også at sikre mine informanternes bevarelse ikke bliver for styret af på forhånd konkluderede

slutninger. Dette også set i forhold den påvirkningskraft interaktionen i samspillet kan have af betydning for informantens samlede besvarelse. Ved interviewets start er samtykkeerklæringen mundtligt gennemgået for at sikre det informerede samtykke med henblik på opbevaring af optagelsen efterfølgende. Informanterne er anonymiseret ligesom deres pågældende arbejdspladser ikke fremgår, da dette ikke er relevant for specialet, hvilket samtidigt højner fortroligheden. Samtidigt er der forbehold, som bevirker at fortroligheden er begrænset. Fx er et interview afholdt med to informanter samtidigt, hvilket betyder at de er bekendte med hinandens udsagn. Derudover har jeg benyttet mig af gatekeepers, hvilket også betyder at lederne er bekendte med hvem af deres ansatte, som har deltaget. De er dog ikke bekendt med hvem der har sagt hvad. I et forsøg på at højne fortroligheden fremgår det ikke i specialet hvilke informanter der medvirker i samme interview.

Konsekvenserne ved deltagelsen, både de positive såvel de negative har ligeledes fyldt i min dataindsamlingsproces og efterfølgende bearbejdning. (Kvale & Brinkmann 2009:92). Jeg har undervejs afstemt med informanterne set i forhold til deres udsagn, ligesom har jeg overvejet mine spørgsmål. Flere gange har jeg ligeledes italesat at informanterne ikke behøver at svare, såfremt de ikke ønsker det. Når jeg analytisk anvender citater, er disse ligeledes nøje udvalgt under hensyntagen til den kontekst hvori informanterne har givet deres besvarelse. Ved tvivl om udtalelser er disse undladt. Slutteligt har jeg som undersøger overvejet min rolle set i forhold til min integritet overfor såvel emnet, informanter og analysen. Mit videnskabsteoretiske udgangspunkt er en hjælp i den forbindelse idet overvejelserne omkring mine egne forforståelser giver en indsigt i, hvordan jeg, som undersøger, også har en betydning ind i det samspil hvorigennem informanterne bidrager lige så vel som forforståelsen påvirker den fortolkning, som jeg foretager igennem udarbejdelsen af specialet.

Videnskabelig kvalitet

Som en del af specialet har jeg løbende overvejet hvorledes jeg sikrer kvalitet i de metodiske tilvalg og fravalg. Refleksion har været centeret omkring sandhedsværdien, overensstemmelse, neutralitet samt dets anvendelsesområde (Olesen & Monrad 2018).

Sandhedsværdien omhandler hvorvidt det er lykkedes at opnå valid viden om hospicesygeplejerskernes oplevelse af de pårørende børn og unge samt deres betragter vedr. sundhedsvæsenet (Ibid.: 299). Ud fra mine valg af informanter er der overensstemmelse mellem materialet og det fænomen, som jeg har ville undersøge idet jeg har interviewet fire sygeplejersker,

som alle er ansat til at håndtere pårørende børn og unge til en alvorlig syg forælder. De er en del af sundhedsvæsenet, hvis organisering har været et omdrejningspunkt for min interesse. Hospicer er for dem der indlægges der, ofte den sidste del af sundhedsvæsenet, som de oplever. Dette betyder at de fleste qva deres sygdomssituation har været en del af det øvrige sundhedsvæsen forinden, hvilket jeg igennem min interviews også har haft et ønske om at belyse nærmere. Det siger noget om den kontekst hvorigennem mine informaners besvarelse kommer fra, hvilket er vigtigt ind i den samlede fortolkning. For at højne erfaringsgrundlaget og derigennem sikre en højere validitet, har jeg som en del af udvælgelsesprocessen fremsat krav om, at mine informanter har erfaring med håndtering af målgruppen. Mine tilvalg inden for de teoretiske begreber er ligeledes medvirkende til at højne validiteten idet disse sikrer en større og mere nuanceret forståelse af min samlede mængde empiri, hvilket også styrker validiteten (Ibid.: 300).

Reabilitet omhandler overensstemmelse og pålidelighed imellem det jeg som undersøger fokuserer på og det min empiri forholder sig til (Olesen & Monrad 2018: 302). Dette har jeg bl.a. overvejet i forbindelse med udarbejdelsen af min interviewguide, ud fra en sontring om forståelsen af de spørgsmål som jeg beder mine informanter afgive en besvarelse ud fra. Jeg har testet spørgsmålene på andre inden afholdelse af interviewene, hvilket har hjulpet til korrigerende af tvivlsspørgsmål, som i min optik har styrket spørgsmålene. Jeg har endvidere søgt om øget reabilitet i forbindelse med selve kodningen og databehandlingen efterfølgende, ud fra en grundig systematik, hvilket også kan medvirke til at højne overensstemmelsen (Olesen & Monrad 2018: 303). Derudover inddrager jeg forskning på området for ligeledes også at sammenholde min empiri med eksisterende forskning om emnet. Dette medvirker også til en kritisk stillingtagen til informanternes udtalelser.

Neutralitet handler om rollen og positionen som undersøger og dets påvirkning på informanternes besvarelser (Ibid.: 303). Samspillet hvorigennem interviewene udspiller sig foregår igennem interaktionen mellem informanterne og jeg som undersøger. Dette har derfor betydning set i forhold til de spørgsmål jeg stiller, de besvarelser de medvirkende giver, ligesom min efterfølgende fortolkning også er præget af hvad jeg, som undersøger, har af forforståelser om de pårørende børn og unge og sundhedsvæsenets organisering. Med den forståelse og tilgang har jeg søgt at sikre specialet en høj grad af gennemsigtighed og gennemsuelighed, således man undervejs, kan se, hvilke slutninger der laves og hvorfor, ligesom fortolkningernes grundlag tydeligt fremgår.

Selve anvendelsesområdet forholder sig til generaliserbarheden af specialets konklusioner og om hvorvidt disse kan overføres til andre personer og kontekster end den som specialet tager udgangspunkt i (Olesen & Monrad 2018: 306). Specialet er opbygget som et casestudie, som angiver en kontekst for informanternes specifikke besvarelse. Problemformuleringen er tydeligt afgrænset således man er indforstået med de til- og fravalg, som er foretaget undervejs, ligesom definitionen af de forskellige begreber fremgår allerede i specialets begyndelse. Alle sammen vilkår, som er medvirkende til at højne generaliserbarheden set i forhold til specialets konklusioner inden for den specifikke ramme, hvori fortolkningen og analysen finder sted.

Teoretiske overvejelser

Kombinationen af specialets teoretiske begreber er udvalgt på baggrund af empirien og medvirker til at tage højde for kompleksiteten af de mangeartede elementer og kontekster, som kan have betydning for forståelse og fortolkningen af det sociale problem i et helhedssyn (Ejrnæs & Monrad 2017: 76). Helhedssynet udgør den horisontsammensmeltning, som specialet slutteligt sigter imod. For at forstå sociale problemer er det relevant at fokusere på de generative mekanismer, som gør sig gældende inden for de forskellige perspektiver. De højner forståelsen for de forhold, faktorer og processer, som skaber de sociale problemer. Hvad angår forståelse af komplekse sociale problemer understreger emergensen vigtigheden i, at de generative mekanismer inddrages på forskellige niveauer idet ét teoretisk udgangspunkt ikke forventes at kunne give en tilstrækkelig forklaring på et fænomen (Ibid.:77).

Frontlinjemedarbejderens vilkår og dets betydning

Sundhedsvæsenets rammer og vilkår har en indvirkning på sygeplejerskernes håndtering. For at opnå en større indsigt i betydningen af disse er det relevant at inddrage den amerikanske politolog Michael Lipskys teori omkring *street-level bureaucracy*. Socialarbejdere defineres som frontlinjemedarbejdere i kraft af deres direkte interaktion med borgere, hvor de skal foretage skønsmæssige vurderinger i beslutninger omkring borgerens liv i kraft af deres offentlige ansættelse (Lipsky 2010: 3, 81). Lipsky argumenterer ud fra en forståelse af, at frontlinjemedarbejdere ud fra skønnet og den lovgivnings- og forvaltningsmæssige ramme foretager politiske beslutninger, hvilket betyder, at socialarbejderne kommer til at varetage rollen som politiske beslutningstagere (ibid.: 13). Lipsky argumenterer for hvordan frontlinjemedarbejderne befinder sig i et krydsfelt mellem mængden af tilgængelige ressourcer og behovet for hjælp. For at mestre arbejdet i krydsfeltet er de professionelle nødsaget til

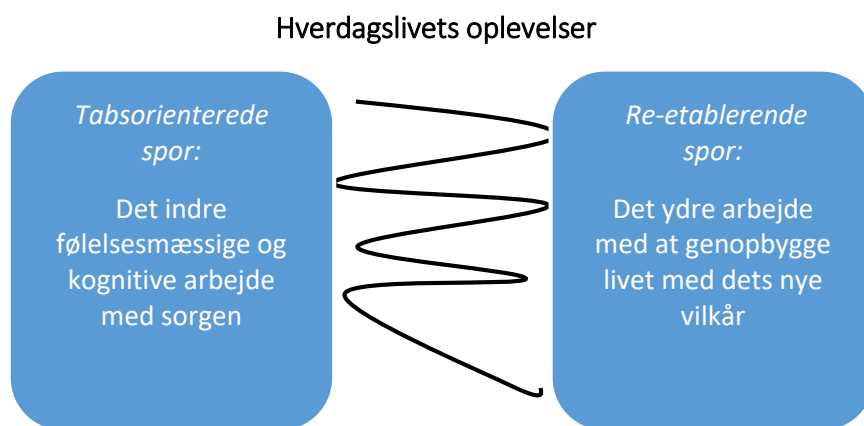
at anvende en række strategier der giver sig til udtryk i prioriteringer. Prioriteringerne sonder imellem række forskellige hensyn, som både omhandler frontlinjemedarbejderens personlige holdninger og hvilke der formodes at være lettest at hjælpe. Lipsky henviser med begrebet *triage*, direkte til sygehusvæsenet, hvor der differentieres og kategoriseres ud fra en betragtning om hvor der er størst mulig sandsynlighed for at lykkes inden for rammen af tilgængelige ressourcer (Ibid.: 106). For bedømmelse heraf indgår begrebet *worker bias*, som henviser til den subjektive udvælgelse på baggrund af hvorvidt frontlinjemedarbejderne har sympati for patienten eller ej (Ibid.: 108-111). Worker bias indgår som de personlige holdninger som sygeplejerskerne hver især bisidder og som således også får betydning for bedømmelsen af interaktionerne og prioriteringerne afledt heraf. Lipskys begreber er medvirkende til at understrege kompleksiteten i arbejdet med de pårørende børn og unge inden for den givne kontekst. Samtidigt giver begreberne et indblik ind i sygeplejerskernes måde at håndtere rammerne på ligesom det kan være med til at forstå de forskellige oplevelser af sundhedsvæsenet.

Tosporsmodellen

Den måde hvorpå sygeplejerskerne forstår sorgprocesser har betydning for den måde de tilrettelægger og tilgår deres arbejde. Databearbejdningen viser, hvordan informanterne på tværs fremhæver sorgen som en pendulering. Jeg har derfor valgt at inddrage Tosporsmodellen, vis fokus netop er på selve penduleringen. Tosporsmodellen udgør endvidere den forståelse, som sygeplejerskestuderende på sygeplejestudiet undervises i med fokus på sorgens kompleksitet og dens foranderlige udvikling uden afslutning (Sygeplejersken 2013). For at forstå modellen inden for børn og unge inddrages endvidere forskellige undersøgelser på området, som medvirker til at fortolke sygeplejerskernes italesættelser af børnene og de unges kendetegn i en bredere kontekst.

Tosporsmodellen adskiller sorgprocessen imellem to spor: *det tabsorienterede spor* og *det re-etablerende spor* (Mogensen & Engelbrekt 2013: 47). Modellen er udarbejdet af de hollandske forskere Margarat Stroebe og Henk Schut på baggrund af forskning udgivet i 1999. De argumenterer for sorgprocessen som en dynamisk proces, uden et bestemt endemål. Modellen gør derfor op med forståelsen af sorgprocesser som egentlige stadier eller faser, som den sørgende lineært skal gennemgå eller gennemfører i sin sorgproces (Guldin et al. 2017: 37). Modellen viser, hvordan den sørgende bevæger sig imellem de to spor i en pendulering i en langsom fremadskridende proces, som betyder at den sørgende skiftevis befinder sig mellem fordybet i sorgens tunge følelser og minder og

ind i det mere restituerende hverdagsliv med fokus på etablering af den nye situation, som tabet har medført.



Penduleringen over i taborienterede spor kan aktiveres, hvis den sørgende oplever at gensørge. Gensørgning sker i situationer, hvor den sørgende oplever afgørende ting i sit liv, som afføder et savn eller minde om den man har mistet (Guldin et al. 2017:31). Det kan ligeledes forekomme såfremt den sørgende oplever tab på ny. Begrebet er særligt relevant hvad angår børn og unge. Guldin beskriver hvordan: *"Man mener, at gensørgning finder sted hos alle sørgende, men at fænomenet især er udbredt blandt børn og unge, som vender tilbage til tabet gentagende gange senere i livet for at sørge i takt med, at deres psyke modnes, og de kan forstå tabet fra et nyt udgangspunkt"* (Ibid.:31). Gensørgning understreger forståelsen af sorg, som et tab der afstedkommer en kontinuerlig dynamisk proces, som den sørgende bevæger ind og ud af igennem livet. Samtidigt er det vigtigt at bemærke at begrebet gensørgning som fænomen ikke er forskningsmæssigt tilstrækkeligt undersøgt. Der mangler derfor viden om, omfanget af, hvor meget og hvor lidt det fylder for de sørgende generelt (Ibid.:32).

Dobbeltsocialisering

Hospicesygeplejerskerne fremhæver vigtigheden i tæt samarbejde med de professionelle aktører i børnenes og de unges omgivelser. For nærmere nuancering heraf inddrages begrebet *dobbelt-socialisering*, som analytisk bidrager med indsigt i netop hvorfor dette gør sig gældende og hvad det forudsætter. Børn og unge tilbringer meget af deres hverdag i forskellige institutioner, som skolen, børnehaven, fritidsklubben, hvorfor disse kommer til at have en vigtig rolle i børnene og de unges socialisering (Mogensen & Engelbrekt 2013: 143). Professor i socialpsykologi Lars Dencik taler i den forbindelse om en *dobbelt-socialisering* mellem på den ene side barnet/den unge og hjemmet og på

den anden side barnet/den unge og institutionen (Dencik 1989:167). Begrebet viser hvordan begge arenaer kan virke kompenserende for barnet/den unge såfremt der er udfordringer i enten hjemmet eller institutionen. Med dobbeltsocialiseringen understreges betydningen af omgivelserne både i de situationer, hvor der er ro og i de situationer, hvor der er kompleksitet og belastninger.

Aktør-netværksteori (ANT)

Hospice indgår som en del af det samlede sundhedsvæsen, der består af mange afdelinger med forskellige funktioner. For at forstå hvad det betyder for den samlede oplevelse af sundhedsvæsenets håndtering af pårørende børn og unge, er det derfor relevant at inddrage teoretiske betragtninger, som kan øge forståelsen for det komplekse samspil, når konteksten er organisatorisk stor, hvilket ANT medvirker til. ANT forstår organisationer, som komplekse dynamiske netværker, der består af mange elementer, som tilføjes over tid og sammensættes på forskelligvis (Justesen & Plesner 2018:11). Antropologen Bruno Latour taler om, hvordan netværket består af nonhumane og humane aktører med en ligevægtig sontring, hvor aktørerne gensidigt indbyrdes påvirker inden for netværket. Nonhumane aktører refererer til et udvidet aktørbegreb, som består af ting, teknologier og tekster, hvorimod humane står for den menneskelige del (Justesen 2017: 369). Han argumenterer for hvordan netværkstænkningen bryder med dikotomien idet netværket foregår på tværs af mikro/makro, struktur/aktør og sociale/teknologiske sfærer, hvilket understreger dynamikken og samtidigt kompleksiteten (Justesen & Plesner 2018). Latours begreb *associationer* understreger hvordan netværkets omfang og karakter ændres konstant idet netværkets elementer løbende lader sig udskifte mellem hinanden. Begrebet medvirker til at højne forståelsen for forandringsprocesser og hvorfor nogle elementer er vigtigere end andre i en hierarkisk kontekst idet nogle elementer står stærkere end andre. Enhver udskiftning inden for netværket fører til en række *forskydninger*. Udskiftningen af mindre pålidelige elementer og tilføjelsen af andre mere holdbare elementer vil ofte styrke netværket. I den forbindelse tillægges nonhumane aktører en særlig betydning da de: *"... i nogle tilfælde kan anskues som mere stabile end mennesker, ord eller andre flygtige elementer i et netværk"* (Ibid.: 12).

Styringsparadigmerne NPM og NPG

Sundhedsvæsenet er en del af den offentlige sektor i Danmark. Styringsparadigmer forstås som sammenhængende forestillinger om, hvordan den offentlige sektor skal styres, organiseres og ledes

(Andersen et. al. 2020: 11). Ved inddragelse af disse i specialet kan de således medvirke til at højne forståelsen for de prioriteringer der foretages inden for de forskellige afdelinger i sundhedsvæsenet. Den historiske udvikling har vist, hvordan styringsparadigmerne ændrer sig med 20-30 års mellemrum (Jensen & Krogstrup 2017: 33). Skiftende imellem paradigmerne fremdrives i kritikken af det forrige, hvor nye generelle ideer oversættes, fortolkes og tilpasses organisationerne med hensyn til arbejdsgange, værdier og processer. Overgangen fra de forskellige styringsparadigmer skal forstås som en videreføring, hvor de eksisterende blandes med den nye tænkning, hvor der dannes hybrider. Styringsparadigmer forefindes således ikke i rene former, hvorfor det kan være vanskeligt at skille styringsparadigmerne fra hinanden (Ibid.).

Fra 1980'erne og frem slog New Public Management (NPM) igennem med udpræget fokus på forandring af den offentlige sektor med inspiration fra den private sektor med fokus på effektivisering, ansvarlighed, performancemålinger og evidens. NPM medførte en fragmenteret offentlig sektor, hvilket bl.a. New Public Governance (NPG) som en kritik af (Jensen & Krogstrup 2017). NPG styringsparadigmet er centraliseret omkring netværksbegrebet forstået som ministerier, den private og offentlige sektors medarbejdere og ledelse, lokalsamfundet og borgerne (Jensen et al. 2017,45). Inden for NPG vægtes en spredning af magten i samfundet, hvor udviklingen af politik ikke alene foregår politisk og i den offentlige forvaltning, men også i civilsamfundet igennem interaktioner og forhandlinger på tværs (Ibid.: 44). Samskabelse er således et nøgleord inden for NPG-tænkningen. Der er forskellige opfattelser af i hvor høj grad NPM er blevet erstattet af de nye styringsparadigmer. Kritikere taler for, at NPM forsat er den mest dominerede styringsform.

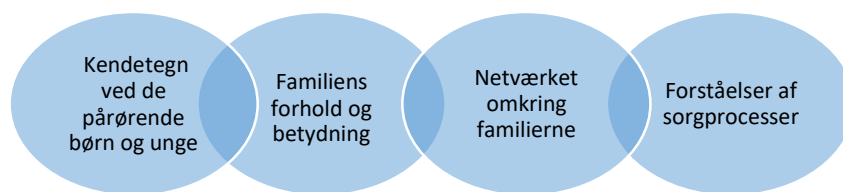
Analysestrategi

Baggrunden for de analytiske overvejelser findes overvejende i den hermeneutiske tilgang. Analysen bærer præg af en vekselvirkning imellem en meningsfortolkning af sygeplejerskernes oplevelser, eksisterende empiri på området samt udvalgte teoretiske begreber. Analysen vil fokusere og adskille de udvalgte dele med henblik på løbende fortolkning, som slutteligt samles i en ny forståelse af selve helheden i en såkaldt horisontsammensmeltning (Olesen & Monrad 2018: 145,166). Vekselvirkningen vil bevæge sig inden for det induktive kontinuum, som har præget min tilgang til feltet. De teoretiske begreber medvirker således som en forståelsesramme og bidrager som en teorifortolkende analysestrategi, som nuancerer fortolkningsgrundlaget inden for empirien, ligesom de medvirker til at øge betragtningerne omkring mulige forandringspotentialer i praksis (Ibid.: 152).

Ud over de teoretiske begreber inddrages endvidere eksisterende forskning på området som ligeledes medvirker til at udvide forståelsen igennem analysen. Problemformuleringen indeholder flere spørgsmål. Af den årsag er analysen delt i to dele, hvoraf analysedel 1 fokuserer på kendetegn ved pårørende børn og unge inden for hospiceregi. Analysedel 2 ser på sundhedsvæsenet som organisering ligesom den inddrager perspektiver på forandringer i praksis. Analysen afsluttes i en diskussion omkring det sociale arbejde og døden som et vilkår.

Analysedel 1

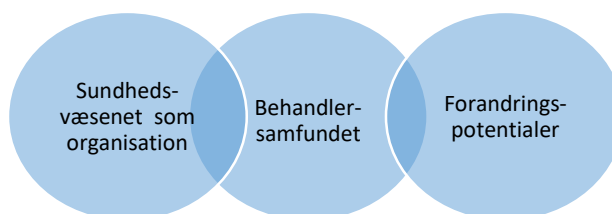
Den første del af analysen omhandler en besvarelse af problemformuleringens første del: *Hvordan forstår hospicesygeplejerskerne børn og unge som pårørende til alvorligt syge forældre?* Omdrejningspunktet er de fire følgende tematikker som på baggrund af den meningskondenseret databearbejdning står centralt.



Tematikkerne vil sammen med Lipskys begreb *worker bias*, Tosporsmodellen med fokus på at gensørge, samt begrebet *dobbelt socialisering* bidrage med forskellige fortolkninger af informanternes fortællinger omkring hvilke forståelser hospicesygeplejerskerne har af de berørte familier.

Analysedel 2

Analysedel 2 tager udgangspunkt i problemformuleringens anden del: *Hvilke betragtninger har de omkring mulige forandringspotentialer i den nuværende sorgintervention?* På baggrund af empirien tages der udgangspunkt i de tre følgende tematikker:



På baggrund af empirien ses der store kontraster i håndteringen af de berørte familier på tværs af sundhedsvæsenet, hvilket gør det interessant at undersøge nærmere i analysens anden del. Undervejs inddrages Lipskys begreb om krydsfeltet, styrtingsparadigmerne NPM og NPG, ligesom ANT medvirker til forståelse af netværket omkring de berørte familier. Som en væsentlig del af temaet omkring forandringspotentialer inddrages evalueringsrapporten *Sundhedspersoner møde med pårørende børn og unge til alvorlig syge i det danske sundhedsvæsen* fra 2021 (Harrsen et al. 2021), som ligeledes indgår som en del af interviewguide

Analysedel 1

Kendetegn ved
pårørende
børn og unge

Familiens
forhold og
betydning

Netværket
omkring
familierne

Forståelser af
sorgprocesser

Kendetegn ved de pårørende børn og unge

Familiernes individuelle karaktertræk gør det svært for informanterne at tale generaliserende om kendetegn ved de pårørende børn og unge. Samtidigt ses der på nogle områder en række forhold, som på tværs af empirien går igen, hvilket de følgende afsnit omhandler.

Pres og belastning

Pårørende børn og unge italesættes bredt af informanterne som en udpræget presset målgruppe set i forhold til de vilkår, de befinder sig i. Vilkåret presser uagtet om det ender med at forælderen dør eller ej. Truslen om død, der er forbundet med livstruende sygdom, er en konstant belastende faktor hvilket udgør en stor del af presset. Maj fortæller: *"Det her med at have en alvorlig syg forælder, der er derhjemme, hver gang de kommer hjem fra skole, så ved de jo ikke, hvad der venter dem. Jamen de sidder med angsten, kommer de ind og finder en som trækker vejret, hver eneste dag"* (Maj). Belastningen slider på familierne og ikke mindst på børnene og de unge. Forskningsmæssigt udgør belastningen i sig selv en risiko for at barnet/den unge på et senere tidspunkt kan udvikle en traumereaktion igennem stressbelastningen, som barnet/den unge udsættes for (Dyregrov 2007:64). Belastningen ved et forventet dødsfald kan være lige så vanskelig for et barn/en ung at befinde sig i, som ved et pludseligt og tragisk dødsfald (Dyregrov 2007:64). Dette understreger vigtigheden i, at de

pårørende børn og unge løbende undervejs i sygdomsperioden får den støtte de har behov for og ikke kun i forbindelse med selve tabssituationen.

Øget ansvar i hjemmet

Familiens ændrede dynamikker afstedkommer at nogle pårørende børn og unge ses tage et større ansvar i hjemmet. Dette både i forhold til praktiske opgaver vedr. indkøb, oprydning, passe søskende, deltage ved lægen, men også i forhold til følelsesmæssige forhold vedr. den raske forældres velbefindende. Maj fortæller: *"man kan se, at de tager jo meget mere ansvar derhjemme – der er jo børn og unge, der giver medicin, de giver indsprøjtninger, trækker medicin op og giver til mor, der har smerter"* (Maj). Dårlig samvittighed er et gennemgående træk ved børnene og de unge, som kommer til at stå imellem en virkelighed præget af at man på den ene side har et liv med venner, skole, og fritidsinteresser og på den anden side har en alvorlig syg forælder, som man skal miste. Vilkåret kan give tanker om, hvorvidt det er okay at hygge sig og grine, når man er afsted, når ens far samtidigt ligger derhjemme i smerter og kaster op. Burde man så i stedet blive hjemme og holde lidt øje og hjælpe ens mor, som måske også er ked af det? Ann fremhæver hvordan især nogle unge har en tendens til at overinvolvere sig, og derved kommer til at tage et alt for stort ansvar og tilføjer: *"... at de bliver de voksne"* (Ann). Hertil er det samtidigt relevant at bemærke hvordan det for nogle forældre også er nemmere at spørge deres børn og unge om hjælp end at få andre voksne til at hjælpe sig (Bugge & Røkholt 2010: 43). Dette kan være med til at øge det ansvar som mange børn og unge tager i forbindelse med en alvorligt syg forælder, hvilket også sygeplejerskerne bør være opmærksomme på. Sondringen mellem graden af ansvar kan være dilemmafyldt. Rikke fortæller hvordan hun har samtaler med en ung omkring det ansvar, som hun havde i hjemmet, da hendes mor var alvorligt syg med en hjernetumor. Den unge giver over for Rikke udtryk for hvordan hun oplevede det: *"Jamen når jeg tænker over det, så har jeg taget for meget ansvar, og jeg har fået for meget ansvar, men hvis der var nogen, der havde sagt til mig, at nu skal du ikke.. Jamen, det kunne jeg ikke..."* (Rikke). Rikke reflekterer omkring den unges udsagn og tilføjer: *"... det lå hende så meget på sinde, at det var en opgave hun skulle varetage. Og det er ikke uden pris. Det er ikke for at sige, at det bare var skide godt. Men den situation at have en mor med en hjernetumor det kan jo aldrig blive godt, men det der var vigtigt for hende, det var at hun også havde nogle opgaver og var inddraget"* (Rikke). Eksemplet viser hvordan ansvar og følelsen af inddragelse også kan have en sammenhæng.

De hensyn som børn og unge viser over for deres forældre og graden heraf er ligeledes individuelt og årsagen hertil kan være mange.

Forskelle imellem køn og aldersgrupper

Flere informanter fremhæver forskelle på piger og drenge. Pigerne kan virke mere tilgængelige og derved lettere for sygeplejerskerne at komme til at tale med. Det er også pigerne, som efter dødsfaldet, er dem, som oftest vender tilbage til hospice for at tale forløbet igennem (Lise). Ud over forskelle i køn er alderen den faktor, som fremhæves oftest som havende størst betydning hvad angår gennemgående kendetegn. Forskning viser, at alderen ligeledes præges af modenhed i forhold til hvordan sorgen giver sig til udtryk. Guldin beskriver bl.a.: *”Hos mindre børn er sorgudtrykket især adfærdsmæssigt og somatisk, mens ældre børn og unge med mere psykisk modenhed kan give udtryk for flere følelsesmæssige og kognitive reaktioner”* (Guldin 2019:63).

Yngre børn

Generelt opleves de yngre børn mest tilgængelige og kontaktbare. Måden hvorpå sygeplejerskerne tænker inddragelse afspejler sig i børnenes reaktioner, som kan være præget af frygt, hvilket giver sig til udtryk ved at de fysisk går væk og ikke ønsker at være på stuen sammen med den syge forælder. Her oplever Ann at de yngre børn kan have behov for støtte i form af rollen som medhjælper til små opgaver, som gør det nemmere for børnene: *”Nogle gange, så trækker børnene sig jo også lidt, fordi de kan ikke lide at se mor ligge der. Så der prøver vi også nogle gange at få dem med, især de der mindre børn, som kan blive bange. ‘Har du ikke lyst til at gå med ned og hente saftvand til mor? Har du lyst til at hjælpe mig med at smøre hendes ben? Kunne du tænke dig at hjælpe med at køre sengen op?’, og så lige så stille ligesom få dem ind på stuen igen og ind til mor igen...”* (Ann). Derudover fremhæver hun hvordan de taler meget med børnene om hvordan det ser inde på stuen ligesom de taler med børnene om, at mors manglende reaktioner ikke handler om, at hun ikke kan lide barnet længere, men at det i stedet er sygdommen som er skyld i den afvisende adfærd.

Medhjælperfunktionen og italesættelse af hvad der foregår, er for sygeplejerskerne en vigtig måde at inddrage de yngre børn på. De yngre børns reaktioner på sorg er på mange måder forskningsmæssigt underbelyst (Bugge & Røkholt 2010: 34). Af den eksisterende forskning på området udspringer en række anbefalinger omkring tilgangen til yngre børn i sorg. En af anbefalingerne vægter inddragelsen i form af lege, hvor man er sammen med barnet om et fælles

tredje. Dette skaber kontakt mellem den professionelle og barnet, og kan medvirke til at gøre det nemmere for barnet at være sammen med den syge voksne. Derudover fremhæves ligeledes børnenes behov for at blive forberedt på det, barnet kommer til at opleve. Alle sammen anbefalinger, som flugter med informanternes italesættelse af, hvad de oplever de yngre børn, har behov for. Aktiviteter i det hele taget kan også være med til at gøre indlæggelsen på hospice for en bedre oplevelse både for børn og unge. Børn og unge kan have mange forestillinger om, hvad et hospice er, som sygeplejerskerne ofte oplever er langt værre end virkeligheden. Maj fortæller: *"Der er jo børn og unge der kommer her, de siger jo på hospice der dør man. Der er nogen de tror jo at folk falder om på gangene her og altså at det er det man risikerer at se. Forestillingen er jo langt værre end virkeligheden, og det er jo det, vi bruger som argument, når forældre for eksempel ikke synes, deres børn skal komme herind..."* (Maj). Hun tilføjer, hvordan børnene og unge er bange for at komme på besøg på hospice idet de tror at det er et sygehus. Derfor gør de meget ud af at fortælle børnene, at hospice ikke er ligesom et sygehus, og fortæller i den forbindelse om forskellige aktiviteter og tilbud de som hospice har og som giver anledning til at hele familien får oplevelser sammen fx ved højtider. Ann understreger hvordan at de prioriterer oplevelser som sluchicemaskine og legeland, som aktiviteter der skaber glæde for familien. Alt sammen forhold som ifølge informanterne er medvirkende til at skabe inddragelse og betyder at børnene og de unge i højere grad har lyst til at komme på hospice.

Teenagere og unge

Teenagealderen er den sværeste aldersgruppe at nå ind til af flere årsager. Maj fortæller: *"Det er jo de her teenage børn, som gemmer sig. For det første, så ser man dem ikke så meget. De gemmer sig mere, kommer her ikke så meget synes jeg ikke generelt og gemmer sig meget bag skærmen altså... Det er svært at være ung og være i, det her med, hvor man skal være..."* (Maj). De unges reaktioner kalder på at sygeplejerskerne bruger deres viden og erfaring set i forhold til hvad man skal være særligt opmærksom på – kommer de i skole, ses de med deres venner og veninder, prøver de at komme til fritidsaktiviteter eller ligger de bare under dynen? Alt sammen forhold, som kan være indikatorer for at den unge har brug for særlig opmærksomhed omkring deres sorgproces (Ann). Selvom teenagerne og de unge kan virke utilnærmelige og tilsyneladende gemme sig bag ved en skærm, skal man, ifølge Maj, ikke tro at de ikke hører hvad der bliver sagt. Hun fortæller hvordan de unge: *"... de hører alt, hvad man siger, så hvis man så siger tingene højt i rummet, så skal de nok*

også, sige, nu ligger der nogle pjecer her, jeg lader den ligge her. Det er til fri afbenyttelse, så kan det godt være altså det, det er sådan lidt mere ikke så farligt lige at tage sådan en med sig” (Maj).

Om kontakten generelt til unge, fortæller Ann, at flere forskellige tilgange kan være behjælpelige. Det kan være spørgsmål som ikke direkte omhandler sygdom og deres relation til den syge forældre, men mere generelt fx: *Vil du have en cola? Har du set et hospice før? Har du lyst til at jeg skal vise dig lidt rundt? Hvad laver du i fritiden?* En anden tilgang kan være at tale med dem ud fra den viden man har generelt om at være ung og i sorg. Dette kunne være med udgangspunkt i, hvordan andre unge har det, eller har oplevet det at have en alvorlig syg forælder og så på den måde prøve at åbne op for hvordan de selv har det, i forhold til om de kan spejle sig igennem erfaringen fra andre. Lise taler i den forbindelse om, at sygeplejerskerne *låner* dem ordene i forhold til håndtering af den konkrete situation, den unge befinder sig i som pårørende.

De unge kan have svært ved at se, hvor i sygdomsprocessen deres forælder er, hvilket de efterspørger hjælp til i forhold til at afgøre hvor meget og hvor lidt tid de skal tilbringe på hospice. Ann fortæller: *”... så oplever vi jo at nogen bliver enormt kede af det bagefter, fordi de fik ikke udnyttet den sidste tid, fordi de så det ikke. Altså netop fordi ’jamen hun plejer jo altid at klare den, det har hun gjort så mange gange jo’. Hvorfor er det lige nu det sker? Så de har brug for at vi guider dem og er sammen med os, og siger hvad vi ser” (Ann).* Denne proces er samtidigt svær for sygeplejerskerne at befinde sig i set i forhold til balancen mellem det pres, som sygeplejerske jo derved også kommer til at sætte de unge i. Lise fortæller følgende: *”... det er jo også en overvindelse for os nogle gange at skulle sige det fordi hvis de har den der attitude: ’bare lad mig være - jeg er herude i den sfære herude så har jeg det fint derude. Jeg skal ikke tættere på’, så kan det også være svært og så overskride den. Og ligesom gribe fat i dem og sige: du skal lidt længere ind nu - det er nu - det synes jeg er svært i hvert fald” (Lise).*

De unge befinder sig i en proces i deres liv, hvor de gennemgår en løsrivelsesproces fra deres forældre, som i høj grad påvirkes, såfremt en af forældrene dør. Hvis den unge ikke samtidigt har adgang til den fornødne støtte i sine omgivelser, kan det få konsekvenser for den unges identitetsdannelse (Engelbrekt 2017: 75). Maj fortæller hvordan: *”... De er jo også igennem den her løsrivelsesproces som er mega vigtig og de skal jo have de her opgør og som man nu kender fra*

teenagebørn, der skal rase ud og det er jo det naturlige del i deres udvikling, men her vil de blive mødt af, hvis nu de kommer til at rase imod denne her mor. Dårlig samvittighed. Jeg kan heller ikke være bekendt at jeg raste af hende, og jeg skal jo snart miste hende, når hun er meget syg...” (Maj). Sorgen kan således medføre et øget pres på den unge, som ikke normale unge står i, og udgør dermed også en yderligere sårbarhed for de pårørende unge.

Pårørende børn og unge med funktionsnedsættelser

Lise og Ann oplever at flere familier har børn og unge med diagnoser. Diagnoserne kan for nogle familier udgøre en isoleret risikofaktor, der foruden sorgen også har betydning for den samlede belastningsgrad, som familien kan være påvirket af. Omfanget og antallet af risikofaktorer er medvirkende til at øge udsathed omkring familien, hvilket kan være medvirkende til udvikling af et kompliceret sorgforløb. Dette understreger vigtigheden i at hjælpe de berørte familier med flere forskellige belastningsfaktorer, også for at forebygge yderligere udsathed. Det kræver at sygeplejerskerne er opmærksomme på familiens forhold i et helhedsperspektiv således der tages højde for familiens samlede støttebehov. Dette kræver i nogle tilfælde inddragelse af tværsektorielle samarbejdspartnere, som kan give anledning til udfordringer. Flere familier har qua funktionsnedsættelserne i forvejen erfaringer med det offentlige system. Disse tidligere erfaringer kan have en betydning hvad angår familiernes tilgang til og i hvor høj grad de ønsker samarbejde mellem skoler, daginstitutioner og de kommunale myndigheder. Det bliver således et vilkår og et udgangspunkt, som sygeplejerskerne skal tage i betragtning hvad angår etablering af det tværsektorielle og tværfaglige samarbejde. Lise fortæller i den anledning om, hvordan de i samarbejde med familierne nogle gange underretter de kommunale myndigheder med henblik på etablering af yderligere støtte. Hun fremhæver at dette også skal ses i sammenhæng med den relativt korte indlæggelsesperiode på hospice, som øger vigtigheden af inddragelse af andre aktører. Børn og unge med funktionsnedsættelser, som samtidigt befinder sig i en sorgproces stiller således yderligere krav til sygeplejerskerne (Bugge & Røkholt 2010:25). Samtidigt understreges vigtigheden af, at de individuelle hensyn forsat er tungestvejende uagtet diagnoser eller andre risikofaktorer ved familierne, som er medvirkende til en kategorisering (Ibid.: 25-26).

Familiens forhold og betydning

Forskning viser at hele familiedynamikken påvirkes, når en forælder rammes af en ulykke eller alvorlig sygdom (Guldin et al. 2017: 127), hvilket også stemmer overens med informanternes oplevelse. Om familier taler de om de *åbne* og de *lukkede* familier. Ann fortæller: *"Det er jo meget forskelligt hvordan familierne de er. Altså nogle familier er meget åbne omkring det, der sker hjemme i deres familie og andre de er mere lukkede og sådan tilbagetrukne, så der er lidt forskel på hvor meget børnene og de unge mennesker ved, altså hvor meget de har fået lov at blive inddraget"* (Ann). Åbne familier hænger for informanterne sammen med indbyrdes øget kommunikation og højere grad af tilgængelighed for sygeplejerskerne. *Lukkede* familier fremstår ifølge informanterne mere tilbagetrukket og mindre tilgængelige. De kan for sygeplejerskerne være sværere at nå ind til. Sygeplejerskerne forsøger at opfordre familierne til at have så meget åbenhed som muligt. Dette gøres bl.a. igennem afholdelse af familiesamtaler, som flere af informanterne tilbyder at afholde med dem som facilitator. Opfordringen om øget indbyrdes kommunikation har forskningsmæssigt også positiv betydning i børnenes reaktioner efter dødsfaldet, hvor de sørgende børn og unge oplever mindre angst og depression (Dyregrov 2007: 89). Samtidigt skal man være påpasselig med antagelsen om, at alle har brug for tale om deres sorg. Guldin argumenterer for at sorginterventionen skal tilpasses den enkelte, da der er store variationer imellem hvad de forskellige kan have behov for, ligesom man skal være opmærksom på, at én form for sorgintervention ikke nødvendigvis er fyldestgørende til alle sorgreaktioner. Hun understreger at fokus på verbalisering kan virke godt for de fleste, men ikke nødvendigvis for alle (Guldin 2014: 164). Informanterne giver udtryk for, at de er opmærksomme på de individuelle hensyn. Ann fortæller hvordan: *"Der er ikke to børn eller unge mennesker som er ens, forældre og deres bagland, det er jo lidt sådan at føle sig frem, på fornemmelsen. Skal jeg spørge igen eller skal jeg vente lidt?"* (Ann). Det er således fornemmelsen som hospicesygeplejerskerne får af familierne, som er medvirkende til afklaringen om, hvad de hver især har behov for. Afdækningen sker allerede de første par dage af indlæggelsen, hvor sygeplejerskerne prioriterer det meste af tiden på at gå til og fra patienten og de pårørende med henblik på at afdække familiens forhold i et tempo tilpasset patientens overskud og lyst.

Forældrenes roller

Sygeplejerskernes tiltag over for de pårørende børn og unge afhænger af forældrenes samtykke og er derfor direkte præget af, hvad forældrene mener og oplever er bedst. Alle informanterne oplever

i de fleste tilfælde, at forældrene er modtagelige over for de forslag og anbefalinger, som sygeplejerskerne kommer med. Forældrene ser det ligefrem positivt at sygeplejerskerne på hospice er opsøgende på deres børn og unge idet det ikke er en oplevelse, forældrene har haft i det øvrige sundhedsvæsen. Ann fortæller hvordan forældrene giver udtryk for at: *"... det er en lettelse at I spørger ind til vores børn. Det er godt at I spørger fordi der er ikke rigtigt andre, der har spurgt ind til hvordan er det med jeres børn, hvad kan I hjælpe dem med. Den bedste hjælp er jo at hjælpe forældrene til at være i stand til at hjælpe deres børn. Men det er ikke den oplevelse de kommer med, nej"* (Ann). Hun fortæller om en indlagt familie, hvor datteren på 12 år først dagen før mor dør, bliver fortalt at mor skal dø. Eksemplet viser, at selvom man bliver indlagt på hospice, er det ikke nødvendigvis ensbetydende med, at der har været samtaler med barnet omkring alvorsgraden af forælders sygdom. Årsagen hertil omhandler, ifølge Ann, at man som forældre forsøger at beskytte børnene i bedste mening. Forældrene forsøger at skærme børnene, men hensynet er misforstået, da børnene og de unge allerede kan mærke at der er noget alvorligt i vejen. Derfor kan det være med til at gøre situationen værre, hvis man ikke taler hvad der sker. Maj fortæller, at forældrene frygter at gøre børnene kede af det: *"Mange siger det her med, hvis man nu åbner op for noget, så gør man børnene kede af det. Man kan starte nogle tanker op ved dem, som de ikke ville have haft, og det tænker jeg slet ikke - 1) børnene er kede af det, fordi de ved det godt, de kan mærke det. De mærker meget mere end vi aner, og 2) Jeg tror børn, de går ikke ind og tænker hvorfor snakker hun nu om det? Er det fordi du også skal dø nu? Sådan tænker de ikke. de tænker mere, det er angstprovokerende ikke at kende nogle ting"* (Maj). Forskning viser, at det at skjule oplysninger fra børn og unge samt undlade at inddrage dem er medvirkende til at gøre sorgen værre (Dyregrov 2007: 63). Sorg i sig selv udgør en risikofaktor og såfremt denne forværres, kan det føre til yderligere belastning, og for nogen føre til komplicerede sorgprocesser (Harrsen et al. 2021: 5). Dette understreger vigtigheden at forældrene får råd og vejledning til at inddrage deres børn og unge således sorgen ikke forstærkes yderligere.

Forældrene efterspørger hjælp til at tale med deres børn. Maj fortæller hvordan: *"Mange der kommer herind med en forælder, som er nærdøende, de beder faktisk om hjælp til, om vi ikke godt vil hjælpe med at få fortalt børnene det. Og så kan nogle børn have været med omkring et helt sygdomsforløb helt fra start, hvor man overhovedet ikke måske rigtig har taget dem med og forsøgt at beskytte, så de har jo gjort det af kærlighed"* (Maj). Om bud på årsager hertil giver hun udtryk for,

at det skyldes det unaturlige i at børn og unge skal miste, og at forældrene ikke ønsker at deres børn og unge skal forholde sig til døden. Flere forældre har behov for at sygeplejerskerne står for at fortælle børnene og de unge, at mor eller far skal dø. Samtalen kan enten foregå ved at sygeplejersken taler med børnene og de unge, hvor mor og far samtidigt er til stede, eller ved at mor eller far taler med børnene/de unge hvor sygeplejersken er til stede i en mere støttende rolle. Sygeplejerskerne giver forældrene råd og vejledning i, hvad der er vigtigt i en sådan samtale under hensyntagen til det konkrete barn/unges alder og modenhed. Rikke italesætter i den forbindelse betydningen af relationen mellem sygeplejersken og det pågældende barn og ung, hvor især tillid er vigtigt. Derudover fremhæver hun at det nogle gange er tilfældigheder, der lige gør, at man får en kontakt til hinanden. Vigtigheden i at støtte forældrene i rollen over for deres børn og unge er en af omdrejningspunkterne i Sundhedsstyrelsens anbefalinger fra 2012, som understreger hvordan råd og vejledning ses som en forebyggelse af udvikling af komplicerede sorgprocesser (Sundhedsstyrelsen 2012: 6).

Hospicesygeplejerskerne gør meget for at informere forældrene om vigtigheden af at inddrage børnene og de unge i familiens situation. Det er samtidigt forbundet med udfordringer i de tilfælde, hvor den døende ikke deler samme opfattelse af, hvor alvorlig syg han/hun er, og måske lever i et håb om yderligere behandlingsmuligheder. Overbevisningen kan være medvirkende til at udsætte vigtige samtaler hvad der efterfølgende viser sig at have betydning for familien. Her fortæller Rikke hvordan de kan komme til at stå i et dilemma: *"Der er jo nogle gange den proces, hvor vi kan stå og tænke: ej vi skal simpelthen have fingrene i de børn, vi skal i gang med noget, men den det handler om, skal være med i det, og der er der jo kæmpe pædagogisk arbejde, et motivationsarbejde og nogle gange også en vedholdenhed, og hvor at vi nogle gange må sige: prøv at høre - her i huset, der lever vi efter devisen: hvorfor udskyde det vi kan gøre i dag til i morgen?"* (Rikke). Hospiceindlæggelserne kan for nogle familier være kort tid, hvilket gør tiden for intervention intens. Samtidigt skal tiltagene foregå på patientens præmisser, hvilket understreger den komplekse balance hospicesygeplejerskerne agerer i med viden om de pårørende børn og unges behov for støtte. De etiske afvejninger foretages på baggrund af sygeplejerskernes fornemmelser, som både består af erfaring, viden og personlige elementer, der er vigtige for bedømmelse af tilgangen til den enkelte familie og deres behov for sorgintervention.

Hospicesygeplejerskernes fornemmelser

Sygeplejerskernes *fornemmelser* indgår flere gange, som en betydningsfuld faktor i håndteringen af de berørte familier. Fornemmelserne bliver på den måde en del af den interaktion, som foregår mellem patienten/de pårørende og sygeplejerskerne ligesom det bliver et vigtigt element i bedømmelsen af behovet for type af sorginterventioner. Med Lipskys begreber kan sygeplejersker forstås som frontlinjemedarbejdere, der agerer i et krydsfelt mellem mængden af opgaver og de begrænsende tilgængelige ressourcer. Når Lipsky taler om frontlinjemedarbejdere taler han om, at de i interaktionen med patienterne anvender mestringsstrategier. Strategierne er affødt af krydsfeltet og anvendes af sygeplejerskerne som en nødvendig håndtering af det spændingsfelt, de befinder sig i. I processen omkring håndteringen af krydsfeltet foregår der, ifølge Lipsky, en form for udvælgelse eller prioritering i patienterne og opgaverne. Som en del af disse mekanismer indgår begrebet *worker bias* som omhandler hvordan sygeplejerskerne subjektiv udvælger eller opfatter familier ud fra bias om hvem de finder sympati for (Lipsky 2010: 108-111). Sygeplejerskernes fornemmelser af de berørte familier beror sig bl.a. på den enkelte sygeplejerskers opfattelser. Det er således med Lipskys begreber vigtigt at sygeplejerskerne forholder sig til egne bias i deres opfattelser af, hvad familierne kan have brug for set i forhold de mekanismer, som foregår i krydsfeltet. Dette for at sikre den individualiserede tilgang, som sygeplejerskerne fremhæver at de er meget optaget af, til den enkelte familie og deres behov for sorgintervention ud fra et individuelt hensyn. Når sygeplejerskerne taler om åbne og lukkede familier kan der således være flere forhold i spil, som kan have betydning for tilgangen og kategoriseringen om hvorvidt en familie fremstår åben eller lukket, som på den måde kan få en betydning for det videre forløb. Dette kræver at man som sygeplejerske også forholder sig kritisk til sin egen tilgang og forholder sig åben over for inddragelse af andre perspektiver. Informanterne fremhæver på tværs hvordan kollegialsparring og ugentlige forum for tværfaglige drøftelser prioriteres højt for netop at sikre brede perspektiver i vurderingen af den berørte families situation.

Netværket omkring familierne

Det professionelle netværk

Rammerne i hjemmet udgør en af de arenaer, som er betydningsfuld hvad angår barnet/den unges udvikling og socialisering. Set i forhold til den mængde af tid børn og unge tilbringer i skoler og daginstitutioner udgør de ligeledes en vigtig arena for børn og unge, hvilket begrebet

dobbeltsocialisering viser (Denvik 1989:167). Dobbeltsocialiseringen kan virke kompenserende i de situationer, hvor barnet/den unge kan være påvirket enten i hjemmet eller i institutionen. Dette understreger vigtigheden i opmærksomheden på hvordan barnet/den unge trives i de forskellige arenaer både hvad angår belastning, men også som et potentiale for optimering af barnet/den unges samlede situation ved kompensering i de øvrige arenaer. Det peger på vigtigheden i prioriteringen af det tværsektorielle og tværfaglige samarbejde omkring barnet og den unge.

Afdækning af de berørte familiers netværk er en fast del af hospicesygeplejerskernes procedurer. Ann fortæller: *"Altså vi spørger altid ind til det, som en del af afdækningen og anbefaler det også, skynd jer at få det sagt, og tilbyder også at vi gerne vil formidle det, hvis de synes det er svært"* (Ann). Omkring kommunikation er oplevelsen, at forældrene har fået givet institutionerne besked omkring forælders sygdom, men der mangler opfølgninger på udviklingen. Her oplever informanterne at der er behov for at forældrene bliver støttet i prioriteringen. Årsagen til den manglende opdatering ses i sammenhæng med det pres og den samlede belastning som familien befinder sig i. Opdateringerne er medvirkende til at skabe bedre betingelser for skolen/institutionen kan komme til at virke kompenserende for barnet/den unge, som netop er en af fordelene som dobbeltsocialiseringen medfører (Mogensen & Engelbrekt 2013:143). Set i forhold til den tid børn og unge dagligt tilbringer i institutioner stiller det store krav til de pædagoger, lærere, og socialrådgivere, som har børn og unge i sorg. De har behov for at blive mødt af professionelle voksne, som har kendskab til, hvilke behov de sørgende børn og unge har, ligesom de kan være behjælpelige med tilrettelæggelse af de rammer, som børnene og de unge bliver mødt med i børnehaven og i skolen. Dette gør sig gældende i dagene omkring selve tabet, men også på længere sigt, når sorgen for andre måske ikke har samme opmærksomhed, men forsat fylder ved den sørgende (Ibid.: 9).

Det private netværk

Ud over samarbejdet med skoler og daginstitutioner vægter sygeplejerskerne på hospice i høj grad afdækning og inddragelse af familiens private netværk, ligesom de kan have behov for at blive klædt på til bedre at kunne støtte børnene og de unge. Maj fortæller: *"Altså vi går mere ind og hjælper familien til at løse det, er der nogle andre, er der en anden der kan tage med barnet, så det ikke nødvendigvis er os der tager med fordi det kan jo også skifte ret hurtigt. Når dødsfaldet sker, så er de her jo kun det døgn efter - de mister også os kan man sige, så jeg tror vores fokus er meget at klæde*

pårørende på. Klæde netværket på, til at løse og hjælpe” (Maj). Rikke italesætter de ugentlige tværfaglige konferencer, som en platform, hvor familiernes netværk drøftes: ”... på de tværfaglige konferencer er noget af det. vi virkelig har øje for det er, er der styr på børnene her, eller er der hånd i hanke med at skolen, børnehaven eller institutioner, altså er de involveret, er forældre og bedsteforældre klædt på til at kunne tale med børnene, magter de den opgave eller skal vi? Hvem kan vi finde i netværket, som kunne være gode til det?” (Rikke). Hun understreger samtidigt også hvordan hospicepersonalet kun er tilknyttet for en kort stund, hvorfor det i høj grad handler om aktivering af netværket både under og efter indlæggelsen på hospice. Hun italesætter det som hovedformålet med sygeplejerskernes indsats. Prioriteringen af inddragelse af netværket fremgår også som en del af Sundhedsstyrelsens anbefalinger til sundhedsprofessionelle fra 2012, hvor netværket skal aktiveres for at sikre barnet og de unge nødvendige støttefunktioner (Sundhedsstyrelsen 2012:6).

Forståelser af sorgprocesser

Sorgprocesser som en pendulering

Uagtet hvilke kendetegn og individuelle hensyn informanterne oplever de berørte familier har, gennemsyrrer den grundlæggende forståelse af sorg deres tilgang og håndtering. Forståelsen af sorgprocesser som en pendulering tager afstand fra tidligere forestillinger om, at sørgende gennemlever sorgen som faser, der afløser hinanden, og som derved gav sygeplejerskerne en form for facitliste, de kunne krydse af i takt med at de pårørende bevægede sig fra den ene fase til den næste. Tosporsmodellen understreger at sorgprocesser kommer til udtryk på forskelligvis og konstant bevæger sig mellem konfrontation af sorgens tunge følelser og over i en integrering af sorgens vilkår i det nye liv. Sygeplejerskernes opgave er derfor forbundet med opmærksom på, hvorvidt de pårørende tilbringer for længe i den ene spor idet det kan indikere udvikling af kompliceret sorgforløb (Sygeplejersken 2013).

Gensørgning som fænomen

Flere informanter taler om begrebet *gensørge* som en del af det, de pårørende børn og unge oplever, når de kommer til at stå i situationer, som minder dem om den de har mistet. Dette peger i en retning af de deler samme forståelse af sorgprocesser som en pendulering, som også inddrager gensørgning som begreb. Gensørgning er særligt udbredt blandt børn og unge i takt med at de modnes i deres udviklingsprocesser, som giver anledning til forståelse af tabet i et nyt udgangspunkt ud fra deres nye

udviklingstrin (Guldin et al. 2017: 31). Når en patient indlægges på hospice, er forløbet afgrænset og relevant kortvarigt. Dette understreges af informanterne, som alle er bevidste om, at deres kontakt til familien er i en kortvarig periode. Dette betyder at det er begrænset hvor meget de kommer til at opleve børn og unge gensørge. På trods heraf lægger det flere af informanterne på sinde at udbedre kendskabet til forståelsen, for på den måde at hjælpe de pårørende på sigt. Hospicesygeplejerskerne oplever ikke at skolerne på samme måde deler forståelsen af hvordan børn og unge gensørger. Ann fortæller hvordan: "... *gensørgninger er ligesom et begreb, vi rigtig gerne vil introducere dem, for det er ikke kun lige de der uger, Det er jo lang tid bagefter. År bagefter, hvor man skal blive ved med at huske at spørge ind til, holde i hånd, gå ved siden af...*" (Ann). Lise understreger endvidere hvordan skolerne har styr på deres akutberedskab i forbindelse med dødsfaldet i den allerførste tid efter set i forhold til orientering til klassen, tage hånd om det pågældende barn/ung, deltagelse i begravelsen og hvem der bestiller bårerbuketten. Herefter oplever sygeplejerskerne at beredskabet aftager i takt med opfattelsen af, at nu der gået noget tid, nu burde barnet/den unge være kommet videre, hvilket minder om den tidligere dominerende teoretiske tænkning inden for sorgprocesser tilbage til Cullberg, som redegjort i problemfeltet. Konfirmationen kan, ifølge Lise, for mange aktivere gensørgningen i oplevelsen af den manglende tilstedeværelse af den tabte forældre, selvom det måske er fem år siden, at mor døde. Det understreger vigtigheden i, at netværket er opmærksomme herpå set i forhold afklaring af behovet for ny sorgintervention. Hvad angår identitetsudvikling er begrebet *gensørgning* også relevant. Her er der tale om en gensorg i takt med ens psykosociale udvikling, hvor der opstår situationer, hvor den unge gentagende gange vender tilbage til deres tab med udvidelser af nye perspektiver i takt med at deres bevidsthed øges (Guldin et al. 2017:31). For omkring 10-20 % af de sørgende børn og unge, vil deres sorgproces udvikle sig tilsvarende de voksens ved at blive langvarige og vedvarende, hvilket kan udvikle sig til kompliceret sorg (Mogensen & Engelbrekt 2013:18). Det bliver i den forbindelse vigtigt at sorginterventionen tager højde for sorgprocesserne ikke overstås, men forbliver et vilkår, som de pårørende skal lære at håndtere igennem livet.

Når det handler om yngre børn, som mister, er sorgforståelse ligeledes vigtig. Nogle studier viser, at børn tilsyneladende sørger i små portioner ad gangen, hvor de går ind og ud af sorgen, hvilket kan være en naturlig strategi i forsøget på at rumme og håndtere stærke sorgfyldte følelser i længere tid

ad gangen. Dette kan give sig til udtryk ved at barnet det ene øjeblik er dybt ulykkeligt og det næste sidder og leger muntert og tilsyneladende har glemt det triste og sorgfyldte (Guldin et al 2017: 33). Forståelsen af sorgprocessen som en vekselvirkning af følelser peger i retning af en sorgforståelse i tråd med Tosporsmodellen, hvor netop penduleringen mellem sorgen og hverdagslivet er centralt. Denne forståelse af sorgprocesser kræver at sygeplejerskerne er tilgængelige over en længere periode og har tid til at følge barnet i dets reaktioner, som på den ene side både kræver håndtering af det tunge og sorgfyldte samtidigt skiftet til mere legende og mere muntre situationer. Oplevelsen af hvordan hospicesygeplejerskerne prioriterer soppebasin, biografture og fastelavnsfejring virker som en relevant og inddragende tilgang med ovenstående forståelse taget i betragtning set i forhold til de yngre børns behov og reaktioner. Aktiviteterne kommer til at virke som pusterum, og giver plads til en pendulering mellem opholdet på hospice i forbindelse med en af forældrenes alvorlige sygdom og samtidigt hyggelige og velkendte aktiviteter, som rammeskabende for en tryk kontakt mellem de pårørende børn og unge og sygeplejerskerne.

Sammenfatning af analysedel 1

Sammenfattende ses der flere kendetegn ved de pårørende børn og unge. Målgruppen opleves belastet og presset i de vilkår som familien befinder sig i, sammenlignet med jævnaldrende uden alvorlig sygdom i familien. Alder, køn og funktionsnedsættelser har indvirkning på børn og unges risikofaktorer og støttebehov, hvilket stiller krav til hvordan sygeplejerskerne skal imødekomme dem.

Børn har behov for en medhjælperfunktion for at blive inddraget i familiens vilkår. De har behov for støtte i bevægelsen mellem det sørgelige og triste og det mere muntre og legende, hvor sygeplejerskerne især oplever at aktiviteter kan være en hjælp til denne vekselvirkning. Teenagerne og de unge ses mere indelukket og utilnærmelige. De er dog fortsat opmærksomme på hvad sygeplejerskerne hjælper dem i retning af. Tilgangen hjælpes igennem italesættelse af andre ligesindedes oplevelser og erfaringer. De unge er sårbare set i forhold til deres identitetsudvikling. De er fanget imellem hensynet til forældrene og dem selv. De ses tage et stort ansvar i familierne, som samtidigt er med til at de føler sig inddraget hvilket skaber et dilemma i forhold til graden heraf.

Familierne udgør en vigtig arena og dets dynamikker har betydning for hvordan og i hvor høj grad børnene og de unge inddrages i den situation, som forældrens alvorlige sygdom medfører. Forældrene er generelt imødekommende over for sygeplejerskernes råd og vejledning hvilket er

vigtigt, idet indsatser rettet mod børn og unge forudsætter forældrenes samtykke. Manglende inddragelse kan komme til at øge risikofaktorerne omkring børnene og de unges videre udvikling og have betydning i forhold til selve sorgprocessen, hvilket hænger sammen med hospicesygeplejerskernes prioritering heraf.

Hvorvidt der er tale om åbne og lukkede familier afhænger af de fornemmelser, som sygeplejerskerne får af at være sammen med de pågældende familier. Heri kan der opstå bias, som kræver opmærksomhed og indsigt for at sikre at familierne tilbydes en målrettet støtte som tilgodeser de enkeltes hensyn og ikke styres af personlige holdninger og dominerende tænkning om fx øget verbalisering for alle, er den bedst mulige sorgintervention. Opfattelserne af familierne skaber ligeledes dilemmaer for sygeplejerskerne, i de tilfælde hvor patientens opfattelse af sygdomssituationen ikke stemmer overens med sygeplejerskernes og hvad de erfaringsmæssigt ved at børn og unge i sorg har behov for. Forståelsen af sorgprocesser som en pendulering med kontinuerlig gensorg, er gennemgående for den måde sygeplejerskerne tilgår familierne. Det er samtidigt en forståelse som understreger vigtigheden af afdækning og aktivering af netværket omkring de pårørende børn og unge set i forhold til sorgens proces, som ikke skal gennemleves eller overstås, men i stedet er et vilkår, som de sørgende igennem sorginterventioner skal hjælpes til at håndtere og leve med. De berørte familier oplever store kontraster inden sundhedsvæsenet i håndteringen af deres situation, hvilket tyder på forskelle i måderne hvorpå inddragelsen og håndteringen foregår alt efter hvor man befinder sig inden for organisationen.

Analysedel 2

Sundheds-
væsenet som
organisation

Behandler
samfundet

Forandrings
potentialer

Sundhedsvæsenet som organisation

De berørte familiers oplevelse af det kontrastfyldte sundhedsvæsen, er også en opfattelse som hospicesygeplejerskerne igennem deres viden og erfaring deler. Hospice og sygehusvæsenet er de afdelinger, som informanterne hovedsageligt fremhæver, når de taler om det samlede

sundhedsvæsen. De organisatoriske rammer som sygeplejerskerne agerer inden for italesættes som særlig betydningsfulde for håndteringen uagtet hvorvidt det omhandler patienterne, de pårørende eller arbejdsvilkår i det hele taget. På hospice er patienter med børn og unge højt prioriteret både i visitationsprocessen og under selve indlæggelsen. Sygeplejerskerne fortæller om, at de over flere dage går til og fra patienten med henblik på afdækning og oparbejdelse af fornemmelser for familiens forhold således dette sker under hensyntagen til patientens overskud. Informanterne italesætter ligeledes hvordan det i personalegruppen fylder, når der er børn og unge tilknyttet den indlagte patient. Samme opfattelse gør sig ikke gældende i det øvrige sundhedsvæsen bort set fra enkelte andre afdelinger, som også har fokus på den pallierende del af behandlingen (informanterne).

Ressourceknaphed som vilkår

Om årsagerne til forskellene fremhæver informanterne på tværs ressourceknaphed som en faktor, som opleves forskelligt alt efter hvor man befinder sig. Om sygehusvæsenet fortæller Rikke: *"Jamen jeg tænker helt sikkert at det har noget at gøre med, altså først og fremmest ressourcer. Det går rigtig stærkt. og der er én sygeplejerske til mange patienter, og der er rigtig mange instrumentelle handlinger, der skal gøres, og som der jo også er livsvigtige for patienten med at tage altså hvor man måler værdier og for at sætte antibiotika op til tiden, man får givet de tabletter, og man får givet det væske, som der er ordineret og sådan nogle ting. Det er jo livsvigtige ting og patienten vil også gerne bades, så der er nogle ting som de i forvejen går på kompromis med. Ja, så det er klart de dybe eksistentielle åndelige samtaler, det kommer langt ned på prioriteringslisten"* (Rikke). Ressourceknaphed kan med Lipskys begreber forstås som krydsfeltet mellem tilgængelige ressourcer og efterspørgslen på indsats, som på den måde udgør konteksten for sygeplejerskernes råderum. For sygeplejerskerne bliver det nødvendigt at mestre dette vilkår ud fra hvad de oplever patienten, har mest behov for. Mestringsstrategierne fører derfor ifølge Lipsky til prioriteringer og udvælgelser. Patienternes mange behov fører til en nødvendig prioritering, da det ikke er muligt at imødekomme dem alle inden for de eksisterende rammer. Prioriteringen fører til at samtaler omkring livet, familieforhold, og døden nedprioriteres hvilket derved også får indflydelse på inddragelse og stillingtagen til de pårørende børn og unge. Lise og Ann taler både om manglende tid og ressourcer som forklaring og fremhæver samtidigt store personalemæssige udskiftninger som betydningsfulde. I hospiceregi ses ressourceknapheden idet mange henviste patienter må afvises set i forhold til det begrænsende antal sengepladser, hvilket ikke påvirker hospicesygeplejerskerne i samme omfang, idet selve visiteringen

foregår inden indlæggelserne. Derudover fremhæves der at der selvfølgelig er begrænsninger i hvad de har mulighed for at tilbyde familierne, men at det generelt er gode muligheder for prioritering af aktiviteter og lignende.

Børn og unges status

Et andet perspektiv på den kontrastfyldte oplevelse af sundhedsvæsenets håndtering handler om målgruppens status. Børn og unge opleves lavere prioriteret i forhold til andre pårørende grupper. Maj fortæller herom: *"Det er svært at sige, men jeg oplever faktisk, at børnene ikke er blevet spurgt i sundhedssystemet. Børnene er ikke tænkt ind som pårørende på lige fod med de voksne pårørende"* og sammenligner med pårørende ægtefæller, der har en markant højere status. Hun uddyber med et eksempel fra familiesamtaler, hvor hun har spurgt til om børnene og de unge har noget, de ønsker at spørge om: *"... det kunne godt tænkes, at du havde brug for at snakke med en læge? Så kigger de – kan man godt det? Altså kan man snakke med en sygeplejerske, kan man snakke med en læge? Jeg tror ikke de bliver tænkt ind i systemet"* (Maj). Ud fra informanternes oplevelser virker der til at være forskelle på hvilke ressourcer der er tilgængelige inden for de forskellige afdelinger. Tilgængeligheden kan omhandle få ressourcer i det hele taget eller være et udtryk for at andre forhold er højere prioriteret. Hospicesygeplejerskernes muligheder for tilpasning og iværksættelse af aktiviteter, som giver mulighed for forløb omkring et fælles tredje giver andre forudsætninger for inddragelse og støtte end de muligheder sygeplejerskerne i sygehusvæsenet har. Hospicesygeplejerskernes rammer for at skabe rum for udvikling af fornemmelser for familierne giver således tilrettelæggelsen af målrettede sorginterventioner bedre betingelser end i sygehusvæsenet. Det tyder således på at de muligheder som de organisatoriske rammer tilbyder, har en betydning hvad angår håndteringen af de berørte familier og at disse rammer har væsentlige forskelle alt efter hvor man befinder sig i sundhedsvæsenet, hvilket kan skabe kontraster.

Behandlersamfundet

Udover ressourceknaphed og forskellige prioriteringer fremhæves det udprægede fokus på behandling også som et perspektiv på den mangelfulde inddragelse af børn og unge. Fokusset er medvirkende til at skabe kontrast imellem de forskellige dele af sundhedsvæsenet ved dets altoverskyggende formål, og øger samtidigt kompleksiteten for den enkelte sygeplejerske som skal håndtere mange patienter på samme tid, hvis sygdomssituation ikke nødvendigvis hører ind under

samme målsætning. Rikke og Ann taler i den forbindelse om hvordan det kræver en ballast for at arbejde inden for *behandlersamfundet* og henviser til feltet mellem den behandlende og pallierende del af sundhedsvæsenet. Ballasten handler om graden af erfaring og det at have en stemme i sin afdeling til problematisering og håndtering af patienternes individuelle hensyn inden for det overskyggende fokus, hvilket samtidigt bliver udfordret af mange personaleudskiftninger.

Rikke fremhæver endvidere hastigheden inden for det behandlende sundhedsvæsen, som en belastning: *"... og det kan være noget af det der også kan være svært fordi at den der acceleration man har i sundhedssektoren, det kører hurtigt, og vi skal nå så mange ting, og vi har svært ved at nå altså helt livsvigtige ting. Det kan også gøre vores sanseapparat bliver lammet, så vi heller ikke får fanget de signaler som patienten sender, og det vil jeg sige altså, at gå ind i de eksistentielle og åndelige dimensioner det kræver tænkksomhed og langsommelighed, at man speeder fuldstændig ned, og det kan jeg virkelig godt sætte mig ind i mine kollegaer på onkologiske afdeling har svært ved"* (Rikke). Accelerationen kommer således til at forstærke det krydsfelt som sygeplejerskerne befinder sig i, og medfører vanskeligere betingelser for at tilgodese de enkelte patienters individuelle behov. Samme pointe understreges af den tyske sociolog og politolog Harmut Rosa, som med sit accelerationsbegreb argumenterer for, hvordan mennesker i dag oplever tidsknaphed, hvor tiden opfattes som en genstand eller et materiale, som kan opbruges (Rosa 2014: 23). Rosa taler om et såkaldt tidsregime, som en del af højhastighedssamfundet, hvilket fremmedgøre mennesker for sig selv. Han sammenligner i den forbindelse det moderne liv som et roterende hamsterhjul uden mulighed for at komme af (Juul 2017: 120-121).

Maj taler ligeledes om behandlerperspektivet. Hun taler om samfundets indretning og årsagen hertil: *"Vi er i vores samfund er jo indrettet sådan at det er jo meget behandlersamfund, og det er jo blevet enormt meget, altså der forskes jo i alle mulige behandlinger, det er der mange penge i, der bliver smidt mange penge i den retning, så man kan sige, sygehuset er lidt som om det fejler jo når man ikke kan helbrede. Vores samfund er bygget op på, at man ikke skal dø. Du kan bare tage coronaen, hvert liv talt, der må ikke dø nogen. Det var lige pludselig det der var fokus"* (Maj). Behandlingen stopper ikke nødvendigvis selvom patienten indlægges på hospice på trods af henvisningskriteriet om, at den helbredende behandling skal være ophørt. Lise og Ann fortæller om at de i nogle tilfælde på patientens foranledning er med til at få behandlingen afsluttet. Den igangværende behandling kan have konsekvenser for indlæggelsen på hospice. Ann fortæller om flere patienter, hvis

sygdomssituation for sygeplejerskerne er åbenlys tæt på livets afslutning, men hvor flere patienter fastholder fokus på 'hvis jeg dør' og ikke 'når jeg dør'. Det ifølge sygeplejerskerne urealistiske håb og ønske om helbredelse kan komme til at betyde, at patienten udskyder ellers vigtige begivenheder såsom afsætning af aftryk til de efterladte. Aftrykkene kan komme til at få stor betydning for de pårørende børn og unge, når de i deres sorgproces oplever at gensørge, hvor effekterne kan virke lindrende. Dette vanskeliggøres såfremt patienten er optaget af behandling og det håb der medfølger og derfor er et andet sted i forløbet end hvor sygeplejerskerne vurderer vedkommende er. Behandlerperspektivet er samtidigt også medvirkende til børn og unge kan have svært ved at forholde sig til hvor alvorligt syg forælderen i virkeligheden er idet fokus bliver på, at det skal nok gå, der er stadigvæk muligheder for behandling, og det plejer jo at virke.

Styreformer inden for sundhedsvæsenet

For at højne forståelsen for sygeplejerskernes råderum er det relevant at se nærmere på indretningen af sundhedsvæsenet. Den måde hvorpå sundhedsvæsenet organiseres, ledes og styres kan anskues ud fra træk fra de forskellige styringsparadigmer (Andersen et al. 2020:17). Rikke fremhæver med hendes uddannelsesmæssige baggrund New Public Management (NPM) som det dominerende styringsparadigme, hvilket bl.a. har betydning i synet på mennesket: *"Det er NPM der ligesom har drevet vores sundhedsvæsen. Det er et selvforvaltende menneskesyn, altså jeg skal selv vælge, det er mig det handler om, men hvor man ud fra mit sygeplejefaglige perspektiv har et relationelt menneskesyn og hvor jeg kan se når man er alvorligt syg og døende, så har man rigtig meget brug for hjælp til at træffe beslutninger. Det er rigtig svært, altså i min optik så gør vi patienterne enormt ensomme ved at have det her selvforvaltende menneskesyn, hvor de selv skal tage stilling og selv skal tage ansvar for det"* (Rikke). Senere uddyber hun hvordan synet på mennesket og patienten ændrer sig fra når man starter på sygeplejeskolen. Her er fokus på patienten i centrum og at patienten ikke er en diagnose, men patienten er et menneske *med* en diagnose. I kombinationen mellem NPM og behandlersamfundets tænkning kan det være vanskeligt at få øje på mennesket i journalen, som bærer præg af antallet af behandlinger, som er forsøgt eller igangsat.

NPM er kendetegnet ved dets udpræget fokus på effektivisering og ansvarlighed (Jensen & Krogstrup 2017:35). Paradigmeskiftet medførte større valgfrihed til patienterne, bl.a. frit sygehusvalg, som hospiceindlæggelserne også er omfattet af. Patienter betragtes i højere grad som kunder, der har

mulighed for at til- og fravælge behandlinger. Værktøjet *Fælles beslutningstagning* er et fornyeligt implementeret initiativ, som indikerer denne tænkning. Værktøjet giver patienten en fornemmelse af, selv at være med til at vælge: *"Vil jeg have behandling, vil jeg ikke have behandling og det man vælger det skal jo være et informeret samtykke hvis jeg siger nej til behandling, hvad for nogle konsekvenser har det så, står jeg så helt alene, er der overhovedet ikke nogen, der følger op på mig? Hvis jeg tager behandlingen, hvor lang tid kan jeg så få? Hvad siger statistikken, er det 2 uger eller 2 måneder? Og så ved jeg godt det er statistik og så skal man så gøre op med det, men det stiller kæmpe store krav til patienten"* (Rikke). Krav som kan medvirke til at ansvarliggøre patienterne og derved medføre en ensomhed i beslutningerne. Rikke fremhæver således dilemmaet i balancen mellem medinddragelse og ansvarliggørelse af patienten. Den styringsform, som dominerer sundhedsvæsenet, har således igennem initiativer direkte indvirkning på patienterne og derved også de pårørende. Tænkningen inden for NPM understreger hvordan valgfrihed er tiltænkt som en form for inddragelse. Dette kan i praksis komme til at virke som en yderligere belastning, såfremt inddragelsen i en sådan grad kommer til at ansvarliggøre de berørte familier. Omvendt kan manglende inddragelse, som den nuværende situation inden for børn og unge er præget af også komme til at medføre belastning og i sidste ende medvirke til at de ikke får den tilstrækkelige støtte, som de har behov for. Forskningsmæssigt argumenteres der flere steder for, at NPM er på vej at blive erstattet af New Public Governance (Andersen 2020: 115; Jensen & Krogstrup 2017:34). NPG kritiserer NPM for ikke at have været i stand til at levere de fremsatte resultater, ligesom det har ført til yderligere fragmentering af det offentlige sektor (Andersen 2020: 116-117). NPG er kendetegnet ved sit fokus på den netværksteoretiske tænkning med en spredning af magten mellem borger, myndighederne og civilsamfundet, hvor opgaveløsningen finder sted forankret hos dem, som det måtte omhandle på tværs af netværket i kraft af samskabelse. Samskabelse vægter sit fokus på *mennesket* frem for *processen*, som også ses i kontrasten mellem NPM og NPG (Jensen & Krogstrup 2017: 45, 48).

På trods af at NPM forsat italesættes som det dominerende inden for sundhedsvæsenet, ses der samtidigt i informanternes udtalelser flere træk fra NPG. Informanterne fremhæver afdækning og involvering af netværket som den vigtigste del af deres arbejdsfunktion. Prioriteringen heraf afspejler hvor vigtige netværket omkring familien er hvad angår sorgprocessen, uagtet om der er tale om det professionelle eller det private netværk. Sorginterventionen bærer ligeledes ofte præg af indsatser

foranstaltet i de frivillige foreninger, hvilket understreger tænkningen indenfor NPG. Sygeplejerskerne sikrer sig at netværket er klædt på til at håndtere de berørte familier, ligesom de påtager sig en del af ansvaret ved fagligt at opkvalificere disse, såfremt der skønnes et behov. Sygeplejerskerne kommer på den måde til at fremme styringen af netværket frem for enkeltindivider, som også er kendetegnet inden for tænkningen i NPG (Ibid.:45). Når netværket er præget af mange aktører med en fladere magtstruktur end NPM udgør det en risiko for komplicerede processer uden ansvarlig styring, hvilket også er et kritikpunkt inden for NPG tankegangen (Andersen et al. 2020: 130). Ved at sygeplejerskerne påtager sig en del af ansvaret er det således med til at sikre et fælles udgangspunkt for de berørte familier. Ved at der i styringsformen både ses træk fra NPM og NPG pointerer netop hvordan overgangene mellem de forskellige styringsparadigmer skal forstås som hybrider mellem det forrige og det kommende. De fremstår således ikke i sin rene form (Jensen & Krogstrup 2017:34). Det er på den måde heller ikke givet hvilke træk, der er mest dominerende. På baggrund af informanternes udtalelser tyder det dog på, at det overvejende at NPM som dominerer sundhedsvæsenet og i særdeleshed sygehusvæsenet, hvorimod NPG i synet på og prioriteringen af netværket inden for hospiceregi fremstår mere udpræget.

Tilrettelæggelse af arbejdstiden

Inden for sit fokus på øget effektivisering afspejler NPM sig i procedurebeskrivelser rettet mod sit fokus på performancemålinger (Andersen et al. 2020: 54). Dette har indvirkning på tilrettelæggelse af tidsforbruget til de enkelte arbejdsopgaver, hvor ledelsen fremhæves som centrale. Sundhedsvæsenet er underlagt Sundhedsstyrelsen, som fremsætter gældende retningslinjer og lovgivning på området, ligesom de løbende udgiver en række anbefalinger vedr. de forskellige målgrupper (Sundhedsstyrelsen 2023,1,2). Ledelsen er ansvarlige for implementering af disse i praksis, hvilke udmønter sig i procedurer og tilrettelæggelse af arbejdstiden for bl.a. sygeplejerskerne. Planlægningen og prioriteringen af de enkelte opgaver ses også i forhold til behandlersamfundets tænkning. Maj fortæller: *"Det er jo meget oppe nu herinde på hospice, i forhold til hvor meget man behandler, man stopper ikke, man behandler, man forsætter, og så prøver man igen, så er man ude i femte serie, og når man siger femte serien, så det vil sige at det første man troede mest på, det har man forsøgt og nu er man nede i femte og det sætter patienten sin store lid til, hvor man tænker, hvis man troede så meget på det, så har man nok valgt det som det første"* Om konsultationerne på onkologisk afdeling fortæller Maj videre hvordan nogle patienter oplever: *"... når*

du kommer ind til samtale, så er der sat et kvarter af, til hvor vi skal snakke om, om vi skal give den her behandling, kan du se, det er nemmere og hurtigere at sige: vi prøver den her behandling, fremfor at tage snakken om alt det andet, at vi tænker faktisk ikke at det her hjælper – det kan du ikke gøre på et kvarter. Det kræver en længere samtale, det kræver måske også en opfølgende samtale, det er der ikke tid til. Du har 15 minutter, hvad er nemmeste? At gå ind og tage snakken, vi tror ikke... Det kan du ikke byde nogle mennesker, men når der er sat et kvarter af..." (Maj). Et andet perspektiv på konsultationernes fokus er ifølge Lise et ønske om at imødekomme patienternes ønske og håb om helbredelse, hvilket også kan være medvirkende til at samtalerne omkring afslutning af behandling udsættes. Rammerne omkring konsultationerne kommer således også til at have en indvirkning på hvilket fokus forløbet omkring patienten skal være.

Bedømmelsen af hvilke oplysninger, som er mest relevante, er ligeledes sigende for arbejdstidstilrettelæggelsen. Flere informanter taler om hvordan der i videregivelsen af oplysninger mellem de forskellige afdelinger vægtes forskellige hensyn. Her oplever informanterne en forskel i fokus, hvor der i mange tilfælde udelukkende udveksles oplysninger omkring behandlingsmæssige karakter. Oplysninger om hvorvidt den pågældende patient har børn eller ej er ikke registreret nogen steder. Hvis hospicesygeplejerskerne vælger at kontakte kollegaerne i sygehusvæsenet med henblik på indhentelse af oplysninger herom, er det ikke en oplysning, som de mundtligt er i besiddelse af. Opfattelsen er samstemmende med forskning på området, som viser at hver anden sygeplejerske ikke er bekendt med om alvorligt syge patienter har hjemmeboende børn (Harrsen et al. 2021:6). Udover at konsultationernes tilrettelæggelse og fokus påvirker patienten, har disse ligeledes en betydning for de pårørende voksne. Maj fortæller om hvordan pårørende ægtefæller reagerer ved spørgsmål rettet imod dem, når patienten indlægges på hospice. *"Vi siger typisk, hvordan går det med dig? Hvordan er det for dig at være i den her situation som mand eller hustru? Og så er der nogen der simpelthen bare græder og siger, du er den første der spørger mig, så der er faktisk en del, som der føler sig overset i det de er i. De bliver jo involveret og får en masse opgaver, men selve omsorgen, det ligger vores system ikke op til, selvom det står på hjemmesider"* (Maj). Når ledelsen fremhæves som centrale inden for planlægning og tilrettelæggelse af sygeplejerskernes arbejdsopgaver, understreges samtidigt vigtigheden af, at ledelsen er orienteret og opdateret på, viden omkring gældende anbefalinger på området. Hvad angår pårørende børn og unge viser evalueringsrapporten

fra 2021, at 75 % af lederne ansat i sygehusvæsenet ikke er bekendt med anbefalinger på området (Harrsen et al. 2021: 11). Dette i sig selv udgør en udfordring for forbedringer af vilkårene omkring pårørende børn og unge, når det samtidigt er ledelsen som er ansvarlige for gældende procedurer.

Ledelsen spiller ligeledes en central rolle hvad angår mulighederne for kompetenceudvikling. Deres prioritering af vigtigheden af viden omkring pårørende børn og unge sammenlignet med sundhedsvæsenets øvrige målgrupper har således indvirkning på sygeplejerskernes muligheder for faglig opkvalificering. Evalueringsrapporten fra 2021 viser at ledelsen konstaterer udfordringer i arbejdet med de pårørende børn og unge, og peger bl.a. på manglende kompetenceudvikling som årsag (Harrsen et al. 2021: 11). På trods heraf er det informanternes oplevelse at opbakningen til den faglige opkvalificering inden for sygehusvæsenet er manglende. Modsat ses der stor ledelsesmæssig opbakning og prioritering af hospicesygeplejerskernes muligheder for opkvalificering af viden omkring børn og unge i sorg. Om kontrasten skyldes ledelsens manglende opbakning eller sygeplejerskernes manglende efterspørgsel på viden omkring målgruppen er uvis. Set i forhold til ledelsens betydning, både hvad angår både procedurer og kompetenceudvikling, ses der et potentiale i at højne vægtningen af de evidensbaseret anbefalinger fra 2012, for på den måde at ændre på vilkårene omkring de pårørende børn og unge. Det kunne ske igennem implementering af lovgivning på området, hvilket der er lagt op til i evalueringsrapportens første anbefaling (Harrsen et al. 2021).

Forandringspotentialer

Anbefaling 1: Lovgivning omkring systematisk opsporing og registrering af pårørende børn og unge

Lovgivning på området vil ifølge Maj ikke få den store betydning for den enkelte sygeplejerske. Hun mener at det i stedet ville have en ledelsesmæssig betydning, som dem der udarbejder rammerne omkring sygeplejerskernes arbejde, og fortæller i den forbindelse: *"... hvis det bliver lovgivningen, så kan folk jo gå tilbage og klage. Det giver rettigheder i forhold til klagesystemet, og der tror jeg, det er jo noget af det, der vægter højt. Du kan jo ikke klage nu over, at vores børn ikke bliver mødt, eller at vi blev ikke hjulpet i forhold til vores børn..."* Hun fortæller videre: *"... det åbner op for en verden, som ligesom pludselig forpligter, det er jo trælst at få klager, så skal de jo arbejdes igennem og det giver jo noget belysning på nogle ting"* (Maj). Den forpligtigelse som klageretten med en lovgivning dermed

kan give, kan derved blive et af de performancemålsætningsparametre, som kendetegner og vægtes inden for NPM. På den måde vil en lovgivningssikring tale ind i det dominerede styringsparadigme og derved sandsynligvis have en større effekt med henblik på forbedring af vilkårene omkring de berørte familier. Både Lise og Ann er enige i, at der er behov for lovgivning på området, hvis pårørende børn og unge skal prioriteres anderledes inden for det nuværende sundhedsvæsen.

Lovgivningen kan med ANT forstås som en særskilt nonhuman aktør. En ny lovgivning på området ville med Latours begreber kunne forstås som en *substitution*, hvor der sker en udskiftning af et mindre holdbart element til et stærkere og mere pålideligt element med sigte på at skabe et mere stabilt netværk. Når der tilføjes nye elementer inden for netværket, fører det, ifølge Latour, til forskydninger, som netop pointerer netværkets dynamik (Justesen & Plesner 2018:12). Det kan være svært at gennemskue konsekvenserne både ved udskiftningerne og forskydningerne inden for netværket, idet omfanget af forskellige aktører alle har betydning. Det kan således være vanskeligt at gennemskue, hvorvidt den lovgivning reelt kunne føre en positiv forandring med sig. Samtidigt kan det konstateres at Sundhedsstyrelsens anbefalinger fra 2012 ikke har medført den tilsigtede forskydning, hvilket tyder på behovet for udskiftning.

Anbefaling 2: Registrering af pårørende børn og unge

Den anden anbefaling ville i praksis forpligtige til en registrering af oplysninger om pårørende børn og unge som en del af patientjournalerne. Øget registrering var allerede en del af Sundhedsstyrelsens anbefalinger fra 2012, hvor der blev lagt op til, at sundhedsvæsenet bør iværksætte en mulighed for registrering af oplysninger om pårørende børn og unge i patientens journal (Sundhedsstyrelsen 2012:53). Forskellen er derfor nu selve forpligtigelsen. Anbefalingen stiller således krav til de IT systemer, som sygeplejerskerne anvender i forbindelse med dokumentationen af patientens forhold, ligesom den stiller krav til sygeplejerskerne i forhold til at foretage selve registreringen. Informanterne forholder sig forskelligt til anbefalingen. Rikke giver udtryk for, at IT systemet allerede rummer muligheden for registrering af de pårørende børn og unge, som en del af patientens journal. Indtrykket er, ifølge hende, at det sjældent anvendes i praksis, hvilket kan skyldes flere forhold, bl.a. manglende tid eller kendskab hertil. Andre informanter italesætter, at nuværende IT system ikke giver mulighed for registrering, hvilket det i så fald ville kræve for implementering i praksis.

Der er enighed om, at registreringen uagtet mulighed herfor indeholder lovgivningsmæssige udfordringer, idet der ikke er grundlag for at registrere andres personfølsomme oplysninger i patientens journal. Dette vanskeliggør i høj grad muligheden for at dokumentere igangværende forløb med familier, hvilket opleves problematisk især ved skift i personale, hvor vigtige informationer risikerer at gå tabt. Derudover vanskeliggør de manglende glidende overgange egentlige forløb, som især hvad angår børn og unge i sorg er vigtige. Forståelse af sorgprocesser som en pendulering medfører behovet løbende at bevæge sig sammen med de pågældende børn og unge, hvilket er udfordret af skift. Dokumentation giver mulighed for at kollegaer nemmere kan følge op og derved nemmere kan skabe en proces over tid. Processen kan for nogle børn og unge være nødvendig, for at skabe motivation for at besøge den syge forælder grundet følelsesmæssige vanskeligheder. Manglende dokumentation er især et problem på større hospitalsafdelinger med mange skift mellem sundhedspersonale, men mindre problematisk på hospice, hvor der er færre sygeplejersker tilknyttet familien. IT systemer kan ligesom lovgivningen forstås som en nonhuman aktør, som indgår i netværket på lige vilkår med de øvrige. Nonhumane aktører vurderes i nogle tilfælde mere stabile end humane, hvorfor udskiftningerne i netværket i de fleste tilfælde vægtes til fordel for en nonhuman systemisk aktør (Justesen & Plesner 2018:12). Dette kræver samtidigt at man er opmærksom på og tillægger aktørerne status, som sikrer at de tager højde for de udfordringer, som kan opstå. Fx kan et IT system give adgang til registrering af personfølsomme oplysninger, men hvis lovgivningen ikke samtidigt understøtter denne adgang, opstår der problemer inden for netværket, som skaber dilemmaer for håndteringen. Der skal således i forbindelserne mellem aktørerne tages højde for overlap og sikre at disse understøtter stabiliteten inden for netværket. Modsat skal man overveje hvorvidt der er behov for udskrifterne. Krav om øget registrering i praksis forudsætter i givet fald, at der medfølger retningslinjer, som samtidigt sikrer at lovgivningen overholdes således sygeplejerskerne ikke kommer til at stå i situationer, hvor de bliver tvunget til enten at gradbøje reglerne eller lade vigtige informationer omkring de pårørende børn og unge gå tabt.

Anbefaling 3: Kompetenceudvikling af sundhedspersoner

Den tredje anbefaling peger på behovet for kompetenceudvikling ved sundhedspersonerne. Flere af informanterne bakker op om anbefalingen, og mener at det kan have en positiv betydning for håndteringen af de pårørende børn og unge. Dette sættes også i forhold til hvad forældrene over for informanterne giver udtryk for, at de har oplevet af mangler i det øvrige sundhedsvæsen, og hvad de

samtidigt efterspørger støtte til ved hospicesygeplejerskerne i forhold til bl.a. inddragelse af børnene og de unge. Maj forholder sig kritisk hvad selve den faglige opkvalificering skal bestå af. Til spørgsmålet vedrørende sundspersonernes efterspørgsel på mere efteruddannelse som svar på den manglende inddragelse svarer Maj: *"Ja det ved jeg godt man siger men det er bare det nemme at sige. Det er nemme det er at bede om efteruddannelse og det er nemme er at bede om et kursus hvor man får svarene. Men så nemt er det her bare ikke"* (Maj). Hun understreger at det handler om mod, nysgerrighed og oprigtighed, hvilket man ikke kan komme på kursus i og tilføjer: *"Så det man efterspørger, ja, jeg er med på hvad man efterspørger, men man tror man kan løse det ved at komme på et kursus en dag, men det giver dig ikke modet til det her, og du kan ikke lære: du skal sige sådan og når så barnet siger sådan, så siger du sådan fordi sådan fungerer det ikke"* (Maj). Hun peger på at opkvalificeringen i stedet for kurser og lignende skal ske igennem følgeskab med nogle, som har stået i situationerne med de berørte familier. Det skal være en lavpraktisk erfaringsudveksling underbygget med teori, hvis det skal føre til en reel kompetenceudvikling. Med Lipskys begreb *worker bias* set i forhold til personlige holdningers betydning, når man arbejder under krydsfeltet, virker teorikombinationen konstruktiv set i forhold til at sikre ensartethed og bredest mulig forståelse de individuelle hensyn som arbejdet med familierne i sorg forudsætter.

Hospice udbyder årligt et fem dages palliationskursus til det øvrige sundhedsvæsen, hvor der indgår oplæg omkring pårørende børn og unge. Kurset bliver udbudt i sygehusvæsenet, hvorefter den enkelte sygeplejerske ved interesse har mulighed for at deltage såfremt ledelsen bakker op. Informanterne har delte erfaringer om hvor udbytterigt oplægget omkring børn og unge er. Maj og Rikke giver udtryk for at oplægget på omkring en time kun giver et meget begrænset indblik i erfaringerne på området samt indsigt i målgruppens behov. Anderledes forholder Lise og Ann sig idet de oplever tilfredshed og interesse i området fra de deltagende kursister. Derudover afholdes der specifikke palliations temadage i samarbejde med udvalgte sygehusafdelinger med obligatorisk deltagelse. Her viser erfaringen at kursisterne fravælger oplæg omkring pårørende børn og unge, til fordel for oplæg om andre målgrupper. Oplevelsen sættes i forbindelse med opfattelsen af, hvordan pårørende børn og unge til alvorligt syge forældre nedprioriteres inden for sygehusvæsenet sammenlignet med andre målgrupper. Selve erfaringsudvekslingen italesættes bredt af informanterne som vigtig inden for kompetenceudvikling. De taler om etablerede forums på tværs af

de forskellige hospicer, som giver mulighed for drøftelser om målgruppen og hvordan sygeplejerskerne bedst kan imødekomme dem. Dette kan ligeledes forstås som en måde at sikre en bred tilgang til de individuelle familiers behov for sorgintervention ved løbende at forholde sig kritisk til sin praksis og samtidigt åbne for tilpasning af nye initiativer. Rikke oplever at interessen for målgruppen fremmes ved italesættelse og øget opmærksomhed på problemstillingerne omkring de pårørende børn og unge. Derudover fremhæver hun *mod* som en vigtig kompetence og sætter det i forbindelse med den glemte medmenneskelige dimension inden for acceleration i behandlersamfundet. Den banalitet, som modet kan repræsentere fremhæves som en kompetence, som ikke forudsætter lange uddannelser eller særlige opkvalificeringer, men mere som en iboende egenskab, der aktiveres ved italesættelse og fremhævnings af dets betydning i relationen til de pårørende børn og unge. Ved at give sygeplejerskerne modet til at tale med børnene og de unge giver det derved ifølge hende en større inddragelse.

Anbefaling 4: Børne- og familieansvarligt personale i regioner og kommuner

Den fjerde anbefaling omhandler etablering af et systemiseret samarbejde mellem regioner og kommuner. Som allerede fremhævet fylder det tværsektorielle og det tværfaglige samarbejde meget for informanterne. De oplever at skoler og daginstitutioner efterspørger råd og vejledning omkring hvordan de skal håndtere de pårørende børn og unge. Maj fortæller: *"Jeg har været nede på en efterskole og talt med lærerne dernede fordi de stod i den situation at de havde en ung mand der gik på efterskolen hvis far var blevet uhelbredelig syg, hvordan de skulle rumme og hvordan de kunne hjælpe og støtte ham bedst. Så har jeg været i en børnehave, hvor jeg har været ude og snakke med pædagogerne, som faktisk står et barn, som også er pårørende her i huset, hvor de havde brug for nogle redskaber til at agere i det (Maj).* Hun peger på at en løsning i forhold til at styrke samarbejdet og kontakten mellem familien og skolen/institutionen kunne være at barnets kontaktperson fra skolen/institutionen eller en anden voksen, som barnet/den unge er tryk ved også kontaktede familien selv løbende for opfølgning, således den opgave og ansvaret ikke alene påhviler forældrene, som er i en yderst presset situation.

De forskellige afdelinger inden for Sundhedsvæsenet kan med aktørnetværksteorien (ANT) forstås som et netværk. Informanterne fremhæver en større gruppe humane aktører såsom forskellige sygehusafdelinger, praktiserende læger, hjemmeplejen, de kommunale myndigheder, præster,

skoler, dagtilbudsområdet og frivillige aktører som foreningen Skyggebørn og Headspace. Af nonhumane aktører fremhæves lovgivningen, journalsystemer og dokumentationsprogrammer. Netop de digitale teknologier er udfordrende i praksis, da disse ikke tilknyttet hinanden inden for de forskellige aktørgrupper. Rikke italesætter hvordan informationer går tabt, ligesom det manglende overblik over hvad andre aktører foretager sig skaber usammenhængende indsatser rettet mod familien. En måde at skabe et mere stabilt netværk kunne således omhandle en integrering af hinandens IT systemer. For at styrke netværket omkring pårørende børn og unge er vidensdeling en vigtig faktor. Lise og Ann taler om et igangværende projekt, som netop har til hensigt at styrke viden om målgruppens støttebehov samt håndteringen heraf inden for skoleområdet. Dette skaber ligeledes et større relationelt samarbejde på tværs. Igangsættelse af nye projekter kan betragtes med Latours associationsbegreb, hvor nye elementer tilføjes og derved skaber nye forbindelser, som kan føre til en udskiftning af andre hidtidige arbejdsgange. Eftersom projektet fornyeligt er igangsat, er det forsat svært at vurdere hvilken betydning det har haft for forbindelserne. Behovet for forandringer på området understøttes dog af informanterne hvad angår sorgberedskabet.

Som tidligere beskrevet er oplevelsen at skoler og daginstitutioner har beredskab til håndtering af det akutte, når børn og unge oplever at miste. Samtidigt ses det hvordan håndteringen af børn og unge i sorg på længere sigt mangler fokus. Forståelsen af sorg som en pendulering mellem sorg og hverdagslivet ud fra Tosporsmodellen kan være med til at give skolerne og dagtilbudsområdet en større forståelse for, hvordan børn og unge der mister, løbende oplever at gensørge. Dette kan være medvirkende til at sikre et beredskab, som netop tager højde for børnenes og de unges reaktioner også på længere sigt, hvilket kan give en sorgintervention som følger barnet og den unges videre udvikling.

Sammenfatning af analysedel 2

På baggrund af analysens anden del fremhæves flere betragtninger omkring nuværende indretning af sundhedsvæsenet, som giver perspektiver på den manglende inddragelse og håndtering af de pårørende børn og unge. Oplevelsen af ressourceknaphed ses både inden for hospiceregi og sygehusvæsenet. Krydsfeltet er derfor et vilkår, som rammesætter sygeplejerskernes muligheder. I håndteringen af krydsfeltet ses der forskelle i prioriteringerne, hvilket bl.a. kan handle om forskelle i ressourcer, pårørendegrupper status og hvilke fokus behandlingen har, ligesom ledelsesmæssige styring og organisering også giver forskellige rammer.

Behandlersamfundets altoverskyggende fokus på helbredelse og livforlængelse kommer til udtryk på forskelligvis. Den positive konsekvens af det store forskningsmæssige fokus er bedre behandlingsmuligheder og deraf livsforlængelse, hvilket giver familierne mere tid sammen. Det udgør samtidigt en risikofaktor set i forhold til ventesorgen og truslen om død, som kræver opmærksomhed for afdækning af støttebehov afledt heraf. Det kræver ballast for sygeplejerskerne at arbejde inden for behandlersamfundets fokus i det tidspressede krydsfelt mellem mange patienter, livsvigtige indsatser, basale behov og hyppige personaleskift. Accelerationen inden for behandlersamfundet medvirker til at skabe svære betingelser for sygeplejerskerne, som bliver nødsaget til at prioritere mellem mange forskellige patienter og pårørendegrupper. De tilsyneladende uendelige behandlingsmuligheder kan sætte patienter og deres pårørende i svære situationer, set i forhold til det håb, som behandlingen giver. Håbet kan medvirke til at patienten ikke i tide får sat vigtige aftryk som for de pårørende kan have betydning i tiden efter tabet. Det afstedkommer et dilemma for sygeplejerskernes hensyn og tiltag mellem patienten, de pårørende og deres faglige viden på området.

Inden for sundhedsvæsenet ses træk fra både styringsparadigmerne NPM og NPG. NPM ses bl.a. inden for menneskesynet, tilrettelæggelse af konsultationer, øget valgfrihed, og igennem initiativet *fælles beslutningstagning*, som samtidigt viser forskellige forståelser og balancer mellem inddragelse. Den øgede inddragelse kan i nogle tilfælde føre til ansvarliggørelse af patienten, som kan skabe yderligere belastning. Samtidigt medvirker den manglende inddragelse af børn og unge til at de ikke får den tilstrækkelige støtte. NPG ses i den høje prioritering af afdækning og aktivering af netværket omkring de berørte familier, investering i det tværfaglige og de tværsektorielle samarbejde bl.a. igennem prioriteringen af videndeling. Ud fra informanternes besvarelser tyder det på, at NPM overvejende dominerer sygehusvæsenet, hvorimod NPG på nogle områder i højere grad præger hospiceregi. Hvad angår procedurer, tilrettelæggelse af arbejdstiden og opgaverne fremhæves ledelsen som centrale. Prioriteringen imellem forskellige hensyn, patient og pårørendegrupper afspejler sig i planlægningen inden for forpligtigelser og målsætninger, hvilket på den måde får betydning for inddragelsen af børn og unge. Det vanskeliggøres yderligere når ledelserne i store træk ikke er bekendte med Sundhedsstyrelsens anbefalinger på området.

Analysedel 2 bidrager med flere forskellige betragtninger omkring implementering af mulige forandringspotentialer inden for praksis. Flere af anbefalingerne fra 2021 flugter med

Sundhedsstyrelsens anbefalinger fra 2012, hvor den væsentlige forandring lægger i selve forpligtelserne over for praksis til modsætning de gældende anbefalinger. Informanterne er generelt imødekommende over for evalueringsrapportens anbefalinger med hensyn til den forpligtigelse, som især ledelserne skulle tage højde for i styringen og organiseringen qua de rettigheder som forpligtelsen ville give de berørte familier.

De bidrager samtidigt med flere perspektiver, som implementering i praksis i givet fald skulle tage højde for. Registreringen af de pårørende børn og unge ville kræve en IT systemisk understøttelse heraf, som samtidigt tager højde for lovgivningen på området vedr. registrering af personfølsomme oplysninger. Dette således sygeplejerskerne ikke kommer til at befinde sig i en situation, hvor de enten må gradbøje reglerne eller undlade vigtige informationer vedr. de pårørende børn og unge. Potentialet for de digitale teknologier ses også som en mulighed for at højne det tværsektorielle og det tværfaglige samarbejde yderligere ved mulighed for integrering af de forskellige aktørers systemer, som en måde skaber bedre fælles koordinerede indsatser og sikre sammenhæng.

I forhold til den øgede kompetenceudvikling hos sygeplejerskerne forholder informanterne sig mere kritisk. De understreger hvordan mod, oprigtig nysgerrighed og interesse alle er kompetencer, som for alvor giver indsigt i børnene og de unges behov og derved giver bedre forudsætninger for inddragelse. En implementering af anbefalingen i praksis ville i givet fald medføre, at man samtidigt forholder sig til formatet for opkvalificeringen, således den også sikrer en mere lavpraktisk videndeling med erfarne professionelle.

Diskussion

Manglende inddragelse som et socialt eller sundhedsmæssigt problem?

På baggrund af analysen fremstår sundhedsvæsenet som en kontekst præget af kontraster inden for håndteringen i form af forskellige hensyn, prioriteringer og styreformer. Det giver anledning til overvejelse om hvilke hensyn, der i virkeligheden bør være tungestvejende?

Hospice og sygehusvæsenet udøver socialt arbejde i en sundhedsmæssig kontekst. Mødet mellem det sundheds- og socialfaglige felt skal i et helhedsorienteret perspektiv forenes igennem håndteringen af patienterne og deres pårørende. Menneskesynet er et eksempel på, hvordan inddragelse kan fortolkes og behandles forskelligt alt efter hvilke perspektiv der anlægges. Spændingsfeltet mellem forskellige generative mekanismer kan siges at have betydning for hvordan

aktørerne forstår den manglende inddragelse som et problem, ligesom der kan være forskellige opfattelser af håndteringen heraf (Ejrnæs & Monrad 2017:52). De generative mekanismer kan både ses i forståelsen af problemer og i selve behandlingen heraf, ligesom de kan ses på forskellige niveauer. Sygeplejerskernes afgrænsende råderum foregår inden for mikroniveauet, hvorimod organisering, styring og ledelse foregår i makroperspektiver. Det forudsætter at forandringspotentialer ses med udgangspunkt på den kontekst de skal implementeres indenfor, ligesom de skal tage højde for forskellige niveauer i forhold til håndtering i praksis. Det komplekse felt, som de pårørende børn og unge befinder sig i, imellem sociale og sundhedsmæssige perspektiver, tyder således også til at have indvirkning på kontrasterne på tværs af sundhedsvæsenet.

I konteksten af behandlersamfundets positive og negative konsekvenser set i spændingsfeltet mellem sundheds- og socialområdet rejser det spørgsmålet, om hvilke fokus sundhedsvæsenet bør være mest rettet imod. Hvad ville man selv foretrække i tilfælde af alvorlig sygdom – er det et topmotiveret sundhedsvæsen, som gør sit allerbedste i et forsøg på gentagende behandlinger, også med de risici der er forbundet herunder manglende fokus på aftryk til de efterladte, for på den måde at give de bedste forudsætninger for overlevelse, subsidiært livforlængelse? Eller er det et sundhedsvæsen, som afvikler behandlersamfundets altoverskyggende styreform og i stedet prioriterer bedre rammer med plads til åndelige eksistentielle samtaler, med fokus på patienten *med* en diagnose og ikke patienten *som* en diagnose, der samtidigt sikrer en proces omkring patienten og de pårørende hen imod en fælles konsensus, omkring hvad der er bedst for den enkelte?

Ville det kunne lade sig gøre at forene perspektiverne, når sundhedsvæsenet som ramme består af så mange forskellige aktører? I givet fald ville det bl.a. forudsætte en højere grad af sammenhængskraft end hvad der forekommer inden for nuværende håndtering ligesom det ville kræve en styreform med konsensus omkring fælles prioriteringer og fordelinger af ressourcer.

Døden som en virkelighed?

At miste en nærtstående er igennem livet få foruden. Døden er et livsvilkår der ikke skelner mellem etnicitet, alder, køn, socialklasse, boligområder, velstand, uddannelsesniveau eller religiøsitet. På trods af visheden og det naturlige i at alle på et tidspunkt skal dø, oplever informanterne at døden som fænomen er tabubelagt og omgivet af berøringsangsthed. 85 % af alle sørgende lever med sorgen alene med hjælp fra omgivelserne, hvorimod 15 % udvikler kompliceret sorg og får derfor brug for behandlingskrævende sorgintervention (O'Connor 2021:343). Spørgsmålet er hvorvidt

aftabuisering af sorg og død kan medvirke til, at endnu flere oplever tilstrækkelig støtte i sit netværk, som på den måde medvirker til at forebygge komplicerede sorgprocesser.

Forskning viser, hvordan sorgen forstærkes såfremt den sørgende efterlades alene med sin sorg uden nogen at dele det med. Sørgende børn og unge har brug for at dele deres sorg. Det stiller krav til omgivelserne, som skal turde tage del i den sorgproces, som den sørgende ifølge Tosporsmodellen bevæger sig pendulerende ud og ind af kontinuerligt. Maj fortæller om hvordan det at tale om døden, gør det nemmere for de pårørende børn og unge: *"Det er en del af livet og det er nogle vilkår, og jeg tror jo mere vi kan snakke om alvorlig sygdom og døden jo nemmere bliver det"* (Maj). Hun oplever at den manglende italesættelse af døden, handler om det forkerte i at børn oplever at skulle miste. Samtidigt understreger hun, at den manglende italesættelse gør at døden bliver gjort som en svævende tilstand. Børn og unge har brug for at døden bliver gjort konkret, så de på den måde har bedre forudsætninger for at forholde sig til den. Det angår både børn og unge som pårørende, men også børn og unge, som ikke oplever alvorlig sygdom og død (Maj).

At tale konkret om døden er i sig selv udfordret af, at vi ikke reelt ved hvad der sker, når vi dør. Det gør det svært at konkretisere noget, som der i virkeligheden ikke er særligt konkret. Netop det ukendte ved døden er en udfordring i praksis, som skaber dilemmaer, for hvad skal pædagogerne og lærerne svare, når børnene og de unge spørger? Hvad tror forældrene på og hvad vil de have at deres børn bliver fortalt? Maj fortæller et eksempel fra en daginstitution, hvor et pårørende barn gik. Bekymringen fra personalet omhandlede samtalerne med børnene, omkring hvad der sker når man dør samt forældrenes reaktioner på disse. Hun fortæller: *"Det er noget, de snakkede omkring, at man kunne komme i himlen. Lad os nu sige det om at man sidder oppe på en sky. Jamen så er der forældre som har en anden tro og så skal man ikke være nogen der pålægger børnene i en forestilling eller en illusion eller en tro på"* (Maj). Situationen endte med at blive drøftet på et forældrebestyrelsesmøde. Informanterne italesætter, at det ikke handler om at give rigtige og forkerte svar, men mere at åbne op for forskellige forestillinger og gå med de tanker, som børnene selv giver udtryk for at have. Det understreger i virkeligheden også omgivelsernes iboende forudsætninger for at tale med børn og unge om død og sorg, da det ikke kræver særlige uddannelsesmæssige kvalifikationer. Hospicesygeplejerskernes råd og vejledning til daginstitutioner og skoler består af to elementer. Det

ene omhandler det specifikke pårørende barn/ung og det andet omhandler generel viden på området for også på den måde at nedbryde tabuet. Alene det at italesætte, at den pågældende mor eller far skal dø og derfor ikke kommer til at blive rask, er i sig selv grænseoverskridende for personalet, hvilket kredser om opfattelsen af *hvis* jeg dør og ikke *når* jeg dør. Tabuet er omgivet af en berøringsangst, som betyder at der ikke bliver talt tilstrækkeligt omkring døden som et vilkår. Informanterne argumenterer for vigtigheden i at døden sidestilles med øvrige tematikker, som er fremgår af skolernes og daginstitutionernes årshjul. Døden som et tema ville ifølge informanterne skabe mindre berøringsangsthed, hvilket gør det nemmere, også hvis man en dag skulle opleve at blive pårørende til en alvorlig syg. Temaet giver samtidigt mulighed for legitimering af alle de forskellige følelser, der kan være forbundet med død og sorgprocesser. Ann fortæller, at især følelsen af lettelse, som nogle familier efter tabet oplever at føle, kan være svært for de sørgende at takle.

Forståelser af sorg har ført til mange diskussioner. En af disse omhandler sorg som en diagnose, der i 2018 blev en del af ICD. Psykologprofessor Svend Brinkmann argumenter for bekymringen inden for patologiseringen af sorg, og understreger i den forbindelse vigtigheden af de sørgendes omgivelser: Han udtaler: *"Jeg synes, det er sørgeligt, at vi har brug for en diagnose for at hjælpe folk, der har mistet. Det burde være selvfølgeligt, at mennesker kan få længere snor på arbejdet og møde forståelse hos familie og venner, i forhold til at der er ting, de ikke længere kan. Desværre har vi åbenbart brug for at legitimere de ting med en diagnose"* (Henriksen 2018). Diagnosen kan opleves som udtryk for en samfundsmæssig bekymring over den retning vi bevæger os i ved en sygeliggørelse af sorg. Brinkmann fremhæver sorgen som nøglen til at forstå hvad det vil sige at være et menneske, og italesætter derved sorgen som et menneskeligt vilkår (Henriksen 2018).

Omvendt kan sorgdiagnosen med dets kriterier hjælpe til en nærmere afdækning af den sørgedes reaktioner og intensiteten heraf, set i forhold til behovet for behandlingskrævende sorgintervention. Den kan medvirke til at de sørgende, som opfylder betingelserne, har mulighed for at få adgang til en mere målrettet behandlende sorgintervention, som på den måde kan tage hånd om den komplicerede sorg og hjælpe den sørgende videre. Muligheden for at blive diagnosticeret kan således også forstås som en måde hvorpå de sørgende med kompliceret sorg sikres en individuel målrettet sorgintervention, som er afgørende for forebyggelse af yderligere udsathed.

Konklusion

Specialet har søgt en besvarelse af følgende problemformulering:

Hvordan forstår hospicesygeplejerskerne den manglende inddragelse af børn og unge som pårørende til en alvorligt syg forælder, og hvilke betragtninger har de omkring mulige forandringspotentialer i den nuværende sorgintervention?

På baggrund af analysen kan det konkluderes, at hospicesygeplejerskerne forstår de pårørende børn og unge som en presset målgruppe. Presset skyldes flere forskellige belastende omstændigheder, som først og fremmest handler om forælders alvorlige sygdom. Varigheden af den længerevarende sygdomssituation og det at miste udgør en risikofaktor, som kan få alvorlige konsekvenser både for de pågældende børn og unges videre udvikling og trivsel, men også i et større samfundsperspektiv, såfremt de berørte familier ikke får den fornødne støtte.

Specialet finder at børn og unge har brug for at blive inddraget i familiens situation. Køn og alder er faktorer, som sygeplejerskerne i håndteringen skal tage højde for. Yngre børn har brug for støtte i form af rollen som medhjælper i relationen mellem de professionelle og den syge forælder. Prioriteringen af aktiviteter, der virker som et fælles tredje, hjælper endvidere til at skabe en vekselvirkning mellem det tunge sorgfyldte og den glade leg, hvilket hjælper børnene i et rum tilpasset deres alder og modenhedsmæssige udgangspunkt. Unge har brug for inddragelse i en relation, som giver plads til, at de kan trække sig. Det stiller krav til sygeplejerskerne, som skal være til stede og løbende tilbyde hjælp på trods af de unges tilsyneladende afvisende adfærd. De unges situation er sårbar idet de befinder sig i deres identitetsudvikling, hvilket for mange bliver en periode præget af dårlig samvittighed. De unge har igennem hospicesygeplejerskerne brug for at *låne ordene* til at håndtere den svære situation, som sygdommen medfører. Graden af inddragelse kan for nogle hænge sammen med det øgede ansvar i hjemmet, som de unge har. Det skaber udfordringer i balancen, som de har brug for støtte til.

Undersøgelsen finder, at børn og unges funktionsnedsættelser i sig selv udgør en risikofaktor, hvilket oven i forælders sygdomssituation øger graden af udsathed. Det kan ligeledes have betydning for familiens indstilling til det tværsektorielle samarbejde, som kan være præget af tidligere erfaringer med myndighedsområdet.

Hospicesygeplejerskerne gør i deres funktion meget ud af at understrege vigtigheden af indbyrdes åbenhed i familien, vis dynamikker er påvirket af sygdommen. Specialet finder, at de fleste forældre er modtagelige over for sygeplejerskernes råd og vejledning. Forældrene efterspørger støtte til at håndtere forælderrollen herunder informere børnene og de unge omkring alvorsgraden af sygdommen. Den imødekommende indstilling udgør et potentiale for at der gives endnu mere støtte til forældrene, som på den måde også ville have en indvirkning på børnene og de unge. Potentialet viser sig især inden for sygehusvæsenet, som på et tidligere tidspunkt i sygdomsudviklingen kunne yde forældrene støtte, hvilket derved ville medvirke til at afhjælpe en del af den belastning som grundet sygdommen omgiver familien.

Det konkluderes at netværket omkring de berørte familier har stor betydning for børn og unges sorgprocesser. Aktivisering heraf synes derfor særligt vigtigt set i forhold til den korte tid familien er tilknyttet hospice. Forståelsen af sorg som et livsvilkår, hvor børn og unge gentagende gange oplever at gensørge, understreger netværkets vigtige funktion i at opretholde beredskabet ikke bare i den akutte tabssituation, men også igennem den efterfølgende sorgproces. Børn og unge har brug for at tale om deres sorg. Det udfordres af den berøringsangst som død og sorg er forbundet med. Det stiller krav til de omkringlæggende omgivelser at turde tale om døden som det vilkår, det er. Det konstateres at døden er tabubelagt, hvilket bl.a. kan imødekommes ved at skoler og daginstitutioner i almindelighed arbejder aktivt med døden som tematik. Aftabuisering udgør således et potentiale for at forbedre vilkårene omkring børn og unge i sorg. Det forudsætter ikke særlige uddannelsesmæssige forudsætninger, men en oprigtig interesse og nysgerrighed til at gå med hvad der for børnene og de unge fylder. Børn og unge socialiseres igennem flere arenaer, hvilket understreger potentialet i at højne overgivelsernes indsatser omkring de berørte familier, således disse sikres bedre forudsætninger for at yde kompenserende støtte. Dette også i forsøget på at forebygge at sørgende udvikler kompliceret sorg og derved får brug for en mere behandlingskrævende sorgintervention. Den øgede kompensering forudsætter, at netværket er opdateret på familiens situation, har forståelse for sorgprocessen ligesom at de har modet til at tale med børn og unge i sorg.

Forældrenes oplevelse af hospicesygeplejerskernes udprægede fokus og prioritering af børnene og de unge står i kontrast til den samlede oplevelse af sundhedsvæsenet. Det kan på baggrund af analysen konstateres, at hospicesygeplejerskerne deler familiernes kontrastfyldte opfattelse.

Sundhedsvæsenet bærer præg af ressourceknaphed, som både opleves inden for hospiceregi og sygehusvæsenet. På hospicer giver det sig bl.a. til udtryk i de begrænsede antal af sengepladser, som betyder at 1/3 af de henviste ikke visiteres til en indlæggelse. I sygehusvæsenet ses ressourceknapheden i balancen mellem det store antal af patienter set i forhold til mængden af arbejdsopgaver. Krydsfeltet udgør på den måde den organisatoriske kontekst, og afstedkommer nødvendigheden af løbende prioriteringer. Det konkluderes at der foretages forskellige prioriteringer alt efter hvor man befinder sig inden for sundhedsvæsenet. Det giver sig bl.a. til udtryk inden for behandlingernes fokus, pårørendegruppers status, interesseområder, samt organisering og styring. Alt efter hvilke hensyn der vægtes, afspejler det sig i ressourcerne. Det kan være en af årsagerne til den kontrastfyldte oplevelse på tværs af sundhedsvæsenet.

Specialet finder hvordan hospicesygeplejerskernes rammer giver bedre betingelser for at inddrage de pårørende børn og unge. Bl.a. muligheden for at lave fælles aktiviteter gør det nemmere for børnene og de unge at komme på hospice end på sygehuset. Forløbene giver bedre forudsætninger for afdækning og iværksættelse af målrettet sorginterventioner med udgangspunkt i familiens individuelle behov. Tilsvarende rammer inden for sygehuset ses således som et forandringspotentiale for at ændre på inddragelsen af de pårørende børn og unge. Potentialet indbefatter flere perspektiver:

Indretningen af sundhedsvæsenet og i særdeleshed sygehusvæsenet er i høj grad præget af fokus på helbredende eller livsforlængende *behandling*. Det øgede fokus på bedre behandlingsformer har betydet at flere patienter med alvorlig sygdom lever i længere tid, hvilket giver mere tid sammen som familie. Samtidigt er tiden forbundet med ventesorg og truslen om død, som i sig selv udgør en belastning, der kan sidestilles med at miste. Det behandlingsmæssige håb, som patienten og de pårørende lever i, fører til udsættelse af vigtige begivenheder som kan virke lindrende i den følgende sorgproces. Håbet kan samtidigt gøre det svært for børn og unge at forholde sig til alvorsgraden for forælders sygdom. Behandlersamfundets tænkning afspejler sig i organiseringen og indretningen af sygehusvæsenet som i vid udstrækning forgår igennem prioriteringer på ledelsesniveau. I styreformen ses der træk fra styringsparadigmerne NPM og NPG, som understreger hybridtænkningen inden for ledelse i den offentlige sektor. NPM synes dominerede, hvilket bl.a. har givet patienterne frit sygehusvalg, ligesom det har sikret et fokus på effektivisering, som i konteksten af ressourceknapheden er relevant. NPM afspejler sig også inden for menneskesynet. Initiativet

fælles beslutningstagning er et eksempel på, hvordan synet på mennesket og graden af inddragelse kan føre til en ansvarliggørelse for patienten og dets pårørende. Styringsparadigmet NPG ses tydeligt i prioriteringen af netværket omkring de berørte familier, som især gør sig gældende inden for hospiceregi. Stabilitet inden for netværket forudsætter at både de humane og nonhumane tager højde for hinanden. Samtidigt kræver det en konsensus inden for netværket omkring ansvarlighed og styring, som ellers kan være udfordret af den spredte magtfordeling.

Specialet finder således at ledelsen er centrale hvad angår prioriteringer. Prioriteringen af pårørende børn og unge som målgruppe vanskeliggøres i og med at 3 ud af 4 ledere ikke er bekendt med Sundhedsstyrelsens anbefalinger på området fra 2012. En årsag hertil kan skyldes at anbefalingerne ikke er lovgivningsmæssigt forankret, hvilket derfor ikke forpligtiger ledelserne til håndtering. Som evalueringsrapporten fra 2021 ligeledes viser, ses der et potentiale i implementering af en egentlig lovgivning på området, som ifølge informanterne især vil have en indvirkning på ledelsesniveau. Børn og unge ville med lovgivningen få rettigheder, som inden for NPM kunne føre til ændringer, således de indgår som en del af performancemålsætningerne.

Undersøgelsen viser at det kræver en ballast for sygeplejerskerne at stå imellem de mange patienter, nødvendige prioriteringer og store udskiftninger inden for personalegruppen, hvilket bl.a. fører til at åndelige eksistentielle samtaler nedprioriteres. Det konkluderes at konsekvenserne heraf afspejler sig i inddragelsen af de pårørende børn og unge, som ikke bliver tænkt ind i behandlingsforløbet på sygehuset. Derudover har sygeplejerskernes interesse og graden af berøringsangst ligeledes en betydning hvad angår håndteringen. Specialet viser et potentiale for opkvalificering af sygeplejerskernes faglige forudsætninger, for også på den måde at skabe mere interesse for målgruppen. Specialet finder samtidigt at såfremt kompetenceudviklingen skal føre til reelle forbedringer, kræver det samtidigt at der tages højde for formatet, som skal sikre en lavpraktisk videns udveksling med professionelle, der har erfaringer med målgruppen.

Sorginterventionen skal tage højde for familiens individuelle hensyn og vilkår. Det kræver at sygeplejerskerne er opmærksomme herpå, også i forbindelse med bias, som kan opstå idet en del af interaktionen mellem sygeplejerskernes og de berørte familier beror sig på sygeplejerskernes fornemmelser. Dette kan bl.a. sikres igennem sparring og tværfaglige konferencer, hvilket specialet finder er højt prioriteret.

Det konkluderes at sorginterventionerne skal tage højde for familiens individuelle vilkår ligesom de skal tilpasses i takt med at behovet for intervention ændres. I det indeværende sundhedsvæsen findes der ikke nogen specifikke afdelinger som alene beskæftiger sig med sorgintervention. Det betyder at feltet og adgangen til sorgintervention præges af tilfældigheder, hvilket derved øger risikoen for, at nogle pårørende børn og unge ikke får den fornødne støtte. Det taler for et forandringspotentiale inden for initiativer, som sikrer en mere målrettet systematisk opsporing og opfølgning.

Sorginterventioner kan ses som et udtryk for spændingen mellem det sundhedsfaglige- og det socialfaglige felt, hvori det sociale arbejde igennem ressourcer, hensyn og prioriteringer udformes. For at undgå indbyrdes kontraster i så stor en organisering kræver det en høj grad af sammenhængskraft, hvorfor initiativer rettet imod understøttelse heraf også ses udgøre potentialer for forandring.

Specialets formål har søgt en fortolkning af hvordan hospicesygeplejersker oplever pårørende børn og unge i sorg ligesom det har søgt deres betragtninger omkring mulige forandringspotentialer inden for nuværende håndtering og indretning. Empiriindsamlingen og den efterfølgende analytiske bearbejdning udgør tilsammen en horisontsammensmeltning som danner fortolkningsgrundlaget, der har ført til nye forståelser.

Litteraturliste

Andersen, Lotte Bøgh, Carsten Greve, Kurt Klaudi Klausen & Jacob Torfing. 2020. *Offentlige styringsparadigmer: Konkurrence og sameksistens*. 2. udgave. Djøf Forlag. København.

Brinkmann, Svend & Lene Tanggaard. 2020. *Kvalitative metoder*. 3. udgave. Hans Reitzels Forlag.

Bugge, Kari Elisabeth & Eline Grelland Røkholt. 2010. *Børn og unge i sorg*. Munksgaard Danmark. København 2010.

Danmarks Statistik. 23-03-2015. Udgivelse: *Børn, der har mistet forældre*. Nyt fra Danmarks Statistik. Børn, der har mistet forældre 2014 (dst.dk) Tilgået 09-02-2023.

Davidson-Nielsen, Marianne & Nini Leick. 2003. *Den nødvendige smerte - om tab sorg, og adskillelsesangst*. 2. udgave. Hans Reitzels Forlag.

Det Nationale Sorgcenter. 2023. *Sorg må ikke ødelægge livet*. Sorg må ikke ødelægge livet - Det Nationale Sorgcenter. Tilgået 01-05-2023.

Dencik, Lars. 1989. Growing up in the Post-Modern Age: *On the Child's Situation in the Modern Family, and on the Position of the Family in the Modern Welfare State.* "Acta Sociologica, vol. 32, no. 2, 1989.

Dyregrov, Atle. 2007. *Sorg hos børn – en håndbog for voksne*. Atle Dyregrov & Psykologisk Forlag A/S. Norge.

Ejrnæs, Morten & Merete Monrad. 2017. *Teorier om sociale problemer*. I bogen: Socialt Arbejde – teorier og perspektiver. Redigeret af Marianne Skytte & Jens Guldager. Akademisk Forlag.

Engelbrekt, Preben. 2021. Artikel fra Det Nationale Sorgcenter: *Fælles opråb: Pårørende børn forsømmes i sundhedsvæsenet*. 10-06-21. Fælles opråb: Pårørende børn forsømmes i sundhedsvæsenet - Det Nationale Sorgcenter Tilgået d. 06-03-23.

Guldin, Mai-Britt. 2014. *Tab og sorg – en grundbog for professionelle*. Hans Reitzels Forlag. København. 1. udgave

Guldin, Mai-Britt. 2019. *Tab og sorg – en grundbog for professionelle*. Hans Reitzels Forlag. København. 2. udgave

Guldin, Mai-Britt. 2010. *De store teoriers fald. Træk af sorgteori gennem tiden*. Tæt på døden. Artikel trykt i: Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund Nr. 12, 2010.

Guldin, Mai-Britt, Atle Dyregrov, Kari Dyregrov, Preben Engelbrekt, Per Bøge, Martin Lytje, Ditte Bruun Eriksen, Kristine Halling Kehlet, Gitte Frydendal Stark & Ingelise Nordenhof. 2017. *"Jeg vil gerne tale om min sorg" – om hjælp til sorgramte børn og unge*. Akademisk Forlag. København.

Hansen, Maiken Bang, Mathilde Adersen, Mogens Grønvold. 2021. Dansk Palliativ Database: *Årsrapport 2020*. København: DMCG-PAL og Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram (RKKP).

Harsen, Kristine, Karoline Balle Hvidberg & Lene Larsen. 2021. *Sundhedspersoners møde med pårørende børn og unge til alvorligt syge i det danske sundhedsvæsen*. Det Nationale Sorgcenter. Børn som pårørende, pixiudgave: Sundhedspersoners møde med pårørende børn og unge til alvorligt syge by Det Nationale Sorgcenter - Issuu Tilgået 05-03-23.

Henriksen, Lars. 19-10-2018. *Sorgen til nøglen er at forstå, hvad det vil sige at være menneske*. Artikel i Kristeligt Dagblad. Svend Brinkmann: Sorgen er nøglen til at forstå, hvad det vil sige at være menneske | Kristeligt Dagblad (kristeligt-dagblad.dk) Tilgået 22-05-23

Hospice Forum Danmark. 2023. *Internetkilde: Hospice-sagen i hele landet - Hospice Forum Danmark* Tilgået 25-04-2023.

Institut for Kommunikation og Psykologi AAU. *Projekt: Sorgens Kultur. Sorgens kultur - Aalborg Universitet (aau.dk)*. Tilgået 29-05-2023.

Järvinen, Margaretha & Nanna Mik-Meyer. 2017. *Kvalitativ analyse: Syv traditioner*. Hans Reitzels Forlag, København.

Jensen, Julie Borup & Hanne Katrine Krogstrup. 2017. *Fra New Public Management til New Public Governance*. I bogen: Samskabelse og capacity building. København. Hans Reitzels Forlag.

Juul, Søren. 2017. *Selvets Kultur. En kritik af individsamfundets menneskesyn og fornuft*. København. Hans Reitzels Forlag.

Justesen, Lise, & Ursula Plesner. 2018. *Fra skøn til algoritme: Digitaliseringsklar lovgivning og automatisering af administrativ sagsbehandling*. Tidsskrift for Arbejdsliv, 20(3).

Kehlet, Kristine Halling 2015. *Børn som pårørende til alvorligt syge forældre*. Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte. Region Hovedstaden.

Kvale, Steinar & Svend Brinkmann. 2009. Interview. Introduktion til et håndværk. 2. udgave. Hans Reitzels Forlag.

Kvale, Steinar & Svend Brinkmann. 2015. *Interview – Det kvalitative forskningsinterview som håndværk*. 3. udgave. Hans Reitzels Forlag. København.

Lipsky, Michael. 2010. *Street-Level Bureaucracy*, 30th Ann. Ed.: Dilemmas of the Individual in Public Service. Russell Sage Foundation. <http://www.jstor.org/stable/10.7758/9781610446631>.

Mogensen, Jesper Roesgaard & Preben Engelbrekt. 2013. *At forstå sorg. Teoretiske og praktiske perspektiver*. Samfundslitteratur.

Netdoktor. 2023. *Livet før døden på hospice*. Internetkilde: Netdoktor.dk Livet før døden på hospice (netdoktor.dk) Tilgået 26-04-2023.

O'Connor, Maja. 2021. *Kliniske og diagnostiske perspektiver på sorg*. I bogen: Menneskets sorg, et vilkår i forandring af Anders Petersen & Svend Brinkmann. Klim. 2021.

Olesen, Søren Peter og Merete Monrad. 2018. *Forskningsmetode i socialt arbejde*. Hans Reitzels Forlag. København.

Patienthåndbogen. 2023. *Hospice. Hospice - Patienthåndbogen på sundhed.dk* Tilgået 17-04-2023.

Pröschold, Vanessa. 2020. Debatinterview: *Ny sorg totalt overset i kraft af, at flere end nogensinde lever længe med alvorlig sygdom*. Kristeligt Dagblad Ny sorg totalt overset i kraft af, at flere end nogensinde lever længe med alvorlig sygdom | Kristeligt Dagblad (kristeligt-dagblad.dk) Tilgået 31-05-2023.

Rambøll. 2012. Registerbaseret og kontrolleret. Cost-Benefitanalyse for Børn, Unge og Sorg. Microsoft Word - tmp2pdf2172629.docx (sorgcenter.dk) Tilgået 07-02-2023.

Rosa, Harmut. 2014. *Fremmedgørelse og acceleration*. København. Hans Reitzels Forlag.

Sundhedsstyrelsen. 2012. *Nationale anbefalinger for sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge*. Titel (sst.dk) Tilgået 11-05-2023.

Sundhedsstyrelsen. 2023-1. *Kliniske anbefalinger og retningslinjer*. Kliniske anbefalinger og retningslinjer - Sundhedsstyrelsen Tilgået 11-05-2023.

Sundhedsstyrelsen. 2023-2. *Hvad er en national klinisk anbefaling?* Notat---Hvad-er-en-national-klinisk-anbefaling.ashx (sst.dk) Tilgået 11-05-2023.

Sygeplejersken. 2013. Ny sorgforståelse stiller krav til sygeplejersker. Artikel i fagbladet Sygeplejersken 2013. nr. 10. Ny sorgforståelse stiller krav til sygeplejersker | Sygeplejersken, DSR | Sygeplejersken 2013, nr. 10 Tilgået 01-05-2023.

Bilagsliste

Bilag 1: Samtykkeerklæring

Bilag 2: Følgrebrev til informanter

Bilag 3: Interviewguide

Alle interviews er både transskriberet og findes på lydfil frem til eksamen, hvorefter de slettes. Disse er ikke vedlagt specialet, men kan fremsendes ved behov.