

Professionel navigation i det ukendte

Børnehavepersonales møde med
børnekræft i institutionen



Speciale i sociologi
10. semester

Aalborg Universitet
28/5-2025

Hannah Zacho Ellehaug
Katrine Landgaard

Vejleder: Michael Hviid Jacobsen

Anslag: 190721

Abstract

This thesis explores how kindergarten staff experience and manage the situation of having a child with cancer enrolled in their daycare institution - an event often perceived as unfamiliar, emotionally challenging, and practically complex. The study is situated within the Danish daycare context and was carried out in collaboration with OmSorg at The Danish Cancer Society. It draws on a grounded theory approach with a pragmatic methodological foundation and is based on qualitative interviews with kindergarten staff who have previously encountered this rare but significant event.

A theoretical framework has been developed inductively through open, axial and selective coding of interview data, in accordance with the interpretive grounded theory principles. Rather than applying a predefined theory, this thesis builds a preliminary substantive theory grounded in empirical data, centered around the core category: professional navigation in the unknown. The analysis identifies five contextual conditions that shape staff navigation and influence their capacity to act: (1) collaboration with relatives, (2) knowledge base, (3) readiness for differentiated practice, (4) work climate, and (5) resource capacity. These conditions influence how staff perceive and respond to the situation, and thus shape their ability to act professionally in the face of uncertainty. Additionally, four cross-cutting conceptual tools were developed to capture the staff's experience and translatable processes when faced with this unfamiliar scenario: a) professional paralysis, b) navigation barrier, c) navigation assistance, and d) professional translation. These concepts serve to clarify how professionals move between insecurity and a sense of direction, and how they sometimes reframe the situation into a manageable professional practice in order to act meaningfully.

The thesis shows that kindergarten staff do not simply lack knowledge or procedures - they navigate under conditions of emotional strain and uncertainty, which shape their agency and decision-making. The developed theory thus provides a conceptual framework and practical guide for understanding how professionals act in uncharted situations. While based in the daycare setting, the framework may also be relevant to other care-related contexts in which professionals are challenged by unpredictable, sensitive, and high-stakes situations involving vulnerable individuals and families.

Indholdsfortegnelse

1. Indledning.....	1
1.2 Kræft hos børn	1
1.3 Konsekvenser af kræft i børnehavealderen	2
1.5 Børnehavens pligt til at understøtte børn med særlige behov	4
1.6 Vilkår og udfordringer i arbejdet med børn med særlige behov	5
1.7 Litteratursøgning: Børnehavepersonales oplevelse af at have et kræftramt barn i institutionen	7
1.7.1 Fremgangsmåde.....	7
1.7.2 Søgeord	8
1.7.3 Litteraturgennemgang	10
2.Problemformulering	14
2.1 Samarbejde med OmSorg v. Kræftens Bekæmpelse	15
3. Kvalitativ metode.....	16
3.1 Grounded theory som metodisk afsæt	16
3.1.1 Positionering og forudgående viden.....	19
3.2 Specialets empiriske grundlag.....	20
3.3 Anvendelse af primær og sekundær empiri	21
3.4 Rammer for interviewene.....	23
3.4.1 Interviewspørgsmål.....	25
3.5 Ethiske overvejelser.....	27
3.5.1 Informeret samtykke.....	27
3.5.2 Fortrolighed	27
3.5.3 Konsekvenser	28
3.5.4 Forskerens rolle	29
3.6 Kvalitetskriterier	30
3.6.1 Transparens	30
3.6.2 Troværdighed	31
3.6.3 Gyldighed	32
3.6.4 Generalisering	33
3.7 Transskribering af interviews.....	34
3.8 Kodning og analysestrategi.....	35
4. Analyse	38

4.1 Præsentation af informanter.....	38
4.2 Teorigenerering: Professionel navigation i det ukendte.....	40
4.2.1 Professionel lammelse: Når den velkendte arbejdsrutine forsvinder	41
4.2.2 Pårørendesamarbejde: Forældreoverskud og -åbenhed	43
4.2.3 Vidensgrundlag: Personalets erfaringsbaserede og tilførte viden	48
4.2.4 Differentieringsparathed: Tilgangen til børn med særlige behov	55
4.2.5 Arbejdsklima: Ledelsens tydelighed, tillid og personalesamarbejde	59
4.2.6 Ressourcekapacitet: Børnehavens mængde af og adgang til ressourcer	63
4.2.7 Opsamling på den fremvoksende teori.....	67
5. Diskussion	72
6. Konklusion	75
7. Litteraturliste.....	79
Bilag	87
Bilag 1: Egen beregning fra Danmarks Statistik.....	87
Bilag 2: Litteratursøgninger	88
Bilag 3: Bekræftelse fra Line Toft Carlsen.....	89
Bilag 4: Samtykkeerklæringer fra Kræftens Bekæmpelse (vedhæftet separat)	90
Bilag 5: Kodningstræ.....	91

Bilagsoversigt

Bilag 1: Egen beregning fra Danmarks Statistik

Bilag 2: Litteratursøgninger

Bilag 3: Bekræftelse fra Line Toft Carlsen

Bilag 4: Samtykkeerklæringer fra Kræftens Bekæmpelse

Bilag 5: Kodningstræ

Bilag A: Transskription af interview med informanten Anni

Bilag B: Transskription af interview med informanten Birthe

Bilag C: Transskription af interview med informanten Charlotte

Bilag D: Transskription af interview med informanterne Ditte, Diana og Denise

Bilag E: Transskription af interview med informanten Else

Bilag F: Transskription af interview med informanten Fie

Bilag G: Transskription af interview med informanterne Gitte og Georg

Tabel- og figuroversigt

Tabel 1: Oversigt over interviews

Tabel 2: Oversigt over informanter

Figur 1: Litteratursøgningsprocessen

Figur 2: Visualisering af 'Professionel navigation i det ukendte'

1. Indledning

I Skandinavien tilknyttede de fleste børn fra omkring etårsalderen en pasningsordning, hvor de indtil skolealderen har deres hverdag. I 2023 var over 85 % af alle danske børn i alderen tre til fem år indskrevet i en kommunal eller selvejende daginstitution eller dagpleje (egen udregning efter Bilag 1). Personalet i disse institutioner har til formål at understøtte barnets udvikling og læring gennem blandt andet samspil med jævnaldrende børn, leg og diverse strukturerede pædagogiske aktiviteter (Sasser 2018:59). Men hvordan oplever og håndterer personalet i børnehaven det, når et barn bliver alvorligt syg med kræft - en situation, som personalet ofte har begrænset erfaring med og viden om? Personalet står i sådanne situationer overfor en kompleks opgave, hvor de både skal navigere i støtten til det syge barn, børnegruppen og forældrene, og derudover skal de håndtere deres egne følelsesmæssige reaktioner. Samtidig skal den pædagogiske hverdag i børnehaven fortsætte. Dette er i både dansk og international kontekst et underbelyst område (jf. afsnit 1.7.1 Litteraturgennemgang), hvorfor det kalder på en øget opmærksomhed og er derfor omdrejningspunktet for det indeværende speciale. Specialet er foretaget i samarbejde med OmSorg ved Kræftens Bekæmpelse, som henvender sig til fagprofessionelle og arbejder for at udvide viden om børn i sorg, børn med kræft eller søskende til børn med kræft (OmSorg.dk).

1.2 Kræft hos børn

Det estimeres, at omkring 400.000 børn rammes af kræft hvert år på verdensplan (WHO 2021) med omtrent 200 årlige tilfælde i Danmark (Schmiegelow 2023). Det svarer til, at et ud af 350 børn eller 0,28 pct. af danske børn rammes af en kræftsygdom, inden de er fyldt 18 år (ibid.), hvorved kræft hos børn kan karakteriseres som en relativt sjælden sygdom. Hos voksne ved man, at faktorer som livsstil og miljø påvirker risikoen for at udvikle kræft, hvorved kræft i nogle tilfælde kan forebygges og identificeres gennem tidlig opsporing (WHO u.å.: *Preventing cancer*). Dette er dog ikke tilfældet for børnekræft, og man kender kun sjældent årsagen til, at børn udvikler kræft (Schmiegelow 2023). De mest almindelige former for kræft hos børn er leukæmi, hjernetumor og lymfekræft, og symptomerne på kræft kan være mange og uspecifikke; det kan eksempelvis dreje sig om træthed, irritabilitet, nedsat appetit, feber, hovedpine med mere (sundhed.dk 2022). Selvom kræft hos børn ikke på samme måde kan forebygges og screenes for som hos voksne, kan langt de fleste tilfælde behandles på de fire kræftafdelinger i Danmark; Aalborg, Aarhus,

Odense og København (Sundhed.dk 2017). I Danmark er overlevelsen fem år efter kræftdiagnosen hos børn under 18 år relativt høj; i perioden 2013 til 2022 lå overlevelsen på 88 procent (Dansk Børnecancer Register 2023:51). Alligevel er kræft den næsthøypigste dødsårsag hos børn efter 1-årsalderen (sundhed.dk 2022), og det er en sygdom, som ofte trækker dybtliggende og langvarige konsekvenser med sig for både yngre og ældre børn (Willard et al. 2021a:791). Dertil kan det nævnes, at 44,4 procent af de danske børn, der fik kræft for første gang i perioden 2018 til og med 2022, var i alderen 0-5 år. En stor del af de kræftramte børn går således i børnehave, når de rammes af kræft, hvorfor dette felt er værd at undersøge nærmere.

1.3 Konsekvenser af kræft i børnehvealderen

Når et barn i børnehvealderen rammes af kræft, vender det op og ned på hele familiens dagligdag, og både det ramte barn, søskende og forældre skal pludseligt forholde sig til en ny og kompleks virkelighed (Carlsen 2020a:185). For det kræftramte barn kan konsekvenserne være mange og langvarige, og de spænder over fysiske, emotionelle, sociale og kognitive udfordringer. Samtidig står familien ofte over for et langt forløb med en helt ny hverdag, hvor barnet er indlagt på hospitalet i en længere periode (Kirkpatrick 2015:349), og behandlingsforløbet strækker sig ofte over flere år (Børnecancerfonden u.å.). Typisk tager barnets ene forælder orlov fra arbejdet, så han eller hun kan være medindlagt, hvorved det ofte bliver den anden forælders opgave at være derhjemme og få hverdagen til at fungere for den resterende familie (Ringgaard 2020). Den nye hverdag på hospitalet består derfor ofte af isolation fra dele af barnets familie samt fra venner og kammerater fra barnets børnehave. Derudover består denne tid også ofte af mange og sommetider smertefulde indgreb og behandlinger (Kirkpatrick 2015:349).

Behandlingen for børnekræft varierer, men fælles for behandlingerne er, at de ofte er meget intensive, mere intensive end behandlinger af voksne, da børn generelt kan tåle mere og stærkere behandling end voksne. Behandlingen kan bestå af kemoterapi, strålebehandling og/eller operation (Winge et al. 2022). Disse intensive behandlinger af børn kan medføre en række forskellige bivirkninger og senfølger, eksempelvis kan kemoterapi medføre kognitive vanskeligheder hos børn og unge, da deres hjerner ikke er færdigudviklede. Ph.d. ved Nationwide Children's Hospital i Columbus, Kathryn M. Kirkpatrick, påpeger, at kemoterapien særligt påvirker de områder af hjernen, som på tidspunktet for behandlingen er uudviklede. Det betyder derfor også, at jo yngre

barnet er ved behandlingen, desto større er risikoen for, at behandlingen medfører kognitive udfordringer for barnet på sigt (Kirkpatrick 2015:349). Udover kognitive udfordringer kan kemoterapi også medføre en række andre bivirkninger. Eksempelvis kan intens kemoterapi medføre kvalme, opkastning og smertefuld mundbetændelse. Derfor er børn i stor risiko for underernæring, hvorfor det i nogle tilfælde er nødvendigt at barnet får en sonde, som det kan få mad og medicin igennem (Petersen & Kok 2000:48-51). Mange kræftramte børn får også anlagt et centralt venekateter, også kaldet CVK, som er en tynd plastslange, der indføres i en blodåre ved halsen eller kravebenet, således at patienten ikke skal stikkes ved hver blodprøve eller behandling (Bæk & Kjems 2023). Kræftbehandling fører desuden ofte til udtalt træthed og kan også resultere i hårtab (Laursen og Helbjerg 2024).

Udover de medicinske behandlinger indebærer den nye hverdag på hospitalet ofte isolation fra familie og venner, hvilket ligeledes kan medføre konsekvenser for det kræftramte barn. De fællesskaber med jævnaldrende børn, som børnehalebørn normalvis indgår i, er af stor betydning for deres socialisering og kognitive udvikling (Willard et al. 2021a:798), og undersøgelser af børns trivsel viser ligeledes, at det er afgørende for børn at opleve, at de har andre børn at lege med, og at de er en del af og kan bidrage til et fællesskab (Madsen et al. 2021:2). Studier indenfor barndomsforskning viser, at fællesskab med en jævnaldrende gruppe børn kan have en lige så stor betydning for børns udvikling og socialisering som familien har, og at det er nogle helt andre evner, som børn udvikler i disse børnefællesskaber (Ottosen & Bengtsson 2002:39-41). Isolation i en længere periode fra denne form for børnefællesskaber betyder således, at det kræftramte barn går glip af den socialisering, som sker i denne arena. Derved vil barnet sandsynligvis ikke i samme grad og tempo udvikle de færdigheder og evner, som de jævnaldrende børn gør (Willard et al. 2021a:791), ligesom barnets konstante afhængighed af og kontakt med nære voksne kan hæmme barnets følelse af at være en selvstændig og kompetent person (Kirkpatrick 2015:349). Samtidig kan denne isolation, særligt i starten af forløbet, føre til et savn til barnets børnehave, pædagoger og venner. Det kræftramte barn kan blive i tvivl om, om de andre børn og pædagogerne kan huske dem og savner dem, hvorved denne isolation og manglende tilknytning til daginstitutionen ligeledes kan føre til en følelse af ensomhed (Darcy et al. 2019:5; Darcy et al. 2014:450). Derfor er det ofte vigtigt for både barnet og dets forældre at vedligeholde kontakten til daginstitutionen, når barnet får kræft (Darcy et al. 2014:454; Darcy et al. 2019:7). Dertil kan det tilføjes, at en konsekvens af børnekræft ligeledes ses, når barnet igen begynder at få legeaftaler.

Der kan ske det, at barnet ikke har udviklet sig på samme måde som jævnaldrende børn, hvilket på længere sigt kan føre til en følelse af at føle sig udeladt, idet det kræftramte barn ikke i samme grad er i stand til det samme som de andre børn, både fysisk og socialt (Darcy et al. 2019:5-6). Disse potentielle udfordringer understreger vigtigheden af børnehavepersonales understøttelse af børn med særlige behov og sikring af deres deltagelse i fællesskabet.

1.5 Børnehavens pligt til at understøtte børn med særlige behov

I forlængelse af ovenstående, er det relevant at undersøge børnehavernes ansvar i at støtte børn med særlige behov. Det er bestemt ved lov, at daginstitutioner skal tilbyde mere og andet end blot pasning, hvilket står beskrevet i *Bekendtgørelsen af lov om dag-, fritids- og klubtilbud m.v. til børn og unge*, også kaldet dagtilbudsloven (Retsinformation 2020:§8). Alle daginstitutioner i Danmark skal overholde dagtilbudsloven, som beskriver dagtilbuddenes formål, anvendelsesområde, ansvar, med mere.

Men hvad er børnehavens rolle, når det kommer til børn, som af forskellige årsager har særlige behov? Og hvilket ansvar har en børnehave, når et barn bliver så sygt, at det må indlægges og er væk fra institutionen i en længere periode? Dette beskrives ikke direkte i dagtilbudsloven, men det beskrives, at daginstitutioner skal yde særlig støtte til de børn, der har behov for det (Retsinformation 2020:§3, stk. 4). Derudover beskrives det i generelle vendinger, at dagtilbuddet i samarbejde med forældrene skal "*give børn omsorg og understøtte det enkelte barns trivsel, læring, udvikling og dannelse og bidrage til, at børn får en god og tryk opvækst.*" (Retsinformation 2020:§7, stk. 2). Heraf kan det tolkes, at der pålægges daginstitutionen et ansvar for at se det enkelte barn og tilpasse sine pædagogiske værktøjer dertil. Derudover beskrives det, at dagtilbud igen i samarbejde med forældrene, skal "*sikre børn en god overgang fra hjem til dagtilbud*" (Retsinformation 2020:§7, stk. 5), hvilket både er relevant, når et barn starter i institutionen, men eksempelvis også for et barn, der har haft en alvorlig sygdom, som kommer tilbage til institutionen. Loven påbyder således i flere tilfælde daginstitutionerne at samarbejde med forældrene om at skabe de bedst mulige betingelser for børnenes trivsel og udvikling, hvorfor daginstitutionerne kan siges at være af betydning i forbindelse med at understøtte et kræftramt barn og dets familie. Opsummerende understreger disse påbud daginstitutionernes forpligtelse til at skabe et miljø,

der fremmer lige muligheder og støtter alle børns trivsel og udvikling uanset deres individuelle behov.

1.6 Vilkår og udfordringer i arbejdet med børn med særlige behov

I forlængelse af ovenstående er der dog væsentlige udfordringer i daginstitutionernes arbejde med børn med særlige behov. De danske dagtilbud er en del af en sektor, som i mange år har kaldt på 'flere varme hænder' (Simonsen 2007:6), og utilfredsheden med daginstitutionernes rammer og vilkår er at finde hos personalet, som oplever udfordringer i forhold til ressourcer og tidsmæssig kapacitet. Mange pædagoger oplever, at de har for travlt, løber for stærkt og har for meget at se til. Derudover er det en udbredt oplevelse blandt personale i daginstitutioner ikke at have ressourcer nok til at leve op til de krav, som stilles af dem selv og af andre. Det er travlheden i hverdagen i institutionen, som sammen med øgede dokumentationskrav, krav om at efterleve læreplaner og egne krav til høj faglighed, som opleves som et pres (Bayer et al. 2021:59).

Grundet arbejdsvilkårene i mange daginstitutioner, er det således ikke givet, at der er ressourceoverskud til både at give ekstra støtte til det kræfteramte barn og dets familie samt de resterende børn i børnegruppen på en måde, som er optimal for alle parter. Ifølge en rapport som Danmarks Evalueringsinstitut, også kaldet EVA, står bag, er det da også hele 80 pct. af det pædagogiske personale i børnehaver, som tilkendegiver, at de slet ikke eller kun i mindre eller nogen grad har kunnet understøtte børn i udsatte positioner (Madsen et al. 2021:2). Samme tendens kan findes hos 56 pct. af dagtilbudscheferne, som i nogen eller i høj grad tilkendegiver, at børn med særlige behov eller børn i udsatte positioner ikke får den nødvendige hjælp (Danmarks Evalueringsinstitut, 2021b:55-56). En anden rapport fra EVA, *Udfordringer i understøttelse af børn i udsatte positioner - En national undersøgelse blandt dagtilbudschefer*, definerer 'børn i udsatte positioner' bredt, og omfatter eksempelvis børn med social eller økonomisk udfordret familiebaggrund, psykiske eller fysiske funktionsnedsættelser samt børn i risiko for at blive ekskluderet fra børnefællesskabet i daginstitutionen (Danmarks Evalueringsinstitut 2021a:6). Denne rapport viser, at dagtilbuds- og PPR¹-ledere anser de strukturelle rammer for det pædagogiske arbejde som den største udfordring, når det kommer til arbejdet med børn i udsatte positioner. Disse rammer

¹ Psykologisk Pædagogisk Rådgivning (Bedre Psykiatri u.å.).

indebærer blandt andet lovgivningens påvirkning af det pædagogiske arbejde, normeringer, de fysiske rammer, rekrutteringsvanskeligheder og uddannelse (Danmarks Evalueringsinstitut 2021a:28).

For det pædagogiske personale er en af de største udfordringer dog manglende socialpædagogisk viden. Det pædagogiske personale efterspørger selv efteruddannelse, da arbejdet med børn i udsatte positioner ofte kan være en kompleks opgave, som kræver høj faglighed og specialiseret viden (Danmarks Evalueringsinstitut 2021a:32). Dette står i relation til en faglig usikkerhed, som mange pædagoger oplever i arbejdet med børn med særlige behov, og som kan medføre, at personalet holder sig tilbage eller ikke træder til, når et barn har brug for støtte. Denne usikkerhed kan derudover forårsage dårlig selvtillid hos personalet, hvilket kan blive en hindring for effektiv understøttelse af børnene. Dette skyldes, at der er chance for, at personalet kommer til at undervurdere deres evner i forhold til at yde den nødvendige støtte (Danmarks Evalueringsinstitut 2021a:36-37).

I forlængelse heraf kræver arbejdet med børn i udsatte positioner, at det pædagogiske personale ikke kun fokuserer på barnets individuelle behov, men også på, hvordan institutionen kan indrettes ved eksempelvis at skabe kroge og mindre rum. Dette kan ofte være en udfordring, da der i praksis kan være en tendens til at overse, hvordan institutionens fysiske rammer kan tilpasses for at skabe et mere inkluderende læringsmiljø (Danmarks Evalueringsinstitut 2021a:30-32). Manglende tilpasning af de fysiske rammer kan begrænse børns mulighed for at deltage i fællesskabet og dermed hæmme trivsel og udvikling, særligt hos børn med fysiske, psykiske eller sociale udfordringer som i højere grad kan have brug for at trække sig (Danmarks Evalueringsinstitut 2021a:32). En anden væsentlig udfordring er personalets indstilling og tilgang til børn med særlige behov. Flere dagtilbudsledere oplever, at personalet ikke altid ser arbejdet med disse børn som en del af deres almenopgave, hvilket i sidste ende kan medføre, at børn i udsatte positioner ikke prioriteres højt nok, hvilket forstærker de udfordringer, som de i forvejen møder i børnehaven (Danmarks Evalueringsinstitut, 2021a:35). Endelig spiller de decentrale ledere en afgørende rolle i at sikre, at der bliver skabt stærke og inkluderende fællesskaber. Det kan derfor være en udfordring, hvis disse ledere ikke får den nødvendig støtte og opbakning til at kunne lede arbejdet med børn i udsatte positioner (Danmarks Evalueringsinstitut 2021a:38). Dermed kan de strukturelle rammer for det pædagogiske arbejde i daginstitutioner samt personalets oplevelse af

travlhed og usikkerhed påvirke personalets håndtering og oplevelse af at få et barn med kræft i institutionen. Derudover kan disse rammer stå i vejen for, at personalet kan udføre deres arbejde på en måde, som er tilfredsstillende for både medarbejderen, det kræftramte barn og familien.

1.7 Litteratursøgning: Børnehavepersonales oplevelse af at have et kræftramt barn i institutionen

Som de ovenstående afsnit viser, er en kræftdiagnose hos et barn en livsforandrende begivenhed, der påvirker hele familien både følelsesmæssigt, socialt og praktisk. Når et barn i børnehavealderen får konstateret kræft, bliver det pædagogiske personale en del af en kompleks situation, der kræver, at de håndterer både barnets ændrede behov, forældresamarbejde og reaktioner fra den resterende børnegruppe (Fabre & Labrell 2024:4565). I denne sammenhæng spiller personalet i børnehaver en afgørende rolle for barnets sociale trivsel og de sociale konsekvenser, som kræften kan medføre for barnet (Carlsen 2020a:41). Imidlertid er forskning på området begrænset, særligt når det gælder kræft blandt børnehavebørn. Dette har en litteratursøgning på området vist.

1.7.1 Fremgangsmåde

For at undersøge ovenstående, har vi foretaget en litteratursøgning bestående af tre søgninger på tre forskellige databaser. Én på APA PsycInfo, der dækker adfærds- og samfundsvidenskab, herunder sociologi, socialt arbejde, psykologi, uddannelse, med mere (Apa.org). Dertil en søgning på databasen Education Resources Information Center (ERIC), der indeholder forskningsbaseret viden på uddannelsesområdet (Eric.ed.org), og én søgning på Sociological Abstracts, som indeholder international litteratur inden for sociologi og beslægtede områder (Proquest.com). De endelige søgninger er foretaget i april 2025. Vi har gennem flere søgninger prøvet os frem for at finde den bedste kombination af søgeord til brug i litteratursøgningen. Da det, vi ønsker viden om, er et specifikt og snævert felt, har det været en balancegang at gøre søgningen så bred, at søgemaskinerne genererede en tilstrækkelig mængde studier at vælge imellem, men samtidig tilpas snæver til, at disse studier havde en relevans. Derfor er det eneste eksterne kriterie for søgningerne, at studierne skulle være peer-reviewed. Vi har valgt hverken at afgrænse til bestemte lande eller årstal, da vi ønsker at få indsigt i alle relevante studier på området, da vi i de indledende faser af søgningen opdagede, hvor få hits de forskellige søgninger gav.

1.7.2 Søgeord

For at kunne foretage litteratursøgningen har vi gennemgået en proces, hvor vi har afprøvet en række forskellige søgeord udsprunget af vores ønske om at forstå, hvordan børnehavepersonale oplever og håndterer det, at et barn i børnehaven får kræft. Overordnet set er den endelige kombination af søgeord udvalgt på baggrund af egne refleksioner og brug af de tre databasers Thesaurus. Dette er et værktøj, som viser lister over, hvilke udtryk der er brugt i studierne i databasen, hvor ofte de er brugt, relaterede udtryk m.m., hvorfra vi har fundet synonymer til brug i søgningen. Herefter har vi afprøvet forskellige kombinationer af søgeord, for at undersøge, hvilken kombination, der gav de mest brugbare resultater.

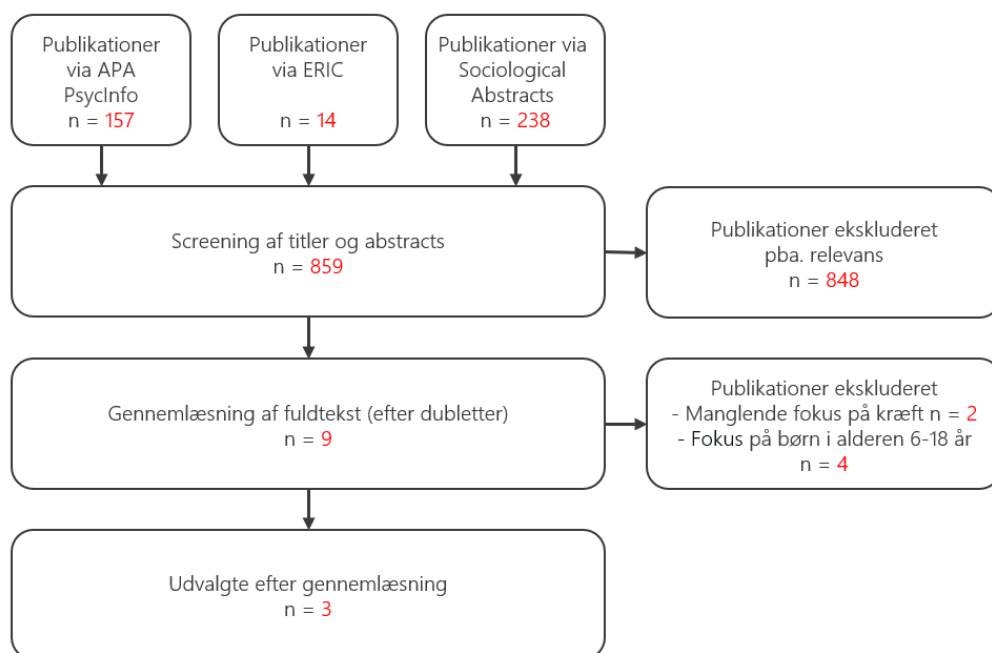
For at afgrænse målgruppen, det vil sige børnehavepersonale, gjorde vi os en del overvejelser om, hvilke søgeord, der var mest optimale at anvende, idet der på engelsk bruges en række begreber til at beskrive den rolle, som pædagoger har i danske børnehaver. Blandt andet bruges det engelske ord 'teachers' ofte, som også dækker over skolelærere. For at opnå flest mulige brugbare resultater valgte vi dog at gøre brug af 'teachers' i kombination med 'educators', 'staff', 'personnel' og 'practitioner'.

For at indsnævre personalets rolle til at omhandle de yngste børn, valgte vi at kombinere ovenstående med børnehaverelaterede søgeord. Igen, er der ikke blot ét præcist ord for børnehave, som er gældende på tværs af lande. I nogle lande findes der slet ikke en pendant til den danske børnehave, i nogle lande er børn i børnehavealderen en del af skolesystemet, mens der i andre lande i højere grad er en børnehave som dén, vi kender fra Danmark. Gennem afprøvning af flere forskellige kombinationer, valgte vi således at gøre brug af de fire begreber 'preschool', 'kindergarten', 'daycare', 'pre-k' og det bredere 'young children' til at afgrænse fokus på børnehavepersonale.

Dernæst var ønsket at undersøge personalets oplevelse og håndtering af, at et barn i institutionen får kræft. For at sætte fokus på dette anvendte vi søgemaskinernes thesaurus til at udvælge en række begreber på baggrund af begrebet 'experience', og afprøvede hvilke, der bidrog til vores søgning. På den måde endte vi med at gøre brug af begreberne 'experience', 'navigation', 'coping', 'response' og 'approach'.

Slutteligt var det hensigten, at de ovenstående søgeord skulle relatere sig til håndteringen af et barn med kræft. For at udvide søgningen til et bredere udsnit af studier, kunne vi have inddraget børnehavens rolle i forhold til børn i sorg eller børn i mere udsatte positioner generelt i søgningen. Vi valgte dog at fokusere på børn ramt af kræft, da vi vurderer, at der knytter sig særlige forhold til det som børnehavepersonale at skulle håndtere så relativt sjælden en situation, som det er, at et barn rammes af kræft. Det vurderes, at denne situation grundet sin sjældenhed adskiller sig væsentligt fra andre pædagogiske udfordringer, hvorfor dette fokus fortjener en særskilt opmærksomhed i litteraturgennemgangen. Vi valgte derfor at gøre brug af den bredeste betegnelse 'cancer' i kombination med de ovenstående søgeord.

Figur 1: Litteratursøgningsprocessen



Figur 1: Viser litteratursøgningsprocessen fra start til slut. Der er søgt på de tre databaser APA PsycInfo, ERIC og Sociological Abstracts.

Ud fra denne søgning på de tre databaser APA PsycInfo, ERIC og Sociological Abstracts, fandt vi gennem læsning af titler og abstracts i alt ni relevante studier (Bilag 2). Ved gennemlæsning af disse studier, var der dog kun tre studier, som var relevante for vores emne. To af de ni fravalgte vi grundet deres manglende fokus på børnekræft (Li & Ren-Cheng 2019; Malsch 2011), mens

yderligere fire blev valgt fra, idet de enten beskæftigede sig med skolebørn eller ældre børn med kræft (Hen 2022; Vance & Eiser 2002; Kirkpatrick et al. 2023; Klein et al. 2022).

1.7.3 Litteraturgennemgang

I ovenstående litteratursøgning fandt vi således blot tre studier omhandlende personale, der beskæftiger sig med børn med kræft i børnehavealderen (Fabre & Labrell 2024; Miller et al. 2024; Stalls et al. 2018).

Det første af de tre studier, som beskæftiger sig med dette emne, har titlen *Experience, difficulties, and needs of french teachers welcoming students with cancer in kindergarten and primary school*, og er et fransk mixed-methods studie af Virginie Fabre og Florence Labrell (2024). Dette studie er en undersøgelse af folkeskole- og børnehavepersonales erfaringer i forbindelse med modtagelsen af kræftpatienter i børnehave og indskoling. Børnenes alder er således fra tre til 11 år. Studiet viser, at en af de største udfordringer for disse personaler er manglende information om barnets tilstand og vejledning i, hvordan de skal støtte barnet. Derudover mangler de viden om, hvordan de støtter de jævnaldrende kammerater i at være en god ven, og sikrer, at de får den nødvendige psykologiske støtte (Fabre & Labrell 2024:4563). Ofte må personalet navigere i den nye situation uden overlevering, anbefalinger fra hospitalet eller ekstra støtte og ressourcer fra arbejdspladsen. En anden udfordring for personalet ligger i kommunikationen med forældrene, idet det kan være svært at finde balancen mellem en professionel distance og følelsesmæssig involvering (Ibid.:4565). Dog kan en række tiltag lette reintegrationen af barnet med kræft. Studiet viser, at det er afgørende at personalet opretholder en konsistent kommunikation med og relation til barnet og dets familie igennem hele behandlingsforløbet, samt at de løbende modtager opdateringer om barnets mentale og fysiske tilstand (Ibid.:4563). Dertil er det centralt, at forbindelsen mellem barnet med kræft og hans eller hendes jævnaldrende opretholdes under fraværsperioder for at skabe et inkluderende og støttende miljø ved reintegration (Ibid.:4566). Samtidig er det vigtigt for personalet, at de har mulighed for at forberede barnets skole- eller børnehavekammerater på de eventuelle konsekvenser, som børnekræft kan have. At informere barnets kammerater kan ligeledes være med til at skabe øget empati for barnet med kræft, og dermed hjælpe dem med bedre at forstå de udfordringer og behov, som det kræftramte barn har, når han eller hun vender tilbage (Ibid.:4563). I samme studie understreges det dog, at der er behov for ekstra ressourcer, vejledning og uddannelse i, hvilke behov børnekræftoverlevende kan have for at

personalet bedst kan yde en følelsesmæssig og psykisk støtte for barnet, familien og de jævnaldrende kammerater (Ibid.). Dertil er der et stort behov for støtte fra og samarbejde med hospitalet, for bedst muligt at kunne udfylde denne rolle (Ibid.:4566).

Dette er ligeledes resultater, som kan findes i det spørgeskemabaserede kvantitative studie *Pre-kindergarten teachers' perceived preparedness to support children with asthma, cancer, and diabetes in the classroom* af Miller og kolleger (2024). Dette amerikanske studie er en undersøgelse af, hvor forberedte pre-kindergarten (pre-K) personale – det vil sige personale, der beskæftiger sig med børn i 4-5-årsalderen – føler sig på at imødekomme astma-, diabetes- eller kræfttramte børns sundhedsmæssige og pædagogiske behov (Miller et al. 2024). I det følgende omtales pre-K personalet som børnehavepersonale. Studiet viser, at dette personale føler sig bedst forberedte på, mest trygge og vidende i, at støtte børn med astma, hvilket kan skyldes den høje forekomst af astma hos børn (Ibid.:56). Modsat føler personalet sig dårligst forberedt på at støtte børn med kræft, hvilket kan skyldes de mange forskellige former for kræft og den lave udbredelse af kræft hos børn. Samtidig angiver dette personale lav viden om symptomer på kræft og behandlingens mulige konsekvenser for barnets læring, som eksempelvis kognitive vanskeligheder, problemer med arbejdshukommelse og bearbejdningshastighed. Denne manglende forståelse kan medføre, at personalet misforstår barnets adfærd. Derfor understreger studiet, at det er vigtigt at personalet tilbydes adgang til efteruddannelse, som kan øge personalets viden, og dermed skabe tryghed for barnet, øge barnets italesættelse af egne behov samt bidrage til barnets følelse af normalitet (Ibid.:57). Dog giver børnehavepersonalet udtryk for, at de føler sig trygge i at skabe inkluderende aktiviteter for børn med kræft, mens de er fraværende. Samtidig føler de sig godt forberedte på at kommunikere med børnenes forældre om både astma, diabetes og kræft, hvilket skaber grobund for et styrket samarbejde mellem forældre og personale (Ibid.). Dog kræver god kommunikation mellem forældre og personale ligeledes viden om sygdommen, idet det bidrager til personalets viden om hvilke spørgsmål, de skal stille og hvilke symptomer, der kræver opmærksomhed (Ibid.:58). Dernæst viser studiets resultater børnehavepersonalets behov for at samarbejde med sundhedspersonale for at opnå viden om barnets behov. Ofte er barnets forældre nødsaget til at agere bindeled, selvom direkte vejledning fra barnets sundhedspersonale kan øge personalets tryghed og kompetencer (Ibid.). Dertil tyder studiets resultater på, at sjældne sygdomme som kræft skaber særlige udfordringer for pædagogisk personale - især hvis de ikke støttes i denne opgave (Ibid.:59).

De ovenstående udfordringer kan ligeledes findes hos personer, som er under uddannelse inden for området. Stalls og kolleger undersøger i det amerikanske spørgeskemastudie *Understanding Preservice Teachers' Perceived Preparedness to Work with Chronically Ill Young Children* af Stalls og kolleger (2018), hvordan kommende pædagoger oplever deres parathed til at støtte yngre børn med kroniske sygdomme i daginstitutioner, herunder kræft. Dette studie omhandler pædagogstuderende, som uddanner sig til at arbejde med børn i alderen 0-5 år på både almen- og specialområdet (Stalls et al. 2018:172). I studiet undersøges studerendes oplevede parathed, og hvilke ressourcer eller uddannelse, de mener, vil kunne styrke deres evne til at støtte denne børnegruppe. Resultaterne viser, at en stor del af de kommende pædagoger ikke føler sig tilstrækkeligt rustede til opgaven og mangler undervisning i håndtering af sygdomme som kræft (Ibid.:179). De efterlyser specifikke kurser, seminarer og praktikforløb med fokus på sygdomsforståelse og støtteindsatser (Ibid.:176). Studiet omhandler som nævnt amerikanske studerende, men peger alligevel på, at der kan være begrænset opmærksomhed på undervisning i støtte af alvorligt syge børn på de pædagogiske uddannelser.

Ovenstående studier peger således på, at pædagogisk personale føler sig utilstrækkeligt rustede til at støtte børn med kræft. Det skyldes især mangel på uddannelse, manglende institutionel opbakning samt manglende viden om sygdommen, og pædagogerne er ofte afhængige af information fra familien for at kunne udføre støttearbejdet. Dog omhandler førstnævnte studie af Fabre og Labrell udelukkende reintegrationen af børn efter tilbagevenden, ligesom det også inkluderer børn i skolealderen. Dernæst kan det pointeres, at de to resterende studier af henholdsvis Stalls og kolleger og Miller og kolleger, fokuserer på personalets oplevelse af at være forberedte til at støtte et barn med kræft. I søgningen fandt vi således ikke et eneste studie, der beskæftiger sig med vores specifikke emne; personalets oplevelse og håndtering af at støtte et kræftramt barn i institutionen – både under og efter sygdomsforløbet. De gennemgåede studier afviger således en smule fra dette fokus, ligesom der gennem vores litteratursøgninger på emnet er dukket en lang række studier op, som udelukkende beskæftiger sig med skolepersonales rolle, når et barn får kræft (Hen 2022; Sandeberg 2011; Helms et al. 2014; Martinez-Santos et al. 2021; Vance & Eiser 2002; Kirkpatrick et al. 2023; Klein et al. 2022). Der kan heraf identificeres et videnshul, som vi med indeværende speciale ønsker at mindske. Vi finder det derfor sociologisk relevant at undersøge emnet for at sikre fokus på børnehavepersonales mulighed for at støtte disse

kræftramte børn. Efter vores vidende er der ikke foretaget et studie med dette fokus i hverken dansk eller international kontekst, hvorved indeværende speciale kan siges at placere sig i et udforsket felt.

2.Problemformulering

I forlængelse af ovenstående er emnet for indeværende speciale både uudforsket og vigtigt at undersøge. Vi ønsker at skabe ny viden på området og udvide perspektivet til ikke blot at omhandle barnets tilbagevenden til børnehaven, men personalets oplevelse af og håndtering af situationen lige fra barnet får kræftdiagnosen og i mange tilfælde tages ud af institutionen, til perioden efter barnet er vendt tilbage. Samtidig ønsker vi at afgrænse til børnehavepersonale, det vil sige pædagogiske ledere, pædagoger og pædagogmedhjælpere, der arbejder med børn i aldersgruppen 3-6 år. Vi ønsker således at skabe en videnskabelig sociologisk forståelse af emnet, ligesom vi ønsker at inddrage personalets reelle vilkår og manglende ressourcer i dagligdagen.

Ovenstående resulterer i følgende problemformulering:

Hvordan oplever børnehavepersonale at få et kræftramt barn i institutionen, og hvilke forhold påvirker deres håndtering af dette?

Med ovenstående problemformulering ønsker vi at kaste lys over kompleksiteten af det pædagogiske arbejde, der opstår, når et barn i børnehaven rammes af kræft. Problemformuleringen er skabt med en åben tilgang til emnet og et ønske om at forstå de oplevelser og forhold, der former børnehavepersonales håndtering af et kræftramt barn i deres hverdag. Dette undersøges gennem primære og sekundære kvalitative interviews med børnehavepersonale. Derudover er speialet forankret i en grounded theory tilgang, hvor fokus løbende er skærpet i takt med, at centrale temaer og mønstre har vist sig i datamaterialet. Dette betyder, at undersøgelsens hensigt er at udvikle begreber og teori baseret på informanternes oplevelser og perspektiver frem for at afprøve eller anvende allerede eksisterende teori. Med ovenstående problemformulering ønsker vi dermed at belyse de udfordringer og oplevelser, som pædagoger, pædagogmedhjælpere og pædagogiske ledere i børnehaver møder i håndteringen af støtten til et kræftramt barn. Ved at begrebsliggøre og systematisere personalets erfaringer, er vores ønske at bidrage med en forståelse, der kan kvalificere både faglig refleksion og fremtidig praksis i lignede situationer.

2.1 Samarbejde med OmSorg v. Kræftens Bekæmpelse

Ovenstående undersøges som nævnt i samarbejde med OmSorg ved Kræftens Bekæmpelse. OmSorg er en afdeling i Kræftens Bekæmpelse, som blandt andet har til opgave at tilbyde rådgivning, udarbejde undervisningsmateriale, forske og afholde kurser og foredrag. Afdelingen henvender sig særligt til lærere, pædagoger og sundhedspersonale, der kan møde børn i sorg, børn med kræft eller søskende til børn med kræft gennem deres arbejde (OmSorg.dk). Samarbejdet er indgået i forbindelse med, at begge gruppemedlemmer har været i praktik og/eller haft studiejobs i afdelingen. Derudover udspringer samarbejdet af OmSorgs ønske om at udgive dét, de kalder en 'inspirationsbog' henvendt til landets daginstitutioner. Bogen er under udarbejdelse og skal fungere som en praksisnær vejledning til, hvordan personale i daginstitutioner bedst håndterer det, når et barn i institutionen får kræft eller bliver søskende til et barn med kræft. Denne bog har således et både bredere og mere normativt fokus end vi har i det indeværende speciale. Mere specifikt er vores kontaktperson i samarbejdet Line Thoft Carlsen, som ligeledes bliver hovedforfatter på inspirationsbogen. Carlsen er projektleder i OmSorg, og har i 20 år arbejdet med emnet børnekræft. Derudover har hun skrevet en ph.d. om sociale konsekvenser af børnekræft (Carlsen 2020a), ligesom hun er forfatter til flere kvalitative videnskabelige artikler på emnet (Carlsen et al. 2019; Carlsen & Lytje 2019; Carlsen 2020a; Carlsen 2020b; Carlsen & Christensen 2020). Gennem dette samarbejde har vi fået adgang til OmSorgs datamateriale, som indebærer interviews med en række aktører omkring det kræftramte barn. I samarbejde med OmSorg har vi besluttet at fokusere på den del af deres materiale, der omhandler personale i daginstitutioner, og supplere med interviews, vi selv har foretaget for OmSorg, for derefter komme med vores bud på spørgsmålet om, hvordan personalet oplever og håndterer, at få et kræftramt barn i institutionen. Det er tanken, at OmSorg således kan anvende denne viden i deres videre arbejde med bogen.

3. Kvalitativ metode

I det følgende afsnit vil vi præsentere specialets metodiske grundlag og overvejelser. Indledningsvist præsenteres grounded theory, som udgør undersøgelsens overordnede metodiske ramme. I dette afsnit introduceres også specialets videnskabsteoretiske ståsted samt en refleksion over vores positionering og forudgående viden i relation til undersøgelsen. Dernæst præsenteres undersøgelsens to typer af empiri, samt en beskrivelse af adgangen til disse data. Herefter indgår overvejelser om etik og kvalitetskriterier, som har været afgørende for undersøgelsen. Derudover præsenteres en beskrivelse af, hvordan vi har transskriberet interviewene samt vores kodnings- og analysestrategi.

3.1 Grounded theory som metodisk afsæt

For at undersøge specialets problemformulering, har vi valgt at anvende grounded theory, som gennem store dele af specialet vil danne en rød tråd for de metodiske og analytiske valg. grounded theory er en metode, der første gang blev beskrevet af Barney Glaser og Anselm Strauss i 1967 i bogen *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research* (Glaser & Strauss 1967). Overordnet set handler grounded theory om, hvordan man med en kvalitativ undersøgelse kan formulere og udvikle teori ud fra det undersøgte fænomen. Teorien udvikles på baggrund af studiets egne data i stedet for at tage udgangspunkt i, teste eller bekræfte eksisterende teoretiske antagelser (Sebastian 2019:1). Glaser og Strauss udviklede denne metode, som i dag benævnes klassisk grounded theory, for at systematisere den kvalitative forskning gennem en række metodiske principper, og som et opgør mod datidens dominerende traditioner inden for sociologien, der fokuserede på empiriens rolle som primært at teste eller verificere teori (Glaser & Strauss 1967:vii; 1-3).

Grounded theory er sidenhen blevet videreudviklet til både en fortolkende grounded theory, repræsenteret af henholdsvis Strauss og Juliet M. Corbin, og en konstruktivistisk grounded theory, repræsenteret af Kathy Charmaz (Charmaz 2006; Sebastian 2019:3). Disse tre retninger tilslutter sig forskellige videnskabsteoretiske retninger, dog udgør pragmatismen det grundlæggende paradigme for alle tre tilgange. Den centrale forbindelse mellem grounded theory og pragmatisme går igennem Strauss, der dog først anerkendte pragmatismens betydning for sit arbejde i tredje

udgave af bogen *Basics of Qualitative Research* (Corbin & Strauss 2008; Morgan 2020:65). Strauss fremhæver i denne sammenhæng John Deweys forståelse af viden som noget, der er tæt forbundet med handling. Ifølge Dewey bygger viden på tidligere erfaringer, og målet er ikke at finde en endelig sandhed, men at lære af de konsekvenser, handlinger får, så man hele tiden kan justere sin forståelse og praksis (Morgan 2020:64-67). I vores egen anvendelse af grounded theory har vi ligeledes valgt at arbejde inden for en pragmatisk videnskabsteoretisk ramme. Kernen i den amerikanske pragmatisme er, at menneskers handlinger baserer sig på den mening og betydning, som de tillægger ting og begivenheder. Pragmatismen ser altså erkendelse som noget, der opstår i samspil mellem forsker og deltager, og dermed ikke som en objektiv og neutral viden (Brinkmann 2015:78). Dette har derfor betydning for, hvordan vi har indsamlet interviews og fortolket den empiri, vi har fået stillet til rådighed. Vores forudgående erfaring i OmSorg hos Kræftens Bekæmpelse har givet os et erfaringsbaseret udgangspunkt i mødet med informanter og empirien. I stedet for at se dette som en ulempe, har vi i stedet, i overensstemmelse med pragmatismen, betragtet det som en ressource, da det har skærpet vores blik for, hvad der var vigtigt i empirien samt hjulpet os med at få øje på centrale temaer og fortolke det fortalte. Dermed har pragmatismen fungeret som en vigtig ramme for vores teorigenerering, da den har været med til at understøtte den reflektive proces, hvor teorien udvikles i tæt samspil med empirien. Alle retninger inden for grounded theory har således rødder inden for pragmatismen, som dog er mest udtalt inden for den fortolkende grounded theory (Sebastian 2019:4), der er den tilgang vi fremadrettet i specialet hovedsageligt vil tage inspiration fra.

Den fortolkende grounded theory adskiller sig på flere områder fra den klassiske grounded theory, men særligt i forhold til det fortolkende element, hvilket uddybes i det følgende afsnit '3.1.1 Positionering og forudgående viden'. Derudover kan det tilføjes, at der er to grundlæggende kendetegn ved Grounded Theory; 1) at de koncepter og kategorier, som teorien skabes ud fra, ikke er udvalgt på forhånd, men opstår ud fra data, og 2) at dataindsamlingen og analysen er dybt forbundne (Corbin & Strauss 2015:29). Det er særligt i forhold til det første punkt, at vi lader os inspirere af grounded theory. Dette handler om den induktive, åbne og fleksible tilgang, som er indlejret i grounded theory-forskning (Ibid.:26). Samtidig er grounded theory velegnet til at undersøge områder, som er relativt uudforskede (Ibid.:27; 32), hvilket er tilfældet for emnet for indværende undersøgelse. Som nævnt ved vi ud fra erfaring og fra den præsenterede litteratursøgning på emnet, at der kun findes begrænset forskning på området, hvilket bekræfter

relevansen i at gøre brug af grounded theory for at kunne opdage nye perspektiver. Punkt to handler om, at groundede praktikere i modsætning til inden for traditionelle metoder ikke indsamler hele datasættet, før analysen går i gang; i stedet starter analysen allerede efter den første dags indsamling. Ud fra denne empiri udvikles koncepter, som spørges ind til i den videre dataindsamling, hvorudfra der skabes nye koncepter (Ibid.:144-145). I den forbindelse opsøges personer, som antages at kunne bidrage til at videreudvikle den fremvoksende teoris koncepter og kategorier, så de når deres største potentiale (Ibid.:220). Denne cirkulære proces kaldes teoretisk sampling, og udføres til der opnås teoretisk mætning (Ibid.:144-145). Denne del af den groundede metode har det af lavpraktiske grunde i mindre grad været muligt at leve op til. Baggrunden for dette er, at det i den indledende analyseproces stod klart, at en mere konsekvent brug af grounded theory, end det oprindeligt var tiltænkt, var metodisk udbytterigt. Dette skyldtes, at vi ikke fandt eksisterende teorier tilstrækkeligt dækkende i forhold til de indsigter, som materialet gav anledning til. Dette relativt store skifte, relativt sent i processen, medvirkede således, at vi grundet tidsmæssige begrænsninger hverken havde mulighed for at rekruttere eller foretage yderligere interviews, som kunne have udvidet vores datamateriale. Dermed forhindrede dette sene skift os i at leve op til dette punkt. I stedet har vi fokuseret på at skabe en fremvoksende teoretisk forståelse af de data, vi havde til rådighed.

Dertil indeholder den fortolkende grounded theory en ny kodningsprocedure, hvis formål er at gøre forskningen mere struktureret. Denne strukturerede tilgang er et centralt træk i Corbin og Strauss' metode og adskiller sig fra den mere åbne og ustrukturerede tilgang, som kendetegnede den klassiske grounded theory (Sebastian 2019:5). Denne kodningsstrategi består af tre niveauer: åben, aksial og selektiv. I første fase identificeres kategorierne, dernæst undersøges relationerne mellem kategorierne og til sidst udvælges en kernekategori, som binder de øvrige kategorier sammen. Denne proces gør det muligt at udvikle en mere sammenhængende teori, som afspejler de vigtigste mønstre i dataene. Desuden lægges der vægt på, at kategorierne ikke kun opstår fra empirien, men også forbindes med hinanden, så der skabes en dybere forståelse af de komplekse sammenhænge (Corbin & Strauss 2015:34). Samtidig gør denne form for teorikonstruktion det muligt at skabe en teori, der tilbyder en logisk og plausibel forklaring på det, som sker i data (Ibid.:34). Det er særligt denne teoriudviklende og -strukturerende del af grounded theory, som vi anser for givtig for indeværende speciale, idet vi ønsker at tilbyde at forklaringer på, hvordan børnehavepersonale oplever og håndterer at få et kræftramt barn i institutionen. En nærmere

beskrivelse af disse teknikker og deres anvendelse i forbindelse med kodningen og analysen vil blive uddybet i afsnittet 'Kodning og analysestrategi'.

Endvidere er en væsentlig styrke ved grounded theory, at den er velegnet til udviklingen af substantielle teorier, da metoden fokuserer på afgrænsede problemstillinger inden for specifikke fagområder (Sebastian 2019:1). Dette gør metoden særligt velegnet til at undersøge og forstå praksisorienterede fænomener, hvor eksisterende teorier kan være begrænsede eller ikke eksisterende. Vi mener derfor, at grounded theory er en oplagt metode til at undersøge, hvordan børnehavepersonale oplever og håndterer at få et kræftramt barn i institutionen. Brugen af denne metode giver os mulighed for at udvikle en teori, der er tæt forbundet med den konkrete praksis i børnehaver, og som kan bidrage med ny viden om personalets oplevelser i mødet med denne særlige situation.

3.1.1 Positionering og forudgående viden

I forlængelse af ovenstående afsnit er en refleksion over vores egne roller som specialeskrivere relevant at inddrage. Inden for kvalitativ forskning kan det ikke undgås, at forskeren påvirker både deltagere og data med forudgående viden, antagelser og bias, hvilket ligeledes påvirker forskerens fortolkning af data. Corbin og Strauss fremhæver, at der er større risiko for, at man som forsker kommer til at påføre data ens egne idéer, hvis man underkender sin egen rolle i processen, og fejlagtigt tror, at det er data selv, der taler (Corbin & Strauss 2015:95). I stedet mener de, at man bør stræbe efter 'sensitivitet', som står som modsætning til objektivitet. Sensitivitet omhandler, hvorvidt vi som specialeskrivere er i stand til at sætte os i vores informanternes sted og prøver at forstå meningen bag deres ord og handlinger. I den forbindelse kan professionel viden og erfaring være med til at øge vores sensitivitet i specialeskrivningen (Ibid.:96). Som nævnt har begge gruppemedlemmer en vis forudgående viden om emnet, idet vi begge har været i praktik og/eller studentermedhjælpere i OmSorg. Vi har derfor begge professionel erfaring, når det handler om forståelsen af, hvordan det er at være fagprofessionel til et kræftramt barn, som er den målgruppe afdelingen henvender sig til. Derudover har vi begge i længere perioder før og under vores studier arbejdet ufaglært i børnehaver. Det er vigtigt for os at være transparente om dette, men ligeledes at være bevidste om vores rolle undervejs i specialeskrivningen. Derudover pointerer Corbin og Strauss, at erfaring kan bidrage til en hurtigere og større forståelse for data og informanternes udsagn, idet det derved ikke er nødvendigt at bruge tid på at blive bekendt

med feltet (Ibid.:96), hvilket kan kvalificere vores dataindsamling og analyse. Dog er det ligeledes vigtigt at være opmærksom på, hvad der er egen erfaring, og hvad der er data. Det er ikke vores erfaring og forudgående viden som specialeskrivere, som er vigtig, men derimod det, som informanterne siger og gør (Ibid.:96). Dette er noget, som vi vil være bevidste om og opmærksomme på hele vejen igennem specialet.

3.2 Specialets empiriske grundlag

Forinden specialeskrivningen har begge gruppemedlemmer, som nævnt, haft tilknytning til OmSorg, og det er på denne baggrund vi har indgået specialesamarbejdet. Størstedelen af datagrundlaget for dette speciale består af kvalitative interviews med børnehavepersonale, som vi har fået adgang til herfra. Derudover havde OmSorg planlagt to yderligere interviews, som vi efter aftale gennemførte; det ene blev foretaget som en del af gruppemedlemmets praktik, og det andet i det indledende arbejde med specialet. Både de interviews, som vi har fået adgang til, og de interviews, som vi selv har afholdt, skal anvendes til udarbejdelsen af den førnævnte inspirationsbog, der skal fungere som en vejledning og støtte til fagpersoner, der arbejder med førskolebørn, der har kræft, eller er søskende til et barn med kræft. Dog skal det nævnes, at vi til en start fik adgang til et større datamateriale fra OmSorg. Dette materiale bestod af en række interviews med førskolebørn, der har eller har haft kræft, søskende og forældre til disse børn, børnehaveklassepersonale, børnehavepersonale og venner til barnet med kræft eller til søskende og forældre til disse venner. Indledningsvist valgte vi, med et lidt anderledes fokus, at gøre brug af den del af empirien, som fokuserede på børnehavepersonale og forældre til børnehavebørn ramt af kræft. Denne del af materialet bestod af interviews med ti børnehavepersonaler, heraf to vi selv havde afholdt, og 11 forældre. Efterhånden som undersøgelsen skred frem og vi påbegyndte analysen, opstod der dog et behov for at skærpe undersøgelsens fokus. Vi fandt i denne proces frem til, at det var mest udbytterigt udelukkende at have fokus på børnehavepersonalets perspektiver og oplevelser, hvorfor vi valgte at ekskludere interviewene med forældre til kræftramte børn fra undersøgelsen. Efter denne proces endte vi således med et datamateriale bestående af syv interviews med i alt ti informanter, der er eller har været pædagogisk personale til et kræftramt barn. Heraf er fem interviews foretaget af Carlsen, vores kontaktperson i specialesamarbejdet, og de resterende to er som nævnt foretaget af os selv.

Samtlige af disse interviews er indsamlet inden for de sidste to år specifikt til udarbejdelsen af inspirationsbogen, og de ti informanter er alle rekrutteret gennem OmSorg eller Line Thoft Carlsens netværk (Bilag 3). Gennem sin stilling som projektleder deltager Carlsen i diverse arrangementer og ture for familier til kræftramte børn, hvor hun har fået forbindelse til disse familier, som derefter har viderehenvist til børnenes respektive børnehaver. Derudover tilbyder OmSorg ligeledes vejledning til fagprofessionelle, der arbejder med et barn med kræft eller en søskende til et barn med kræft, hvorigennem andre informanter således er rekrutteret (Bilag 3). OmSorg har derved rekrutteret disse informanter ved hjælp af snowball sampling (Bryman 2012:202), ligesom at deres rekruttering samlet set er en form for convenience sampling (Ibid.:710), idet informanterne er udvalgt grundet deres tilgængelighed for OmSorg. Det samme gør sig gældende for vores sample, idet vores informanter ligeledes er udvalgt på baggrund af deres tilgængelighed gennem OmSorg.

3.3 Anvendelse af primær og sekundær empiri

Det empiriske grundlag for indeværende speciale består således delvist af interviews, vi selv har foretaget, og delvist af interviews, som vi har fået stillet til rådighed af OmSorg. Det er derfor vigtigt at skelne mellem disse to forskellige typer data. Leonor Rodriguez, forfatter til *An Interdisciplinary Approach to Secondary Qualitative Data Analysis: What Why and How* (2021), beskriver forskellen mellem primær- og sekundærdata således: "*Data collected by a researcher or research team for analysis under the topic of consideration and using procedures that fit the research problem is defined as primary data, whereas data collected by another person for another purpose is secondary data*" (Rodriguez 2021:3). Derved kan de data, vi har fået adgang til fra OmSorg, siges at være en form for sekundærdata, idet de ikke er indsamlet af os selv til specialets formål, men indsamlet af Carlsen til den nævnte inspirationsbog. De data, vi selv har indsamlet, kan derimod karakteriseres som primærdata, og udgør en central del af det empiriske grundlag. Disse giver os en førstehåndsviden, der kan supplere de sekundære data, som vi har fået stillet til rådighed.

I forbindelse med den sekundære empiri understreger Rodriguez, at det er vigtigt at overveje kvaliteten af data, samt hvorvidt det originale formål med indsamlingen stemmer overens med den nye undersøgelse (Rodriguez 2021:8). Samtlige interviews er foretaget med henblik på at

indsamle viden om, hvordan daginstitutioner håndterer det, når en familie rammes af børnekræft, hvorved formålet med specialet og det oprindelige formål med indsamlingen af data stemmer godt overens. For yderligere at vurdere kvaliteten af de sekundære data er det vigtigt at sørge for, at primærforskeren er velrenommeret på sit område og har et godt ry for god forskningsintegritet (Ibid.:10). I denne henseende kan det igen understreges, at de interviews, som ikke er foretaget af os selv, som nævnt er foretaget af Line Thoft Carlsen, der har mange års erfaring og har skrevet en ph.d. samt en række videnskabelige artikler inden for området (Carlsen et al. 2019; Carlsen & Lytje 2019; Carlsen 2020a; Carlsen 2020b; Carlsen & Christensen 2020). Det kan derved argumenteres, at Carlsens erfaring og ekspertise på emnet kan være med til at højne kvaliteten af vores data.

Yderligere lægger Rodriguez vægt på, at kvalitative data skabes i interaktion mellem intervieweren og informanten, hvorfor denne viden er kontekstafhængig. Det er således en ulempe ved brug af sekundær data, at man ikke altid har adgang til viden om konteksten, og derfor kun har en begrænset forståelse af selve dataene (Rodriguez 2021:9). Det skal dog siges, at vi under specialeskrivningen har haft mulighed for at spørge Carlsen ind til hver enkelt interviewkontekst, hvis det har været nødvendigt. Det kan dog fortsat ses som en svaghed ved vores empiri, at vi ikke selv har indsamlet hele datamaterialet, idet indblik i interviewmetoden eller overlevering af konteksten ikke kan give samme forståelse og føling med indsamlingen, som egen deltagelse kan. Det kan ligeledes ses som en ulempe i forbindelse med vores brug af grounded theory, at vi med anvendelsen af sekundær empiri i mindre grad er en del af feltet, idet dataindsamling og teoriudvikling inden for denne tilgang bør hænge uløseligt sammen (Corbin & Strauss 2015:144-145). At være til stede og kunne interagere med interviewpersonen gør det muligt at tilpasse spørgsmål, opfange nuancer og observere stemninger (Brinkmann & Tanggaard 2020:38; Kvale & Brinkmann 2015:204). Dette er en indsigt, der går delvist tabt ved brug af sekundærdata, hvilket kan påvirke vores fortolkning af materialet.

Rodriguez understreger yderligere, at det er vigtigt, at der sammen med et sekundært datamateriale medfølger en detaljeret beskrivelse af dataindsamlingsprocessen, herunder bearbejdning af data og anonymisering (Rodriguez 2021:9). Dette har vi ikke i skreven form, men vi har modtaget en bekræftelse fra Carlsen på, at vores oplysninger om de data hun har indsamlet, er korrekte (Bilag 3). Derudover har det ene af gruppemedlemmerne, Hannah, som studentermedhjælper

arbejdet tæt sammen med Carlsen i den periode, hvor interviewene har været afholdt, ligesom begge gruppemedlemmer stået for transskribering og anonymisering af disse interviews, hvorfor vi i gruppen har et godt indblik i disse processer.

Sidst fastslår Rodriguez ligeledes, at juridiske retningslinjer skal følges. Dette hænger sammen med det etiske aspekt i, at data bruges til et andet formål end det, der oprindeligt var tiltænkt (Ibid.:10). Gennem vores specialesamarbejde overholder vi Kræftens Bekæmpelses juridiske retningslinjer, ligesom vi er underlagt GDPR, hvilket ligeledes uddybes i afsnit 'Etik'. Dermed kan det konstateres, at der findes en række svagheder ved brug af sekundære data, som vi dog er opmærksomme på under udarbejdelsen af specialet.

3.4 Rammer for interviewene

De anvendte interviews er således af forskellig karakter. Dertil kan nævnes, at nogle interviews foretaget online, mens andre er afholdt fysisk, ligesom nogle interviews er individuelle og andre er gruppeinterviews med op til tre informanter (jf. Tabel 1). I alt anvender vi syv interviews med ti informanter, hvor fem er afholdt fysisk (Bilag A; C; D; E; G) og to er foregået online (Bilag A; B; F). Der er fordele og ulemper ved begge indsamlingsmetoder. En fordel ved det online interview er, at det er nemmere at rekruttere deltagere, når deltagelsen for informanten kræver en minimal indsats (Barnes 2019:72; Johannessen & Rasmussen 2024:72-73). Dette kan tænkes ligeledes at gøre sig gældende for vores empiri, da informanterne er bosat forskellige steder i landet, og en del af interviewene blev derfor gennemført online, når geografiske afstande gjorde det vanskeligt at mødes fysisk eller det har været informantens præference. En ulempe ved dette format er dog, at det besværliggør aflæsning af kropssprog og ansigtsmimik, hvilket kan være værdifuldt i forhold til at opnå forståelse af informantens følelser, særligt inden for sensitive emner (Kvale & Brinkmann 2015:141-142; Johannessen & Rasmussen 2024:76; Jacobsen et al. 2015:250). Endnu en ulempe ved det online interview er, at den manglende fysiske tilstedeværelse kan gøre det svært for intervieweren at skabe et intimt rum, hvilket er vigtigt i forhold til at få informanten til at føle sig tryk ved at dele meget følsomme og personlige oplevelser (Johannessen & Rasmussen 2024:80). På den anden side kan det argumenteres, at onlineformatet kan reducere nogle af de forventninger og det pres, som kan opstå i en ansigt-til-ansigt interviewsetting (Kvale & Brinkmann 2015:205). Dette kan tænkes at gøre informanterne mere tilbøjelige til at åbne op, da de,

ved at sidde hjemme i trygge rammer, kan føle en større kontrol over situationen, og dermed føle sig mere trygge. Derudover kan det argumenteres at fraværet af direkte øjenkontakt kan mindske følelsen af at blive bedømt, hvilket yderligere kan fremme en mere åben samtale (Johannessen & Rasmussen 2024:81). På samme måde kan det også have givet en tryghed og kontrol over situationen, at de fysiske interviews er blevet afholdt i børnehaverne, hvor informanterne er i deres daglige arbejdsmiljø. Her kan et ansigt-til-ansigt møde og de velkendte omgivelser gøre det lettere for informanterne at slappe af og åbne op, hvilket derved kan højne den økologiske validitet (Bryman 2012:48).

Som nævnt har de fleste interviews været individuelle, mens ét har været med to og et andet har været med tre personer. Fordelingen kan ses i nedenstående Tabel 1:

Tabel 1: Oversigt over interviews

Børnehave	Informanter	Dato	Interviewer	Længde	Setting
A	Pædagog	18/8-2023	LTC	0:54:25	Fysisk
B	Leder	19/12-2023	LTC	0:52:29	Online
C	Pædagog	21/1-2025	KL	0:44:30	Fysisk
D	Leder	12/1-2024	LTC	1:22:04	Fysisk
	Pædagog				
	Pædagog				
E	Pædagog	5/7-2023	LTC	0:31:27	Fysisk
F	Pædagog	4/12-2023	LTC	1:10:55	Online
G	Leder	7/3-2024	HZE	01:15:58	Fysisk
	Pædagog-medhjælper				

Tabel 1: Tabellen er en liste over informanterne og interviewkonstellationerne. Hver bogstavrække repræsenterer en børnehave og viser hvilke informanter, der er blevet interviewet sammen. Derudover ses dato, interviewer, længde på interviewet og interviewets setting.

Fordelene ved at afholde interviews med flere personer ad gangen er primært praktiske, idet det dermed er muligt at få adgang til flere informanter på samme tid. Dog kan en ulempe ved et gruppeinterview være, at interviewet i højere grad end individuelle interviews kan påvirkes af social desirability bias (Bryman 2012:227-228; Halkier 2008:36–38). Når flere informanter bliver

interviewet samtidigt, kan der opstå en situation, hvor deltagerne kan føle sig presset til at give svar, der fremstår mere socialt acceptable eller tilpasset de andre i interviewet, frem for at udtrykke deres ærlige meninger og oplevelser. Informanterne kan dermed føle sig hæmmede i at dele deres ærlige eller negative oplevelser, hvis de skal udtale sig foran en anden informant. Dette kan tænkes særligt at gøre sig gældende i de interviewsituationer, hvor der er hierarki og magtforskelle mellem informanterne (Halkier 2008:36–38) som eksempelvis mellem en leder og en medarbejder, som det er tilfældet begge gruppeinterviews (Tabel 1; Bilag G; D). I sådanne tilfælde kan det argumenteres, at en medarbejder muligvis kan være tilbageholdende med at udtrykke kritik af lederens håndtering af forløbet, da de fortsat skal arbejde sammen efter interviewet. Dog er det omvendt muligt, at et gruppeinterview kan være med til at gøre interviewsituationen mere tryk, hvis informanterne har tillid til og støtter hinanden (Danielsen & Spanager 2012:1299). En anden fordel ved gruppeinterviewet er, at informanterne ofte bygger videre på hinandens udsagn, hvilket ofte fører til en mere dynamisk samtale samt en eventuelt dybere belysning af emnet. Dette skyldes, at nye perspektiver kan opstå i dialog, som den enkelte informant måske ikke ville have overvejet i et individuelt interview (Ibid.:1298). Omvendt er en fordel ved det individuelle interview, at det foregår i en mere fortrolig atmosfære, hvor informanten kan dele sine tanker uden fare for konsekvenserne af at en kollega eller leder lytter med. Dog skal det tilføjes, at informanten altid bevidst eller ubevidst forsøger at præsentere sig selv på en bestemt måde, hvilket kan føre til mindre oprigtige svar i interviewet (Börger 2012:55–56), hvorfor det individuelle interview, ligesom gruppeinterviewet ikke kan sige sig fri for social desirability bias (Bryman 2012:227–228).

3.4.1 Interviewspørgsmål

Gennem vores samarbejde med Carlsen ved vi, at de sekundære data er indsamlet med et induktivt fokus, idet Carlsen har haft et ønske om at lade informanterne vælge deres egen fortælling (Bilag 3). Dette stemmer godt overens med vores metodiske tilgang i form af grounded theory, hvor man særligt i den indledende fase går til empiriindsamlingen meget åbent og induktivt (Corbin & Strauss 2015:29). Derfor har Carlsen ikke gjort brug af en interviewguide, men blot holdt sig til fem overordnede emner: 1) Hvad der var den bedste hjælp, 2) hvad der var den største udfordring, 3) hvad informanten manglende hjælp til, 4) om informanten ville gøre noget anderledes, hvis det skete i dag, og 5) om informanten har nogle råd, som vedkommende vil give videre. Da både den sekundære og primære empiri, som nævnt, både skal bruges til indeværende speciale,

men ligeledes være brugbare for OmSorgs inspirationsbog, har vi valgt at også de interviews, vi selv har afholdt, følger samme struktur. I denne fase af undersøgelsen har vi således haft et ønske om at sætte vores erfaring og for forståelse til side for at minimere vores påvirkning af informanterne. Alle interviews er således foretaget med en løs struktur, hvor vi har ladet informanterne styre fortællingen.

Dog har vi jævnfør vores fortolkende grounded theory og pragmatiske tilgang tilladt vores forudgående viden at træde frem i forbindelse med de opfølgende spørgsmål. Opfølgende spørgsmål er værdifulde, da de bidrager til at holde informantens fortælling i gang, og derudover giver de informanterne mulighed for at uddybe deres svar og give mere detaljerede beskrivelser, som kan give en dybere forståelse af deres oplevelser, tanker og perspektiver (Brinkmann & Tanggaard 2015:41). I de opfølgende spørgsmål har vi gjort brug af vores viden og erfaring med feltet til at vurdere hvilke tematikker, der har været relevante at spørge nærmere ind til, hvilket kan siges at have øget vores sensitivitet i specialeprocessen (Ibid.:96). Eksempelvis stiller vi et opfølgende spørgsmål i interviewet med pædagogen Charlotte: *"Nu siger du, at I ikke gør så meget nu, men tog I nogle særlige hensyn til ham, da han lige var vendt tilbage? Altså var der nogle... Havde han måske nogle regler, som de andre børn ikke havde; måtte han måske bruge sut i længere tid eller en eller anden special bamse..."* (Bilag C:6). Dette opfølgende spørgsmål viser, hvordan gruppe-medlemmets tidligere institutionserfaring og erfaring fra OmSorg har bidraget med en viden, der kvalificerer det opfølgende spørgsmål, som åbner op for konkrete eksempler og refleksioner hos informanten. Dette er et eksempel på, hvordan vores forudgående viden har skærpet opmærksomheden under de interviews, vi selv har afholdt, men uden at være for styrende for interviewets gang. Derudover har vi og Carlsen gjort brug af opfølgende spørgsmål, hvis informanten har givet korte eller tvetydige svar, eller hvis vi ønskede mere konkrete eksempler. Eksempelvis fortæller den pædagogiske leder Gitte, at de godt kunne have brugt, at der kom nogen ud i institutionen til at understøtte deres pædagogiske arbejde. Pædagogmedhjælperen Georg siger i forlængelse af dette: *"Få noget hjælp ud."* For at få en mere konkret forståelse af, hvad disse udsagn indebar, stillede vi det opfølgende spørgsmål: *"Hvad kunne det være? Altså tænker I timer eller tænker I viden?"* (Bilag G:26), hvilket gav informanten mulighed for at uddybe og eksemplificere, hvilken type hjælp og støtte de havde brug for i institutionen for at håndtere situationen. I andre tilfælde ventede vi med at stille de opfølgende spørgsmål til informanten havde afsluttet sin pointe. Dette gjorde vi for at opnå et naturligt flow i fortællingen og lade informanten fortælle frit uden

afbrydelser for derefter at vende tilbage til det, vi ønskede uddybet efterfølgende. Et eksempel på dette er følgende: *"Men hvis vi så lige spoler tilbage til det opkald der – hvad sagde hun så helt præcist, og hvad sagde du?"* (Bilag G:5). Her er det opfølgende spørgsmål med til at opfordre informanten til at dele flere relevante oplysninger, som måske ikke ville være blevet delt, hvis det opfølgende spørgsmål ikke var blevet stillet.

3.5 Etiske overvejelser

I forlængelse af de ovennævnte metodiske overvejelser, har etiske retningslinjer været centrale for udarbejdelsen af specialet. Etiske overvejelser er en central del af enhver videnskabelig forskning, og det er særligt vigtigt, når forskningen handler om børn og sårbare emner, som er tilfældet for indeværende speciale. Vi tager udgangspunkt i Steinar Kvale og Svend Brinkmanns opdeling af etik i fire centrale elementer: Informeret samtykke, fortrolighed, konsekvenser og forskerens rolle (Kvale & Brinkmann 2015: 116-119).

3.5.1 Informeret samtykke

Første element, informeret samtykke, indebærer, at informanterne er informeret om, hvad de deltager i, samt hvordan deres interviews vil blive anvendt (Ibid.:116). Dette er imødekommet, idet en jurist fra Kræftens Bekæmpelse har udformet specifikke samtykkeerklæringer, hvori der blandt andet står beskrevet, hvad projektet handler om, og hvordan data vil blive behandlet efterfølgende. Derudover har forældrene til de kræftramte børn underskrevet en særskilt samtykkeerklæring om videregivelse af oplysninger omkring barnet. Samtykkeerklæringerne er dertil blevet underskrevet af informanterne i forbindelse med deres deltagelse i projektet, og er anvendt både under indsamlingen af den sekundære samt den primære empiri (Bilag 4).

3.5.2 Fortrolighed

Fortrolighed indebærer, hvordan forskeren håndterer data og sikrer informanten, så interviewet ikke kan føre til identifikation af vedkommende (Ibid.:117-118). Vi har håndteret data således, at alle lydfiler og transskriptioner efter indsamling er gemt på et sikkert drev stillet til rådighed af Kræftens Bekæmpelse. Adgangen til dette drev er begrænset til de medarbejdere, der er ansat i den afdeling, hvor vi er tilknyttet som specialestuderende. Denne måde at opbevare data på er med til at sikre, at data behandles fortroligt og i overensstemmelse med GDPR. Udover

håndtering og opbevaring af data omhandler fortrolighed ligeledes anonymisering af deltagerne. Dette har været af stor vigtighed for os, idet emnet for indeværende speciale er sensitivt og omhandler børn. Selvom vores informanter ikke er børn, så omhandler interviewene med børnehavpersonalet deres oplevelser med kræftramte børn. Børnene har ikke selv kunnet give samtykke til at blive genstand for specialet, hvorfor det er deres forældre, der har truffet beslutningen på deres vegne. Dette medfører et særligt ansvar for at beskytte børnenes privatliv og sikre, at de ikke bliver utilsigtet eksponeret. Vi har derfor haft stor opmærksomhed på at bevare anonymiteten af både informanterne samt andre voksne og børn, der nævnes i interviewene, for at undgå at afsløre deres identitet og potentielt forårsage skade. Derfor er den eneste oplysning om børnene selv, som er inddraget, deres overordnede kræfttyper. Dette har vi valgt at inddrage for at menneskeliggøre børnene, og fordi diagnosen kan sige noget om, hvordan de påvirkes af sygdommen og hvilke støttebehov de har, hvilket kan være af relevans for børnehavpersonalets oplevelse og håndtering af støttee arbejdet. Vi vurderer ikke, at inddragelsen af kræfttype vil kunne identificere nogle af børnene, idet der i alle tilfælde er tale om en af de tre mest gængse børnekræftformer; leukæmi, hjernetumor og lymfom (sundhed.dk 2022). Derudover har vi generaliseret til disse overordnede diagnoser som leukæmi, og dermed ikke inddraget de specifikke undertyper som eksempelvis akut lymfatisk leukæmi eller akut myeloid leukæmi. Dog kan mangelfuld anonymisering føre til uønsket opmærksomhed og stigmatisering samt en følelse af tillidsbrud, hvis private oplevelser deles offentligt uden kontrol. Vi har derfor valgt at anonymisere ved hjælp af tildeling af pseudonymer, sløring af visse personfølsomme oplysninger og ved eventuelt at udelade detaljer om eksempelvis børnehavens placering, barnets familiekonstellation, med mere. Hvordan vi præcis har gjort dette, vil blive uddybet i afsnittet "Transskribering af interviews".

3.5.3 Konsekvenser

Det tredje centrale element er konsekvenser, som handler om at minimere den skade, som deltagerne potentielt kan opleve ved at deltage i undersøgelsen (Kvale & Brinkmann 2015:118-119). Dette fokus er af særlig relevans for indeværende speciale, da emnet som nævnt er sensitivt. Det sensitive kan omhandle tabubelagte emner som eksempelvis død og sygdom, eller livssituationer hvor man ikke kan klare sig selv og må spørge om hjælp (Jacobsen et al. 2015:236-237). Dette kan siges at være relevant i forhold til det interviewede personale, da de i deres arbejde er tæt på børn ramt af alvorlig sygdom, hvorfor de står over for følelsesmæssigt belastende situationer. Det betyder, at vi må balancere ikke at stille personalet og de børnekræftramte familier

vanskeligere, end de allerede står, med samtidig ikke at tage hensyn, der i sidste ende kan være til ulempe for undersøgelsen (Ibid.:238). Det betyder derfor, at vi skal afveje risikoen for, at visse spørgsmål kan vække svære følelser og oplevelser hos informanten, mod den viden, som svarene eventuelt kan bibringe (Ibid.:239). Eksempelvis kan det tænkes, at visse spørgsmål kan genaktivere svære minder fra de udfordringer, som det interviewede personale har stået overfor i forbindelse med arbejdet med personalegruppen, forældrene eller det kræftramte barn. Dette kan potentielt føre til en følelsesmæssig belastning, da personalet ofte har en tæt relation til barnet (Fabre & Labrell 2024:4565), og også har været vidne til barnets og familiens, fysiske og følelsesmæssige udfordringer. Dette er en af grundene til, at vi og Carlsen i dataindsamlingen har gjort brug af en induktiv tilgang og åbne spørgsmål (Bilag 3). På den måde har informanterne i højere grad kunnet styre, hvor fortællingen skulle bevæge sig hen, og på den måde undgå de emner, som var allersværest for dem (Kvale og Brinkmann 2015:189).

Vurderingen af undersøgelsens konsekvenser indebærer ligeledes eventuelle fordele, der kan være ved deltagelse i undersøgelsen (Ibid.:118-119). En fordel ved at deltage i interviewene er blandt andet, at det giver informanterne mulighed for at blive hørt, og herunder mulighed for at italesætte følelser, oplevelser og udfordringer, som de måske ikke har kunnet fortælle om andetsteds (Jacobsen et al. 2015:240). Derudover kan deltagelsen give informanterne en følelse af at bidrage til at skabe opmærksomhed på børnekræft og de udfordringer, som de møder i deres hverdag (Kvale og Brinkmann 2015:118). Samtidig kan det tilføjes, at interviews af særlig sensitiv karakter sommetider kan have en form for terapeutisk effekt, hvor informanten ved at sætte ord på sine oplevelser og erfaringer, kan opnå en ny forståelse af forløbet (Jacobsen et al. 2015:240; Morecroft et al. 2004:247), hvilket ligeledes kan siges at være en fordel ved deltagelse i denne undersøgelse. Dog skal man som forsker være opmærksom på, at relationen ikke bliver for terapeutisk eller intimiseret, da det ikke er alle informanter, der ønsker denne relation. Derudover er det vigtigt at huske, at det er informanten, der hjælper forskeren med at opnå indsigt, og ikke omvendt (Brinkmann & Tanggaard 2020:596).

3.5.4 Forskerens rolle

Sidste element omhandler forskerens rolle. Forskeren spiller en central rolle i kvalitativ forskning, da den videnskabelige viden, ifølge Kvale og Brinkmann, i høj grad afhænger af forskerens moralske adfærd, empati, sensitivitet og engagement i etiske spørgsmål (Kvale & Brinkmann

2015:119-120). I de to interviews vi selv har foretaget, har vi haft fokus på at møde informanterne med empati og åbenhed. I denne henseende har vi gjort brug af det som kan kaldes vores sociologiske situationsfornemmelse, idet vi under vores interviews tilgik et emne af sensitiv karakter. Dette begreb dækker over de evner eller kompetencer, som er påkrævet, når man beskæftiger sig med mennesker i sårbare situationer (Jacobsen et al. 2015:250). Selvom vores informanter ikke selv er udsatte, har det været vigtigt for os at tilgå emnet med varsomhed, og forsøge at leve os ind i vores informanternes logikker, motiver og værdier. Dermed har vi kombineret vores egne forståelser og fortolkninger af informanternes udsagn med en induktiv tilgang og åben tilgang, hvor vi gennem hele processen har været parate til at korrigere de billeder, som vi dannede os løbende (Ibid.:251). I forbindelse med de fem interviews, som er foretaget af Carlsen, kan vi ikke fuldt ud redegøre for interaktionen mellem interviewer og informanter. Det er dog væsentligt at bemærke, at Carlsen som nævnt har en professionel baggrund hos Kræftens Bekæmpelse, og dermed stor erfaring med feltet, hvilket kan tænkes at have bidraget til en sensitiv og etisk bevidst tilgang. På baggrund af hendes refleksioner omkring interviewsituationen (Bilag 3), og vores transskribering af interviewene, vurderer vi derfor, at hun ligeledes har foretaget interviewene åbent samt med respekt for informanternes erfaringer.

3.6 Kvalitetskriterier

I tillæg til ovenstående etiske overvejelser, har vi haft fokus på at kvalitetssikre specialet gennem overvejelser om de kvalitative kvalitetskriterier transparens, troværdighed, gyldighed og genkendelighed. I de følgende afsnit anvendes disse kriterier til at vurdere kvaliteten af specialet.

3.6.1 Transparens

I afrapporteringen af undersøgelsen har det været vigtigt for os at skabe transparens. For at imødekomme dette kvalitetskriterium er det vigtigt, at forskeren er åben og tydelig i sine valg gennem hele forskningsprocessen (Brinkmann & Tanggaard 2020:660). Derfor har vi i specialet reflekteret over og redegjort for de metodiske beslutninger, vi har truffet, for at øge transparensen. Dette indebærer blandt andet valg af metode, forskningsdesign, empiriindsamlingen, samt hvordan vi er gået til analysen. Dog kan dét, at vi ikke har været direkte involveret i dele af dataindsamlingen, gøre det sværere at vurdere, hvordan interaktionen mellem interviewer og informanter har påvirket svarene, ligesom vi ikke kan redegøre for dette i specialet, hvilket kan mindske graden af

transparens. For at imødekomme denne problematik har vi beskrevet vores indsigt i Carlsens tilgang til empirien i detaljer, så læseren kan følge, hvordan vi er nået frem til vores resultater, og hvordan vi har arbejdet med det tilgængelige materiale (Bilag 3). Dertil har vi beskrevet, hvordan vi har tilgået de interviews, som vi selv har afholdt. For yderligere at skabe transparens har vi vedlagt alle transskriptionerne i bilag for at give læseren mulighed for at se præcis hvilke spørgsmål, der er blevet stillet samt informanternes svar i sin fulde længde. Derudover er det vigtigt for os at være transparente omkring brugen af kunstig intelligens (GAI), som vi kun har anvendt i lille grad. Brugen af GAI har visse fordele, som eksempelvis øget effektivitet, men rejser også en række kritikpunkter, særligt i forhold til originalitet og faglig ansvarlighed (Feher 2025:1, 11). Da vi ønsker at bevare og tydeliggøre både vores egen stemme og empiriens autenticitet, har vi derfor kun brugt GAI sporadisk som et redskab til korrekturlæsning, enkelte formuleringer, synonymforslag og til udarbejdelse af illustrationen på specialets forside.

3.6.2 Troværdighed

Derudover har vi løbende haft fokus på at skabe troværdighed, som handler om, hvorvidt vores resultater afspejler informanternes, læserens og forskerens oplevelse med fænomenet (Corbin & Strauss 2015:333; Brinkmann & Tanggaard 2020:662). Først og fremmest kan det påpeges, at troværdigheden i indeværende speciale mindskes, da vi som nævnt ikke benytter alle de mest centrale fremgangsmåder inden for den grounded metode, særligt i relation til dataindsamlingsprocessen, som indenfor grounded theory indebærer teoretisk sampling (Corbin & Strauss 2015:337). Det kan dog argumenteres, at troværdigheden styrkes i kraft af undersøgelsens åbne og induktive interviews, hvor informanterne har haft mulighed for at styre fortællingen og lægge vægt på det, som har været vigtigt for dem. Dertil har vi i afrapporteringen valgt at inddrage detaljerede citater og kontekst for derved at give en mere komplet og nuanceret gengivelse af informanternes udsagn. Ligeledes har vi valgt at illustrere de samme analytiske pointer med flere forskellige empiriske eksempler, for derved at øge læserens forståelse af den fremvoksende teori, og på den måde styrke dens troværdighed.

Derudover er en styrke ved grounded theory, at den er særligt velegnet til at udvikle substantielle teorier, som er tæt forankret i den virkelighed, som teorien udspringer fra (Ibid.:33). Vi er dog opmærksomme på, at metoden også kan anvendes til at udvikle mere generelle teorier, kaldet formalteorier. Disse teorier er substantielle teorier, som er videreudviklet til at være mindre

specifikke for en bestemt gruppe eller sted, og dermed gøre sig gældende for et bredere spektrum af sociale problemer eller forhold (Ibid.:81). Dette er dog ikke hensigten med indeværende speciale. I stedet ønsker vi at udvikle en substantiel teori, hvor resultaterne tager afsæt i børnehavepersonalets egne oplevelser og perspektiver, hvilket kan argumenteres at bidrage til undersøgelsens troværdighed. Samtidig anerkender vi, at den forklaring, som vores grounded teori tilbyder, kun er én ud af flere mulige fortolkninger af data (Ibid.:333). Med vores fremvoksende substantielle teori ønsker vi dog fortsat at inspirere til forståelse og handling, og det er hensigten, at teorien kan bruges som analytisk værktøj i beslægtede praksisser.

3.6.3 Gyldighed

Gyldighed, som også kaldes validitet, handler om, hvorvidt det vi ønsker at undersøge, ligeledes er det, vi får svar på (Kvale & Brinkmann 2015:318). For at skabe en analytisk rød tråd og sikre specialets gyldighed, har vi arbejdet systematisk med både kodningen og analysen ud fra grounded theorys meget datanære tilgang. Selvom vi har haft en overordnet problemformulering som pejlemærke, har vi ladet data og fremvoksende koncepter og kategorier styre analysens retning. Dette har været med til at sikre, at vores fund udspringer fra informanternes egne fortællinger og dermed er i overensstemmelse med undersøgelsens formål. Det er altså med til at styrke specialets gyldighed, at den fremvoksende teori er tæt forbundet med personales praksis og belyser, hvordan fagprofessionelle håndterer at få et kræftramt barn i institutionen. Dog er en væsentlig begrænsning, at der ikke er opnået teoretisk mætning, hvilket kan svække specialets gyldighed. For at opnå teoretisk mæthed i grounded theory, er det ofte nødvendigt at foretage en teoretisk sampling (Corbin og Strauss 2015:144-145). Den manglende teoretiske mæthed kommer til udtryk ved at fundene i visse kategorier baserer sig på relativt få udsagn, hvilket kan være en indikator på, at mætning ikke er opnået. En yderligere dataindsamling, hvor nye informanter løbende var blevet inddraget, mere målrettede spørgsmål stillet, og begreber afprøvet og nuanceret i takt med, at kategorierne udviklede sig, ville derfor have været optimalt. Udover at bidrage til specialets gyldighed, ville det ligeledes medføre en større dybde i analysen samt en mere robust teori (Ibid.). På trods heraf vurderes teorien at indeholde en række analytiske elementer, der kan give indblik i, hvordan børnehavepersonale håndterer at få et kræftramt barn i institutionen. Den fremvoksende teori, som bliver præsenteret i afsnit '4.2 Teorigenerering', skal grundet ovenstående derfor ses som foreløbig og åben for videreudvikling i fremtiden.

En yderligere overvejelse i relation til specialets gyldighed omhandler den gruppe af informanter, hvis udsagn er inddraget i projektet. Som før nævnt har vi ti informanter fra i alt syv forskellige børnehaver, der har eller har haft et kræftramt barn i institutionen. Der er dog en risiko for, at de rekrutterede informanter ligner hinanden på andre centrale områder. Eksempelvis er det en mulighed, at de personaler, som har sagt ja til at deltage i OmSorgs undersøgelse, primært har haft gode oplevelser og et godt samarbejde med det kræftramte barns forældre, hvorimod andre børnehaver, som ikke er vendt tilbage eller har sagt nej til at deltage, kan have gjort det på baggrund af, at de har haft et sværere forløb. Derved er der en risiko for, at de mindre krævende forløb overrepræsenteres, og at de sværeste tematikker for børnehavepersonalet vil være mangelfuldt til stede i den fremvoksende teori. Dertil er det muligt, at børnehaver kan have sagt nej til at deltage grundet travlhed og mangel på ressourcer, hvorved vi kan risikere at opleve en underrepræsentation af denne tematik hos de deltagende børnehaver. Denne udfordring kaldes for selektionsbias; at en skævvridning i informanter viser sig i undersøgelsens udviklede teori (Bryman 2012:53). Dette mindsker således specialets gyldighed, idet vi på den måde ikke får et retvisende indblik i, hvordan personale håndterer at få et kræftramt barn i institutionen. Dette kunne være delvist afhjulpet med brug af teoretisk sampling, idet vi derved kunne have gået målrettet efter at uddybe de tematikker, som viste sig mangelfulde i den fremvoksende teori. I forlængelse heraf og i tråd med Corbin og Strauss, vil specialets fund således udgøre et indblik i, hvordan personalet *kan* opleve og håndtere at få et barn med kræft i institutionen, og altså ikke et endegyldigt svar på dette (Ibid.:333).

3.6.4 Generalisering

Et fjerde kvalitetskriterium handler om, hvorvidt undersøgelsens resultater kan generaliseres til andre kontekster. Vi har ikke et ønske om at opnå statistisk generaliserbarhed med indeværende speciale, i stedet ligger en stor del af undersøgelsens værdi i, hvorvidt andre med lignede erfaringer kan se sig selv i de præsenterede resultater. Generalisering handler altså om, hvorvidt specialets resultater opleves som genkendelige, meningsfulde og relevante for andre, der har erfaringer med det undersøgte fænomen (Kvale & Brinkmann 2015:332-333). Som nævnt ønsker vi med indeværende speciale at afspejle den kompleksitet, der findes i arbejdet med kræftramte børn og deres familier. Ved at udvikle en grounded substantiel teori ud fra konkrete og relevante udtalelser fra pædagogisk personale, håber vi at skabe et billede, der gør det muligt for andre i lignende situationer, eksempelvis inden for andet omsorgsarbejde, at spejle sig i resultaterne. På

den måde bliver undersøgelsen ikke kun troværdig, men kan også ekstrapoleres til andre sammenhænge, således at den bliver relevant og anvendelig for dem, der arbejder med eller oplever tilsvarende udfordringer. Vores tanker om, hvordan og af hvem teorien kan anvendes, uddybes i afsnit '4.2.7 Opsamling på den fremvoksende teori'.

3.7 Transskribering af interviews

Som tidligere beskrevet arbejder vi med både sekundær og primær empiri. Vi har dog stået for transskribering af alt det empiriske materiale, hvilket har bidraget til at sikre en ensartet og konsistent behandling af empirien. Samtidig har denne proces skabt grundlag for den videre analyse, da vi allerede under transskriberingen begyndte at identificere mønstre og centrale temaer i empirien (Brinkmann & Tanggaard 2020:51). Vi har udført en transskribering, hvor interviewene er nedskrevet ordret for at sikre en præcis gengivelse af informanternes udsagn. I visse tilfælde har vi dog valgt at udelade gentagelser eller lyde, der ikke bidrog til analysens formål (Jacobsen 2024:143). Eksempelvis har vi udeladt "øh", "hmm" og "ah", da vi ikke har vurderet det vigtigt for indholdet og samtidig for at gøre transskribering så letlæselig som muligt. Derudover har vi udeladt interviewerens præsentation af emnet og fjernet smalltalk mellem interviewer og informanten om emner uden relevans for undersøgelsen. Dette har vi gjort for at spare tid men også for at sikre, at transskriptionen fokuserer på det mest væsentlige (Ibid.:143).

I transskriptionen har vi gjort brug af forskellige tegn for eksempelvis at indikere pauser og afbrydelser. Vi benytter vi os af "...", hvis informanten holder en kort pause i sin fortælling, men er det en længere pause, er dette markeret med "(pause)", da disse kan have betydning for konteksten af interviewet. Hvis informanten bliver afbrudt i sin fortælling eller afbryder sig selv, er dette markeret med "/", da det ligeledes kan have betydning for forståelsen af transskriberingen samt konteksten. Herudover bruger vi "[ord]", hvis informanten nævner noget, som vi har anonymiseret, eller for at forklare en kontekst, ved for eksempel at skrive "[større by]" i stedet for eksempelvis "Aalborg". Såfremt et udsagn forekommer utydeligt for os i transskriptionen, har vi markeret det med "[utydeligt ord/sætning]".

Sideløbende med transskriberingen af interviewene har vi anonymiseret empirien. Dette har vi gjort ved at tildele pseudonymer til informanterne og det kræftramte barn, ligesom vi i nogle

tilfælde har ændret uvæsentlige detaljer om eksempelvis familiens sammensætning for yderligere at sløre identiteterne. Derudover ønsker vi at menneskeliggøre vores informanter og de kræftramte børn ved at tildele dem navne, så de fremstår som individer frem for anonyme kilder i specialet. En liste over informanternes pseudonymer kan ses i 'Tabel 2'. Øvrige personer er anonymiseret på følgende måde: Hvis en informant eksempelvis omtaler barnets storebror eller lillesøster, anvender vi betegnelsen SBK, som står for "søskende til barn med kræft". Hvis en informant for eksempel nævner en pædagog eller leder, som ikke er blevet interviewet, benytter vi betegnelserne "bhv. pædagog" eller "leder". Hvis det kræftramte barns forældre nævnes, er deres navne ligeledes fjernet fra transskriberingen, og omtales derfor som enten "mor" eller "far". Dette har vi valgt for at skabe overskuelighed og samtidig bevare den nødvendige kontekst for at forstå relationerne mellem de forskellige personer i empirien.

3.8 Kodning og analysestrategi

For at analysere den indsamlede empiri, har vi gjort brug af den fortolkende grounded theory's kodningsstrategi. Overordnet set er kodningsprocessen foregået således, at begge gruppemedlemmer hver især har gennemlæst og kodet samtlige interviews selvstændigt for at sikre en bredere analytisk og nuanceret forståelse af empirien. Kodningen foregik i NVivo, og efter hvert gruppemedlems selvstændige kodning af interviewene, sammenflettede vi de to kodningsfiler for derefter at sammenligne de koder, som vi hver især havde oprettet. Denne tilgang har været kendetegnende for processen hele vejen igennem; at vi løbende har kodet og fortolket, foretaget brainstorm og analyseret i en konstant sammenligning med hinanden og data. En central observation i denne proces var, at vi ofte havde kodet de samme tematikker, men blot givet koderne forskellige betegnelser. Som det fremgår af figuren "Kodningstræ" (bilag 5), havde et gruppe-medlem eksempelvis oprettet koden 'viden og støtte fra fagpersoner', mens den anden anvendte koden 'kontakt med fagpersoner', som derefter blev slået sammen. Denne sammenligning har været med til at sikre, at vi har bevaret vores åbne tilgang ved selvstændigt at foretage den indledende kodning, samtidig med at vi har været systematiske og grundige i sammenligningen og justering af koderne. Derudover har vi under kodningsprocessen mere eller mindre bevidst anvendt vores forforståelse på emnet til at afkode, hvad der foregik i den konkrete situation eller udsagn. Samtidig har vi haft en opmærksomhed på, at det er informanternes udsagn og handlinger, der er vigtige for vores analyse og fremvoksende teori, og ikke vores egne erfaringer

(Corbin & Strauss 2015:96). Den konstante sammenligning af data med data og vores nysgerrige undren har dog bidraget til at mindske vores subjektivitet og bias som specialeskrivere i kodningsprocessen (Corbin & Strauss 1990:423).

Som det første efter transskription af materialet og inden påbegyndelse af den egentlige kodning, var det vigtigt for os at læse det pågældende interview igennem i sin fulde længde for at danne os et mentalt billede af interviewet i sin helhed (Corbin & Strauss 2015:220). Derefter påbegyndte vi kodningsprocessen, der som nævnt i afsnit '3.1 grounded theory som metodisk afsæt' består af følgende tre faser; 1) åben kodning, 2) aksial kodning og 3) selektiv kodning. Det skal understreges, at dette ikke er en lineær proces, men en beskrivelse af forskellige faser, som man som 'grounded praktiker', må gennemgå og bevæge sig rundt i, for at udvikle sin teori (Ibid.:217). Som vist i bilag 5 illustrerer kodningstræet netop denne proces og overgangen fra den åbne til den selektive kodning.

I den første fase, åben kodning, identificeres koncepter, som kategorierne senere udspringer af. Koncepter er betegnelser for grupper af rå data, der har en fælles mening eller egenskaber. Data grupperes til koncepter således at mængden af rå data, vi som specialestuderende skal bearbejde, reduceres. Kategorier derimod er koncepter på et højere niveau, der repræsenterer et relevant fænomen, hvortil der kan udvikles underkategorier (Ibid.:222). I denne indledende åbne kodning skabes koncepter ved at bryde data ned i mindre dele, som sammenlignes med hinanden med fokus på forskelle og ligheder, og begrebsliggøres. Derefter grupperes ens koncepter for at skabe en kategori og eventuelle underkategorier (Corbin & Strauss 1990:423). Vi fandt i denne kodningsfase en lang række empiriske koncepter, eksempelvis 'støtte fra ledelse', 'tillid fra ledelse', 'tydelig ledelse', 'dialog med kolleger', 'kollegial opbakning', 'plads til personalets følelser', og 'personalesamarbejde' (Bilag 5). Gennem videre kodning og samarbejde gruppemedlemmerne imellem, reducerede vi disse koncepter til de bredere kategorier 'tillid fra ledelse', 'tydelighed fra ledelse' og 'personalesamarbejde', ligesom vi reducerede en række andre koncepter, hvilket kan ses i kodningstræet (Bilag 5). Derefter fortsatte vi til den aksiale kodning.

I den anden fase, den aksiale kodning, forbindes kategorier til hinanden og til underkategorier, og testes i data gennem yderligere sammenligning. Her er der fokus på at undersøge, hvilke akser eller hovedspor, som findes bag kategorierne fra den åbne kodning. Derved undersøges, hvordan

de hænger sammen med hinanden, og de reduceres yderligere til nye kategorier (Brinkmann & Tanggaard 2020:321, 325). I forlængelse af eksemplet fra den åbne kodning, reducerede vi de tre kategorier 'tillid fra ledelse', 'tydelighed fra ledelse' og 'personalesamarbejde', til én overordnet kategori 'arbejdsklima'. Samme proces gennemgik vi med flere andre kategorier, hvilket resulterede i de fem endelige kategorier 'pårørendesamarbejde', 'arbejdsklima', 'vidensgrundlag', 'differentieringsparathed' og 'ressourcekapacitet'. Sammenhængen mellem disse fem kategorier er, at de supplerer hinanden i forhold til at forklare, hvordan personalet oplever at få et kræftramt barn i institutionen. I slutningen af denne fase og i overgangen til den selektive fase, fandt vi yderligere fire kategorier, som opstod på baggrund af tværgående temaer, som vi fandt i de fem eksisterende kategorier. De nye fire kategorier, omtales fremefter som 'begreber' for klarheds skyld. Disse fire begreber er 'professionel lammelse', 'navigationsbarriere', 'navigationsassistance' og 'professionel oversættelse', og uddybes løbende i analysen.

Derefter bevægede vi os videre til sidste del af kodningsprocessen, også kaldet for selektiv kodning (Corbin & Strauss 1990:424). I denne fase arbejdede vi med at identificere én overordnet kernekategori, som kunne skabe sammenhæng mellem kategorierne fra den aksiale kodning og danne grundlag for en samlet forståelse af vores data. Kernekategorien repræsenterer det egentlige fænomen bag undersøgelsen, og identificeres ved at stille spørgsmålet om, hvad de forskellige tematiske kategorier har til fælles (Ibid.). Vi gennemgik derfor samtlige tematiske fund, og på baggrund deraf identificerede vi følgende kernekategori, som repræsenterer hovedtemaet i vores undersøgelse: *Professional navigation i det ukendte*. Denne kernekategori indfanger de fem identificerede kategorier, som er kontekstuelle betingelser for, hvordan personalet håndterer og navigerer i den komplekse opgave, det er at støtte et kræftramt barn og dets familie. Samtidig dækker den over de fire tværgående begreber, som binder analysen sammen ved at indfange de oplevelsesbaserede aspekter af personalets møde med den ukendte situation. De fem kategorier er således betingelser eller rammer for kernekategorien, og de fire tværgående begreber er teoretiske byggesten, som er med til at udvide forståelsen af, hvordan børnehavepersonalet udøver professionel navigation i det ukendte.

4. Analyse

I det følgende præsenteres specialets informanter. Derefter følger specialets analyse og teorigerering, hvori der afslutningsvist indgår en opsamling på den fremvoksende teori.

4.1 Præsentation af informanter

Som tidligere nævnt, har vi valgt at tildele vores informanter samt barnet med kræft pseudonymer. For overskuelighedens skyld, har vi valgt at give hver børnehave et bogstav, som vi har reproduceret i pseudonymerne, således at alle informanter samt barnet med kræft i børnehave A har forbogstavet A, alle informanter samt barnet med kræft i børnehave B har forbogstavet B, etcetera. Da den inspirationsbog, som skal skrives af Line Thoft Carlsen, og som interviewene oprindeligt er foretaget med henblik på, har særligt fokus på støtten til de kræftramte børn, er der indsamlet detaljeret baggrundsinformation på børnene og deres situation. Denne detaljegråd findes dog ikke på personalet og børnehaverne, hvorfor vores info om eksempelvis antal års erfaring, alder, børnehavens størrelse med mere, kun er kendt for os i det omfang, personalet selv har nævnt det undervejs i interviewet. Det varierer derfor, hvilke oplysninger, der præsenteres i nedenstående beskrivelser af informanterne. En liste over informanterne og deres pseudonymer findes ligeledes i 'Tabel 2'.

I børnehave A arbejder informanten Anni, som er børnehavepædagog for Alma både før og under Almas kræftforløb. Alma får lymfekræft, mens hun går i børnehave, og når ikke at vende tilbage efter forløbet. I stedet starter hun direkte i skole. Anni er én af to pædagoger, som står for den primære kontakt til Almas familie under sygdomsforløbet.

I børnehave B arbejder informanten Birthe, som har haft mange år i feltet og derfor har stor og alsidig pædagogisk erfaring. Birthe er pædagogisk leder i en lille institution, hvor drengen Birk går i børnehave. Mens han går i børnehave, får han konstateret leukæmi og tages derfor i en periode ud af børnehaven. Efter sit forløb starter han i samme børnehave, men har meget fravær i det halve år, der går, inden han starter i skole. Birthe har stået for den primære kontakt med Birks forældre under hans sygdomsforløb.

I børnehave C arbejder informanten Charlotte, som har næsten 25 års erfaring som pædagog. I børnehaven hvor Charlotte arbejder går drengen Carl, som får konstateret leukæmi, mens han går i børnehaven. Efter sit forløb starter Carl i samme børnehave. Charlotte er Carls primærpædagog, og har sammen med den pædagogiske leder været den, der har stået for kontakten med familien.

I børnehave D arbejder informanterne Ditte, som er pædagogisk leder, samt Diana og Denise, som begge er pædagoger. I børnehaven går pigen Dagmar, som får konstateret leukæmi, da hun har gået der et lille år, og hun genopstarter i samme børnehave efter forløbet. Diana og Denise har været pædagoger for Dagmar under hele forløbet, mens Ditte kom til undervejs som ny leder i institutionen. Da Ditte startede, besluttede hun, at Diana skulle overtage den primære kontakt med familien efter den tidligere leder.

Informanten Else er pædagogisk leder i en lille børnehave med 20 børn. En dag får hun en opringning om, at der skal starte et nyt barn i institutionen, Emil, som har leukæmi. Emil går i vuggestue, da han får kræft, og starter efter sin indlæggelse i Elses børnehave. Det er Else, som står for den primære kontakt med Emils mor under hans opstart i børnehaven. Da han starter i børnehaven, er han fortsat i behandling.

Informanten Fie er pædagog i børnehave F, hvor Felix går. Han har gået i børnehaven i omtrent et halvt år, da han bliver syg med leukæmi. På interviewtidspunktet er han ikke tilbage i børnehaven, men har været på kortere besøg. Fie har stået for den primære kontakt til familien.

I børnehave G arbejder informanten Gitte, som er pædagogisk leder, og informanten Georg, som er pædagogmedhjælper. Pigen Gry har gået i børnehaven i godt et år, da det bliver opdaget, at hun har en hjernetumor. Efter sin indlæggelse starter hun i samme børnehave. Gitte har stået for den primære kontakt mellem familien og institutionen, og Georg har haft en del at gøre med Gry i det daglige.

Tabel 2: Oversigt over informanter

Børnehave	Person	Pseudonym
A	Pædagog	Anni
	Pige med kræft	Alma
B	Leder	Birthe
	Dreng med kræft	Birk
C	Pædagog	Charlotte
	Dreng med kræft	Carl
D	Leder	Ditte
	Pædagog 1	Diana
	Pædagog 2	Dina
	Pige med kræft	Dagmar
E	Leder	Else
	Dreng med kræft	Emil
F	Pædagog	Fie
	Dreng med kræft	Felix
G	Leder	Gitte
	Pædagogmedhjælper	Georg
	Pige med kræft	Gry

Tabel 2: Viser en liste over de personer, der omtales i analysen, og deres pseudonymer. Børn med kræft er inkluderet i listen for overblikkets skyld. De er markeret med gråt, da de ikke er informanter i specialet.

4.2 Teorigenerering: Professionel navigation i det ukendte

Dette afsnit indeholder en gennemgang og analyse af specialets fremvoksende teori, som er udviklet med afsæt i grounded theory. Som tidligere beskrevet fandt vi under kodningen frem til kernekategorien *professionel navigation i det ukendte*. Med andre ord er det denne tematik, der fremstår som det underliggende mønster for informanternes udtalelser. Som nævnt fandt vi i empirien fem forhold, som påvirker, hvordan personalet går fra det velkendte arbejdsliv til at skulle navigere i det ukendte. Disse kategorier er; 1) *pårørendesamarbejde*, 2) *arbejdsklima*, 3) *vidensgrundlag*, 4) *ressourcekapacitet* og 5) *differentieringsparathed*. Undervejs i kodningen og analysen af vores kernekategori og disse fem kategorier, er der desuden opstået fire tværgående begreber, der bidrager til at belyse de oplevelsesbaserede aspekter af personalets møde med den ukendte situation. Disse er a) *professionel lammelse*, b) *navigationsbarriere*, c) *navigationsassistance* og d) *professionel oversættelse*. Kernekategorien, kategorierne og begreberne udfoldes i de følgende analyseafsnit.

Analysen er opbygget tematisk efter de fem kontekstuelle betingelser, som har hvert deres afsnit. Dog indledes analysen med et afsnit om professionel lammelse, idet denne går forud for personalets navigation i det ukendte. Strukturen er derfor som følger: Professionel lammelse, pårørendesamarbejde, vidensgrundlag, differentieringsparathed, arbejdsklima og ressourcekapacitet. De resterende tre begreber anvendes tværgående undervejs i analysen. På den måde bevæger analysen sig fra det nære og pædagogiske til de mere strukturelle rammer. Afslutningsvis vender vi i afsnittet '4.2.7 Opsamling på den fremvoksende teori' tilbage til teoriens kategorier og begreber, og udfolder den fremvoksende teori og dens relevans for andre kontekster.

4.2.1 Professionel lammelse: Når den velkendte arbejdsrutine forsvinder

Som nævnt i ovenstående afsnit går ét forhold forud for den ukendte situation. For børnehavepersonalet i vores empiri opstår den ukendte situation, idet de finder ud af, at de skal være støt-tepersoner for et kræftramt barn og dets familie. Ved overbringelsen af nyheden om, at et barn i børnehaven har fået kræft, reagerer det meste af personalet følelsesmæssigt. I seks ud af de syv medvirkende børnehaver bliver personalet kede af det og nogle græder, da de får beskeden overleveret og i tiden efter (Bilag A; B; C; D; F; G), og der fortælles om personale, der bliver forskrækkede, rystede, lammede, bekymrede og går i chok (Bilag B; C; E; G). Flere personaler fortæller, at de blev ramt følelsesmæssigt, og at deres personlige historier og sårbarheder spillede ind i, hvordan de reagerede på nyheden (Bilag A; B; D; G). Det er denne reaktion, som karakteriserer vores udviklede begreb om *professionel lammelse*. Professionel lammelse er en tilstand, som i særlig høj grad ses hos informanten Birthe. Birthe er pædagogisk leder i den lille institution, hvor drengen Birk går, da han får konstateret leukæmi. Hun fortæller, at de i institutionen er meget tætte med både børn og forældre, hvorfor Birks diagnose både chokerede og berørte hende dybt (Bilag B:2). Hun uddyber dette på følgende måde:

"[...] du kan godt blive sådan helt lammet i næsten 'okay hvad filen, hvordan får jeg?' og så igen okay, hvordan er det vi, samtidig med at børnene får det at vide, skal vi også have det ud til forældrene, fordi vi skal heller ikke have børnene til at have en viden, som forældrene ikke har, når de henter, så den der strategi i fortælling, samtidig med at man da også selv er påvirket af det. [...] Det lammer på en eller anden, altså det lammer personalet meget forskelligt. Det lammer, det lammer også, eller jeg bliver handlekraftig af det, men lammer også, og så men også det

der med, ja. Og så kommer der hurtigt den der 'okay gør jeg det rigtige?' op i mig [...]". (Birthe, leder, bilag B:2-4).

Først og fremmest ses det, hvordan Birthe gør brug af ordet 'lammelse' flere gange i løbet af citatet. Begrebet professionel lammelse er således udviklet som et in vivo begreb, som udspringer af ovenstående citat, hvorved begrebet er tæt forankret i den følelsesmæssige og handlingsmæssige tilstand, der opstår i det øjeblik, hvor den kendte professionelle hverdag brydes af den alvorlige nyhed (Corbin & Strauss 2015:103). Citatet fremstår næsten fragmenteret og afspejler de mange tanker og følelser, som Birthe gennemgår på meget kort tid, da hun får nyheden overbragt. Hun fortæller, at hun selv er påvirket af situationen, hvilket kan tolkes som et udtryk for, at hun bliver følelsesmæssigt berørt over, at et barn, hun har en tæt relation til, rammes af en alvorlig sygdom som kræft. Dertil er både følelser af usikkerhed og forvirring til stede, men samtidig en handlekraft, som afspejler det akutte ved situationen. For Birthe er det vigtigt, at hun handler på den viden, hun har fået, hvilket sætter en masse spørgsmål i gang om, hvordan hun bedst håndterer situationen. Dermed fremhæves det akutte element, som ligeledes er centralt i begrebet professionel lammelse, idet der er et stort behov for at agere hurtigt og få informationen ud til personale og eventuelt også børne- og forældregruppen.

Et andet eksempel på professionel lammelse afspejler et citat fra Else, som er pædagogisk leder i den leukæmiramte Emils børnehave. Else og hendes medarbejdere kendte ikke Emil, som var syg med leukæmi, da de fik beskeden om, at han skulle starte. Selvom Emil var ukendt for dem, var det alligevel en forskrækkelse, at de skulle have et barn med kræft i institutionen. Else fortæller:

"[...] jeg var rigtig bange for, at vi skulle få et barn, som vi også skulle tage afsked med. Ja, og det har jeg aldrig nogensinde prøvet før. Og at vide det på forhånd i hvert fald, at det kunne være en risiko. Det at få personalet informeret om, at vi skulle have det her barn, som havde leukæmi, og deres forskrækkelse, og min rolle i ligesom at prøve at bevare roen i det..." (Else, leder, bilag E:2).

Her fortæller Else således om, hvordan det sætter tanker i gang hos hende, at den kræftramte Emil skal starte i deres institution. Hendes tanker kredser særligt om den ukendte situation, det er at skulle håndtere at miste et børnehavebarn til sygdom, ligesom hun samtidig skal finde sin

rolle i den nye situation og være der for sine medarbejdere. Samtidig afspejler begge citater, at det var en nyhed, som kom bag på både Birthe og Else, idet de ikke var forberedte på, at det var noget, som kunne ske. Denne reaktion går på tværs af alle deltagende personaler (Bilag A; B; C; D; E; F; G) og kan tolkes som en konsekvens af, at kræft hos børn er en sjælden hændelse (Schmiegelow 2023). Hos begge ledere er der således tvivl om, hvad de skal gøre i situationen, og hos Birthe ligeledes om, hvorvidt hun gør det rigtige. Dette er store tvivlsspørgsmål og usikkerheder, som kan argumenteres, ikke hører til den sædvanlige hverdagspraksis på arbejdet, hvor personalets faste arbejdsgange og rutiner giver arbejdet karakter af en selvfølgelighed. I det ovenstående kan der således identificeres et skifte fra et velkendt til et ukendt arbejdsliv, hvor der sættes spørgsmålstejn ved de rutiner og arbejdsgange, som normalvis er en del af en indlejret institutionslogik. Dette kan karakteriseres som den professionelle lammelse, der således opstår som et resultat af at blive konfronteret med en ukendt og akut situation, som har direkte indvirkning på den selvfølgelige praksis på arbejdet. Den professionelle lammelse går således forud for kernekategorien og de dertilhørende kategorier, som er strukturerende for de følgende afsnit.

4.2.2 Pårørendesamarbejde: Forældreoverskud og -åbenhed

Efter den professionelle lammelse må personalet således navigere i den ukendte situation. Her spiller samarbejdet med de pårørende ind. Det ses i vores empiri, hvordan de ressourcer, som ligger hos det kræftramte barns forældre, har stor betydning for, hvordan personalet i børnehaven har mulighed for at agere i situationen og fortsat udføre deres arbejde på trods af den nye virkelighed. Med pårørendesamarbejde skal således forstås det kræftramte barns forældres åbenhed og overskud til at vejlede og samarbejde med personalet.

Denne åbenhed hos forældrene går igen i samtlige interviews med personale, som fortæller, at de i større eller mindre grad har oplevet, at det kræftramte barns forældre har været villige til at fortælle åbent om situationen. Dertil fremhæver otte ud af ti informanter direkte forældrenes åbenhed som en af de vigtigste ressourcer i deres arbejde med det kræftramte barn og hans eller hendes familie (Bilag A; B; C; D; E; G). Flere personaler beskriver ligeledes, at dialogen med forældrene er afgørende, da den indledningsvist giver mulighed for at afstemme, hvor meget forældrene er komfortable med at dele med både de andre forældre og børnene i institutionen, og samtidig sikrer dialogen, at personalet føler sig trygge i, at de giver barnet den støtte og omsorg, det har brug for (Bilag A; B; D; E; G). Samtidig er det fælles for alle deltagende børnehaver, at det

var vigtigt for dem at bevare kontakten med familien, mens det kræftramte barn var indlagt eller hjemme i længere perioder (Bilag A; B; C; D; E; F; G). Denne kontakt skete i et samarbejde, hvor børnehaven, med samtykke fra forældrene, løbende tog kontakt, ligesom forældrene selv henvendte sig regelmæssigt til børnehaven. Den løbende kontakt bestod typisk af opdateringer på, hvordan det gik med det kræftramte barn (Bilag A; B; C; D; E; F; G), men kunne også bestå af små videoklip eller billeder af barnet sendt til børnehaven (Bilag A; B), besøg fra børnehaven (Bilag A; F) eller billeder og hilsner sendt fra børnehaven til familien (Bilag C; E). Denne tætte kontakt til det kræftramte barns forældre fremhæves ligeledes af informanten Charlotte. Charlotte er pædagog i den børnehave, hvor den leukæmiramte Carl går, og har sammen med sin leder stået for kontakten til Carls familie. Hun fortæller følgende om samarbejdet med Carls forældre:

"Den bedste hjælp det har været vores kontakt med forældrene, det er i hvert fald den, jeg som kontaktperson synes, har været den mest givtige. [...] det her forløb har egentlig været meget problemfrit, der har ikke sådan været opstået noget. Og jeg tror, at det kommer sig af, at vi har haft sådan en tæt dialog med forældrene, så vi har på mange måder egentlig været lidt på forkant med mange ting. Og hvis der er noget, vi har været nysgerrige over for, så har vi selvfølgelig spurgt ind til det." (Charlotte, pædagog, bilag C:9).

Charlotte beskriver således, hvordan kontakten til forældrene har været en stor hjælp for hende i hendes arbejde. Det samme fremhæver den pædagogiske leder Else, som fortæller om Emils mor: *"Ja den åbenhed, som hun hele tiden har haft 'spørg, spørg, spørg, I kan ikke spørge om noget, der er forkert eller gør mig mere ked af det end jeg er'. Så altså der var ikke noget der, jeg skulle passe på."* (Else, leder, Bilag E:5). Både Else og Charlotte fortæller således, hvordan åbenheden fra forældrene og villigheden til at indgå i en tæt dialog har været essentielt for dem og deres håndtering af situationen. For Charlotte er det den tætte dialog, som har gjort forløbet så problemfrit, som det har været, idet det har været muligt for hende og hendes kolleger at spørge familien, så snart de var i tvivl om noget. Denne dialog og muligheden for at stille spørgsmål til det kræftramte barns forældre har dermed været med til at afklare eventuelle usikkerheder og skabe handlemuligheder i en ellers ukendt og sårbar situation. Det samme fortæller Else i det ovenstående citat. Som pædagogisk leder er det Elses ansvar at føre børnehaven sikkert igennem den svære og i mange tilfælde nye situation, som det er at få et barn med kræft i institutionen.

Else fortæller, hvordan forældrenes åbenhed betød for hende, at hun ikke skulle være forsigtig med at tage kontakt til Emils forældre eller stille spørgsmål. Dette kan tolkes at mindske hendes byrde i at lede en personalegruppe gennem situationen, fordi hun på den måde ikke *også* skal spekulere på hvad og hvor meget, hun må spørge ind til. Et yderligere eksempel på dette fremhæves af informanten Anni, som er pædagog i den børnehave, som Alma går i, da hun bliver ramt af lymfekræft. Anni er én af to personer, der står for kontakten til Almas familie under sygdomsforløbet. Anni fortæller, at Almas familie forholder sig relativt roligt, idet de førhen har haft børnekræft inde på livet, og derfor er nogenlunde klar over, hvad de skal igennem. Samtidig er de i stand til at sætte grænser for, hvornår de eksempelvis vil snakke med personalet, hvilket Anni giver udtryk for har været rart for hende (Bilag A:8). I relation til undersøgelsens kernekategori, fremstår forældrenes åbenhed og tydelige kommunikation således som mere end blot god kontakt, og kan tolkes som en form for *navigationsassistance*, som hjælper personalet med at håndtere den komplekse og usikre situation. Denne assistance kommer tydeligt til udtryk, idet Emils mor direkte siger til Else, at hun skal fortælle den resterende forældregruppe om situationen, som den er (Bilag E:3). Dertil fortæller Else følgende:

"[...] det jeg tror, der har gjort den her start for Emil god og tryk, det er fars og mors åbenhed. [...] Og det har været sådan her, så det ville jeg anbefale til enhver tid, at andre de også gør, er åbenheden. Ja, og det er blandt forældre. Det er blandt personalet. Det er børn, der kan spørge om alting." (Else, leder, bilag E:13).

Hun fortæller i forlængelse af ovenstående citat, at årsagen til, at hun kunne tale åbent med både personale, forældregruppe og børnegruppe, skyldes den assistance, som Emils forældre bidrager med i form af deres åbenhed. De opfordrede og gav tilladelse til, at Else fortalte åbent om Emils situation, hvorved hun kunne facilitere en kultur i institutionen, hvor det var legitimt og muligt at spørge om alting (Bilag E:13). Hermed skabes et rum, hvor usikkerheden reduceres, og hvor professionel navigation kan udfolde sig med større sikkerhed. Navigationsassistance er altså et begreb, der er med til at vise, hvordan personalet i mødet med det ukendte kan få udvidet deres handlingsrum gennem konkrete oplevede bidrag fra omgivelserne. Disse bidrag er med til at skabe retning for personalet i den komplekse og ukendte situation.

Udover åbenheden og lysten til at indgå i dialog, kan det kræftramte barns forældre sætte retning for børnehavepersonalet ved at udvise et overskud. Et eksempel på dette er den leukæmiramte Dagmars forældre, som fremhæves af den pædagogiske leder Ditte og pædagogen Diana, som fortæller om, hvordan forældrenes overskud har smittet af på dem i arbejdet med Dagmar. Diana har stået for den primære kontakt til Dagmars forældre og fortæller om en situation, der skete kort efter, at Dagmar vendte tilbage til børnehaven. På dette tidspunkt har Dagmar blandt andet næsesonde og CVK². Da hun har en af sine første længere dage i børnehaven, skal børnene klædes ud, og Dagmar smider tøjet og står på hovedet uden at tage sig særligt af slangerne på sin krop. Det reagerer Diana på og fortæller Dagmar, at hun skal passe på hendes medicintaske. Dog accepterer hun hurtigt, at Dagmar har styr på det: *"Ja, og mor siger jo også 'ryger den ud, så lægger jeg den bare selv', mor [arbejder i sundhedsvæsenet], så sygdom er jo ikke ukendt for mor. Det tænker jeg også gør en stor forskel."* (Diana, pædagog, bilag D:16) og lederen Ditte stemmer i: *"Ja, fordi hvis nu vi havde fået at vide, 'ej I skal virkelig passe på, at den ikke ryger ud', så kan det jo godt være, at Diana også havde sagt nede i kælderens 'ej men du skal sørme da ikke stå på hovedet!'"* (Ditte, leder, bilag D:16). I dette eksempel har Dagmars mor udvist en afslappethed og et overskud grundet sin profession. Dette letter således byrden for Diana og hendes kollegaer, idet de ikke både skal begrænse Dagmar i at udfolde sig og bekymre sig om de konsekvenser, det kan have, hvis hendes sonde eksempelvis ryger ud under legen. På den måde kan det påpeges, at Dagmars mor bidrager med en form for navigationsassistance, idet hun giver personalet de nødvendige informationer og skaber tryghed i den for personalet ukendte situation. Samtidig er dette et eksempel på, at Diana oversætter den viden, hun har fået fra Dagmars mor, til praksis, da hun først beder Dagmar om at være forsigtig, hvorefter hun lader hende lege frit. Dette kan forstås som et eksempel på den fremvoksende teoris begreb om *professionel oversættelse*, som blandt andet beskriver den proces, hvor personalet på baggrund af ny viden justerer deres tilgang, hvilket kan bidrage til en øget handlingssikkerhed og retning i mødet med det ukendte. Professionel oversættelse er en central del af professionel navigation i det ukendte, da personalet ved at gennemgå denne proces både føler sig mere tilpas i arbejdet, samtidig med at justeringen af praksis opretholder kvaliteten af det pædagogiske arbejde.

² En tynd plastslange, der indføres i en blodåre ved halsen eller kravebenet, således at patienten ikke skal stikkes ved hver blodprøve eller behandling (Bæk & Kjems 2023).

I forlængelse af de ovenstående eksempler, giver flere personaler udtryk for, at en mangel på dette samarbejde med forældrene kan give udfordringer. Som nævnt har personalet generelt en opfattelse af, at der har været en god og åben kontakt til det kræftramte barns forældre. Dog sætter flere personaler ord på, hvordan forældrenes rolle og kapacitet ligeledes kan komplicere børnehavepersonalets ageren i den nye arbejdssituation (Bilag E; G). Informanten Gitte er pædagogisk leder i Gry's børnehave og fortæller, som personalet fra de ovenstående eksempler, at familiens åbenhed og overskud har gjort det nemmere for hende og hendes medarbejdere at håndtere situationen (Bilag G:7). Dog fortæller hun ligeledes om, hvordan det ville have været at samarbejde med en familie, som var mere privat og lukket. Dette ses i det følgende:

"[...] så er vi jo underlagt tavshedspligt, desværre jo, kan man sige, i sådan en situation. Der har man jo lyst til at melde ud, som vi fik lov til med Gry, men havde det været en familie, der havde været mere lukket, så havde det virkelig altså så skulle man virkelig balancere ting. [...] det havde været noget med at spørge forældrene lige nøjagtigt, hvad må jeg sige, lige nøjagtigt hvad må jeg ikke sige?" (Gitte, leder, Bilag G:8).

Gittes udtalelse om tavshedspligt og balancen mellem at opretholde den nødvendige kommunikation og privatliv, understreger den usikkerhed og kompleksitet, som personalet kan opleve i situationer, hvor forældrene ikke har samme kapacitet til og ønske om at være åbne og kommunikative over for barnets børnehave. Det samme giver lederen Else fra Emils børnehave udtryk for. Hun fortæller, at hun ikke ville vide, hvad hun skulle gøre, hvis ikke hun havde haft en god dialog med Emils forældre. Hun siger: *"Det ville sørme være svært fordi... Så kunne jeg ikke være mig selv i det"* (Bilag E:6). Med dette udsagn refererer Else til, at både hendes egen og børnehavens tilgang bærer præg af tydelig og åben dialog. Hun fortæller, at det for hende er vigtigt med en ligefrem kommunikation og et tæt forhold til børnenes familier. Derfor passer det hende godt, at Emils forældre har været meget åbne og tydelige i kommunikationen med hende og hendes medarbejdere, idet de matchede hinanden på det punkt. Her påvirkes forældresamarbejdet således af matchet mellem børnehavens og forældrenes tilgang til samarbejdet, som kan antages ikke i alle tilfælde at stemme overens. I disse tilfælde kan pårørendesamarbejdet udgøre det, som med den fremvoksende teori kan kaldes en *navigationsbarriere*. Navigationsbarriere er et begreb, der beskriver personalets oplevede udfordringer og vanskeligheder i navigationen i det ukendte.

Samtidig mindsker navigationsbarrierer personalets evne til at handle trygt og effektivt, som det er tilfældet i de ovenstående udsagn, hvor både Else og Gitte fortæller, at forældres lukkethed og manglen på match i samarbejdet ville skabe usikkerhed i deres arbejde i den ukendte situation. Denne barriere kan dermed være med til at skabe en ekstra dimension af usikkerhed, som personalet skal navigere i, hvilket potentielt kan føre til, at de føler sig hæmmet i deres pædagogiske arbejde.

4.2.3 Vidensgrundlag: Personalets erfaringsbaserede og tilførte viden

Udover samarbejdet med det kræftramte barns forældre, trækker personalet også på viden, der er opstået gennem tidligere erfaringer med lignende situationer og specialiseret viden overleveret fra fagpersoner, som alt sammen spiller ind i, hvordan de navigerer i det ukendte. Det ses i empirien, hvordan børnehavepersonalets erfaringsbaserede viden har indvirkning på deres mulighed for at navigere i den nye situation. Personale fra fire ud af syv børnehaver oplever, at deres erfaring med sygdommen eller med andre børn med særlige behov har gjort en forskel for dem. Eksempelvis fortæller Anni, som er børnehavepædagog for Alma, hvordan det hjalp hende at have kendt et andet barn med kræft. Hun fortæller, at drengen, hun kendte, havde problemer med slimhinderne i munden, hvilket er en bivirkning af kemo (Petersen & Kok 2000:48-51). Derfor tillod hun sig at spørge mere specifikt ind til Almas forældre:

"[...] han mistede alle slimhinder i munden og sådan noget, ikke også? Og det kan jeg huske, at jeg tænkte 'nå, men det har jeg hørt før, hvordan er det så med hende?' ikke også? Så det kunne jeg godt sådan få mig selv til at spørge om, og det er jeg faktisk ikke helt sikker på, at jeg ville have gjort, hvis ikke jeg havde kendt til hans forløb." (Anni, pædagog, Bilag A:16).

Anni fortæller i det ovenstående, at hendes forudgående viden betyder, at hun er mindre berøringsangst og derfor tør at spørge mere direkte ind til Almas forældre. Denne viden giver hende en større sikkerhed i, at hun gør det rigtige, og det er tydeligt, hvordan den bidrager til hendes håndtering af situationen. Det kan tolkes, at denne viden giver Anni en forståelsesramme, hvori hun kan placere den nye situation, det er at skulle være pædagog for et kræftramt barn. Dermed oversætter Anni den umiddelbart ukendte situation, at Alma har fået kræft, til en håndterbar praksis ved hjælp af hendes erfaringsbaserede viden. Dette kan betegnes af begrebet professionel

oversættelse, der, i tillæg til det allerede nævnte, beskriver den proces, der sker, når personalet formår at placere den ukendte situation i en velkendt forståelsesramme. Denne tidligere erfaring øger således Annis mulighed for at spørge ind til og støtte familien på en meningsfuld måde, fordi hun ved mere om, hvad der er på spil for Alma og hendes familie. Det samme gør sig gældende for informanten Fie, som er pædagog i den leukæmiramte Felix' børnehave. Hun fortæller, at de i hendes personalegruppe har erfaring med søskende til et barn med kræft:

"[...] da var der også en pædagog, som havde kontakten med dem. Så det her med, når man bliver spurgt, 'vil du være kontaktperson?', så har de andre sådan tillid [...] sådan at det ikke bliver glemt, kan man sige, ikke også, fordi det kan hurtigt, ikke at det skal forstås negativt, men det er jo hverdag og det går stærkt, og alt det her ikke?" (Fie, pædagog, Bilag F:6).

Fordi Fie og hendes kolleger førhen har haft søskende til et barn med kræft i institutionen, har de således erfaring med at støtte en familie ramt af børnekræft, hvilket skaber et fundament for at organisere støtten internt. Fie fortæller, hvordan hun og hendes kollegaer trak på deres erfaringsbaserede viden i vurderingen af, at én medarbejder skulle have hovedansvaret for kontakten til familien og videreformidling af informationer for på den måde at sørge for, at familien ikke blev overset. Denne beslutning kan tolkes som endnu et eksempel på professionel oversættelse, hvor det ukendte placeres i en velkendt forståelsesramme, hvilket skaber en vej for håndteringen af situationen. Ved at anvende en kendt struktur i mødet med det ukendte, skabes der en form for orden og handlekraft. Erfaringen gør dermed personalet i stand til at sørge for en mere målrettet støtte, hvilket kan være med til at mindske usikkerheden i en situation, der ellers kan føles overvældende. Et andet eksempel på en situation, hvor tidligere erfaring gør håndteringen af det ukendte nemmere, er i Carls børnehave. Her fortæller pædagogen Charlotte, at de havde et barn med diabetes i institutionen, og at de brugte børnegruppens forståelse af hendes situation til at skabe forståelse for Carls situation. Hun fortæller:

"[...] så gjorde en af mine kollegaer faktisk det, så fremhævede hun Carl og så hende pigen, der havde fået diabetes en dag, hvor man så fortalte, at hun havde også en slange et andet sted, end hvor Carls sidder, og Carl har også en slange, hvor man så fremhævede, at det er vigtigt for dem begge to, og så var det som om, at efter

de havde fået den forklaring, så var det egentlig meget naturligt." (Charlotte, pædagog, bilag C:6).

I dette eksempel bliver det således lettere for Charlotte at navigere i støtten til Carl og den resterende børnegruppe, da hun kan trække på sin erfaring med en diabetesramt pige i institutionen, som ligeledes har særlige behov og et særligt udseende. Samtidig skaber hun og hendes kolleger en forståelse for Carl over for børnegruppen ved at fremhæve pigen med diabetes, idet de derved giver dem en referenceramme at forstå Carl ud fra. Som i de ovenstående eksempler, skaber den erfaringsbaserede viden således en genvej til forståelsen og håndteringen af det kræftramte barn, hvilket kan muliggøre professionel oversættelse hos børnehavepersonalet. Det kan i forlængelse heraf argumenteres, at det ukendte bliver mere overskueligt, fordi personalet gennem denne oversættelse opnår en forståelse af situationen, som giver dem et praktisk beredskab at trække på i mødet med nye og udfordrende situationer. Den erfaringsbaserede viden bliver dermed et fundament, som er med til at skabe stabilitet og retning i deres professionelle arbejde, og som dermed er med til at gøre det ukendte mere velkendt.

Udover erfaringsbaseret viden kan også tilført ekspertviden om kræftramte børn og deres særlige behov påvirke personalets navigation i det ukendte. Når børnehavepersonale pludselig står i en ny og ukendt situation, som at skulle støtte et kræftramt barn, bliver behovet for denne viden tydeligt. Med den tilførte ekspertviden refereres til viden fra fagpersoner og eksperter, som personalet kan opsøge for at kvalificere deres pædagogiske praksis i den uforudsigelige og krævende kontekst. Fælles for personalet i seks ud af syv institutioner er, at de modtog hjælp fra eksterne fagpersoner eller eksperter undervejs i barnets kræftforløb (Bilag B; C; D; E; F; G). I flere tilfælde er det det sundhedsfaglige system, der træder ind som en aktiv medspiller i at understøtte personalets håndtering af barnets situation. Dette kommer til udtryk i vores empiri ved, at børnehavepersonale fra fire institutioner fortæller, at de deltog i overleveringer fra hospitalet (Bilag C; D; F; G). Om disse overleveringer fortæller personalet, at de både fik information om barnets sygdom, behandling og eventuelle udfordringer, og derudover fik de viden om, hvordan barnet og familien havde haft det gennem sygdomsforløbet. Denne information blev anset som meget brugbar, og overleveringerne blev værdsat af personalet (Bilag C; D; F; G). Pædagogen Charlotte fortæller om et overleveringsmøde, som hun deltog i med sin leder:

"[...] det var faktisk meget givtigt i forhold til at høre, hvordan havde sygdomsforløbet så egentligt været, og hvad tænkte forældrene om det lige pludseligt at skulle starte i institution igen også i forhold til infektioner og sygdom, og hvor meget og lidt skulle man være her, og hvor træt ville han blive og ja. [...] Jeg synes egentlig, at vi fik redskaberne på den måde med at tage dialog med forældrene, det var alfa og omega, så det var egentlig det, vi lænede os op ad." (Charlotte, pædagog, bilag C:5).

I forlængelse af ovenstående citat fortæller Charlotte om, hvor mange forskellige fagpersoner, der deltog i mødet og om, hvor brugbart det var at få så bred en viden om kræftramte Carls sygdomsforløb. Denne overlevering fremstår således ikke blot som en informationsudveksling, men derimod som en konkret og målrettet støtte, der hjælper Charlotte med at skabe faglig retning og overblik i den nye og usikre situation. Overleveringen fra hospitalet, i kombination med viden fra Carls forældre, var for Charlotte og hendes kollegaer så udbytterig, at de hverken modtog eller søgte andet hjælp efterfølgende. Denne type støtte fra forskellige faggrupper og det sundhedsfaglige personale, kan analytisk forstås med det udviklede begreb navigationsassistance, da den tværfaglige indsats hjælper personalet med at orientere sig i den nye ukendte og usikre situation. I dette konkrete tilfælde kan det argumenteres, at navigationsassistenten ikke kun giver adgang til specialiseret viden, men at den samtidig skaber en fælles forståelsesramme for personalet, som gør det muligt at oversætte det ukendte til en mere håndterbar praksis. Eksemplet er med til at illustrere, hvordan denne form for navigationsassistance kan styrke personalets faglige selvtillid og tryghed i rollen, når de oplever at få et fælles vidensgrundlag og deraf være godt klædt på til mødet med barnet og dets familie. Dermed kan hospitalspersonale og andre faggrupper tage roller som navigationsassistenter, som kan bidrage med en sikkerhed i støttearbejdet med et kræftramt barn.

En anden form for ekspertviden kommer ikke fra hospitalet, men fra kommunen eller frivillige organisationer. Flere af børnehaverne rakte ud efter hjælp enten i forbindelse med, at barnet blev diagnosticeret med kræft eller i forbindelse med barnets genopstart i børnehaven. Én leder, Gitte, fik god hjælp af fysio- og ergoterapeuter i forbindelse med genoptræning af Gry efter genopstart i børnehaven (Bilag G), lederen Birthe rakte ud til OmSorg i Kræftens Bekæmpelse (Bilag B), og en tredje leder Else tog kontakt til PPR (Bilag E). Birthe kontaktede Kræftens Bekæmpelse kort

efter, hun havde modtaget nyheden om, at barnet Birk havde fået konstateret leukæmi, for at få vejledning og viden fra en fagperson. Birthe fortæller, at hun havde mange tvivlsspørgsmål, som særligt handlede om, hvordan hun fik videreformidlet informationen til både personale, børnegruppe og forældregruppe, og rækkefølgen i denne kommunikation. Hun fortæller om dette:

"[...] hvordan er det, vi gør det, så det bliver gjort ordentligt, fordi at så kommer børnene jo med de forskellige 'ej, bliver han rask?' og 'hvad nu?' og alle de her ting jo, altså og der fik jeg også mange gode sætninger fra Kræftens bekæmpelse til at sige 'det er det her, det er de her ting, du siger til børnene' [...] det gav mig et eller andet, så tog jeg altså en lommebog og skrev 'du gør dét, og du gør dét, og du gør dét', det gav mig en eller anden ro i, okay du gør det/ det der med jeg skal jo som leder kunne holde det ud fra min krop og sige, okay Birthe, du gør det rigtigt, du gør det i den rækkefølge, det skal gøres, ikke? Det var faktisk rigtig vigtigt."
(Birthe, leder, bilag B:3).

Birthe fortæller her, hvordan der indledningsvist boede en stor usikkerhed i hende i forhold til, hvordan hun skulle håndtere denne nye og svære situation - hun beskriver her dét, som vi kalder professionel lammelse. Dog fortæller hun også, hvordan hun fik god hjælp til at håndtere disse usikkerheder og tvivlsspørgsmål fra en medarbejder i Kræftens Bekæmpelse. Denne medarbejder hjalp hende ved at bidrage med viden om børnekræft samt hvilke tiltag og foranstaltninger, der var vigtige at få sat i gang. Som Birthe beskriver det, skabte dette en ro i hende samt en større tryghed og sikkerhed i, at hun håndterede situationen på den rigtige måde. Dermed kan medarbejderens konkrete og praktiske støtte til Birthe forstås som en form for navigationsassistance, idet den bidrager til at udvide hendes handlerum og gør det muligt for hende at navigere og træffe beslutninger i en situation præget af usikkerhed.

Som nævnt er lederen Else også en af dem, som rakte ud efter støtte. Hun kontaktede PPR i forbindelse med, at leukæmiramte Emil havde fået anvist plads i deres børnehave. Else fortæller om psykologen fra PPR:

"Hun havde gjort et kæmpe stykke forarbejde i forhold til, hvad ligger der af materiale? [...] Hun var meget konkret i sine anvisninger: 'Saml børnene. Snak med dem

om, at der skal starte en dreng, der hedder Emil.' Vi skulle kalde det leukæmi, og 'det er kræft, og det er det, han fejler. Fortæl, hvis der er noget [...] synligt i den form for kræft, han har.' Og det var der, der var noget sonde og sådan lidt stort hoved på det tidspunkt. Så da tiden nærmede sig, da var vi rigtig godt klædt på til at kunne fortælle det til børnene [...]." (Else, leder, bilag E:3).

Som Else beskriver ovenfor, fik hun og personalegruppen konkret og brugbar støtte fra psykologen blandt andet i forbindelse med at snakke med den resterende børnegruppe om det alvorlige emne. Psykologen fra PPR var velforberedt, havde fundet relevant materiale og formidlede, hvad de skulle fortælle børnegruppen; de skulle være konkrete og sige, at Emil har en kræftsygdom, der hedder leukæmi (Bilag E). Disse anvisninger er med til at forankre personalets handlinger i noget, de kan føle sig sikre på, og bliver derved, som i de ovenstående eksempler med Charlotte og Birthe, en central assistance i deres navigation i det ukendte. I Elses tilfælde tager psykologen således en rolle som navigationsassistent, der assisterer hende i sin opgave, hvorved arbejdet kan udføres med større sikkerhed. Den beroligende effekt, det kan have at tale med en fagperson, er ligeledes noget, som flere af børnehavepersonaler lægger vægt på (Bilag B; D).

På trods af den gode hjælp, som flere personaler har fået, så giver syv ud af ti personaler udtryk for, at de godt kunne have brugt mere hjælp og viden fra fagpersoner, enten i form af en detaljeret vejledning eller en oplægsholder (Bilag A; B; D; E; G). Eksempelvis fortæller pædagogen Anni om, hvordan hun blev berøringsangst og i tvivl om, hvor meget og hvad hun kunne tillade sig at gøre både over for det kræftramte barns familie men ligeledes over for børne- og forældregruppen. Hun fortæller følgende om dette:

"[...] det er fordi, vi også tit stod deroppe [i børnehaven] og sagde, 'hvad kan vi, hvad kan vi så gøre, og hvad kan vi tillade os at gøre?' [...] hvor jeg sådan tænkte ej, hvor ville det bare være fedt, hvis der kom nogen ud i børnehaven og fortalte om noget, nogle andre havde gjort eller noget, fordi det var noget af det, vi manglede. Vi var virkelig rådvilde, da alt det her, det sker." (Anni, pædagog, bilag A:4).

I det ovenstående fortæller Anni, hvordan hun og hendes kolleger havde stor tvivl i forbindelse med, at barnet Alma blev ramt af kræft. Hun manglede retning og fortæller, at de var rådvilde.

På trods af, at Anni, som tidligere nævnt i analysen, havde en smule kendskab til børnekræft, og derfor havde en vis forudgående viden, har dette således ikke været nok. I forlængelse af ovenstående kan det argumenteres, at manglende viden om sygdommen kan udgøre en navigationsbarriere, da det kan skabe usikkerhed hos personalet. Som den pædagogiske leder Ditte fortæller i det følgende citat, så er viden om sygdommen og barnets særlige behov alfa omega for, hvordan børnehaven formår at håndtere situationen. Hun fortæller: *"Jamen i bund og grund kan man sige, at vi kan jo alt, når vi ved, hvad opgaven er, for så kan vi tilpasse, men når ikke vi ved, hvad opgaven er, så kan vi i bund og grund ingenting."* (Ditte, leder, Bilag D:27). Dette citat er meget sigende for, at Ditte oplever, at viden om sygdommen og barnets behov er altafgørende for, hvilke muligheder de har for at støtte det kræftramte barn i børnehaven. Ditte beskriver, hvordan de grundlæggende har evnerne til at tilpasse sig, men at handlemulighederne begrænses, når opgaven er ukendt. Manglende viden i form af manglende orienteringspunkter og forståelse for, hvad der kræves af situationen, kan dermed opleves som en navigationsbarriere. Udsagnet peger dermed også indirekte på behovet for professionel oversættelse, hvor situationen gøres forståelig og håndterbar gennem viden eller støtte udefra. En anden, der beskriver at have manglet viden, er Gitte, som er leder i Grys børnehave. Gry var, som før nævnt, ramt af en hjernetumor, og hun havde derfor en lang række fysiske udfordringer, som børnehaven skulle tage sig af og hjælpe med at genoptræne. Gitte fortæller følgende om dette:

"[...] altså virkelig seriøst noget viden, kunne vi virkelig godt have brugt. Og så selvfølgelig også nogle timer, men om man så fik smidt 37 timer efter sig, så skal vi jo stadig vide, hvordan er det, vi forvalter det her bedst? Hvad er det, hun har brug for i forhold til, vi snakkede meget om batterier, kan jeg huske, og så blev hun afladt, og så gik vi i rød, og så gik hjernen i rød og alt det her, men det var bare meget, meget sent i forhold til, altså vi følte altid, at vi var en lille smule på bagkant." (Gitte, leder, bilag G:26).

Her fortæller Gitte således, hvordan de i børnehaven oplevede at mangle både viden og ressourcer i forbindelse med støtten af kræftramte Gry. Hun pointerer, at selv hvis de havde fået tildelt det, der svarer til en fuldtidsstilling, så ville timerne i sig selv ikke være tilstrækkelige, hvis ikke de samtidig fik viden om, hvordan timerne bedst kunne bruges. Dermed giver Gitte udtryk for det samme som den pædagogiske leder Ditte ved at fremhæve, at viden er en afgørende

forudsætning for at kunne støtte det kræftramte barn og håndtere den ukendte situation. Selv når andre ressourcer er til stede, såsom økonomiske midler, et godt forældresamarbejde eller et godt arbejdsklima, kan disse komme til kort, hvis personalet ikke har den nødvendige viden til at forstå og navigere i situationen. Dermed kan Gittes oplevelse af at være på bagkant og famlende i forsøget på at støtte Gry, grundet manglende viden, således opleves som en væsentlig navigationsbarriere. Dertil skaber manglen på både viden og ressourcer en dobbelt forhindring, der begrænser Gitte og hendes medarbejderes mulighed for at handle kvalificeret og dermed også deres evne til at navigere i den ukendte situation. Ovenstående citater er således afspejlende for dét, som personale fra flere institutioner giver udtryk for; at selvom de enten havde en forudgående viden eller modtog støtte fra kommune, hospital, NGO eller lignende, så har de haft behov for yderligere støtte (Bilag A; B; D; E; G). Dette peger på, at den tilgængelige støtte ikke nødvendigvis er tilstrækkelig til at kunne give personalet tryghed og selvsikkerhed i håndteringen af det kræftramte barns situation. Usikkerheden, som flere personaler giver udtryk for, afspejler, som Anni sætter ord på, en rådvildhed og professionel lammelse i forhold til, hvordan situationen skal håndteres, og hvilken vej der er mest hensigtsmæssig at gå. Denne manglende viden påvirker på den måde personalets handlemuligheder i mødet med det kræftramte barn og dermed deres navigation i det ukendte.

4.2.4 Differentieringsparathed: Tilgangen til børn med særlige behov

Et andet forhold, som kan spille ind i personalets håndtering af det ukendte, er børnehavens differentieringsparathed i arbejdet med børn med særlige behov. Med differentieringsparathed henvises der til, om der i børnehaven er en kultur, hvor det er gængs praksis at tage forskellige hensyn til forskellige børn, omlægge, tilpasse og ændre strategi, eller om der i højere grad er et ønske om eller en rutinemæssig praksis for at behandle alle børn ens. Når og hvis det kræftramte barn vender tilbage til børnehaven, foreligger der personalet en inklusionsopgave, som kan skabe en følelse af usikkerhed, ligesom starten af kræftforløbet har vist sig at gøre, jævnfør den professionelle lammelse. Her er der forskelle i børnehavernes tilgange i forhold til, hvor meget de er vant til at differentiere mellem børnene. Personale fra fire børnehaver fortæller, at de har taget særlige hensyn til det kræftramte barn (Bilag B; C; D; G), som eksempelvis indebærer øget voksenkontakt (Bilag C; D; G), lov til at have sin sut (Bilag D), lov til at have usund mad med i madpakken (Bilag D), brug af hjælpemidler som piktogrammer eller en trækvogn (Bilag G; D), tilpasning af børnehavens aktiviteter (Bilag D) eller at komme ud i mindre grupper (Bilag B; C; G).

Personale fra to af disse børnehaver fortæller eksplicit, at det er en del af deres hverdagspraksis i børnehaven at tage individuelle hensyn til de forskellige børn (Bilag D; G). Dette er noget, som både pædagogen Diana og lederen Ditte fra det kræftramte barn Dagmars børnehaver sætter meget præcist ord på. Ditte fortæller, at de undervejs i forløbet har fundet en fælles vej til at håndtere den nye situation, og at ingen af hendes medarbejdere er kommet til hende med tvivls-spørgsmål og usikkerheder i forbindelse med arbejdet med Dagmar og hendes forældre. Diana fortæller i forlængelse af denne snak:

"Men jeg tror også, det er vigtigt, at vi som børnehaver forstår konteksten. Hvad er det egentlig, hvad var det, vi gav hende før sygdommen, hvad er det, vi skal give under, men hvad er det også, hun kommer tilbage til? Fordi vores opgave ændrer sig jo ikke, fordi hun er syg eller ej. Det er jo stadigvæk Dagmar som pige, og den udvikling hun skal have, fra når man er tre, til når man er seks år. Hun har et andet livsforløb end mange andre, men vi skal stadigvæk kunne give hende det samme på hendes vilkår. Og det har vi været ret skarpe på." (Diana, pædagog, bilag D:28).

Dette citat afspejler således børnehavens grundlæggende pædagogiske tilgang til børnene og viser, hvordan personalet arbejder ud fra en fælles forståelse om at møde alle børn ud fra det enkelte barns præmisser. Diana fortæller, at det er noget, som hun og hendes kolleger har haft for øje, og det har tydeligvis været en rettesnor, som aktivt har gjort deres arbejde lettere. Denne fælles tilgang til børnegruppen gør det muligt at forstå Dagmars behov og situation ud fra en forståelsesramme, som de alle er fortrolige med; at alle børn er forskellige og kræver forskellige hensyn. Dette kan forstås med det udviklede begreb om professionel oversættelse. Dianas ord *"det er jo stadigvæk Dagmar som pige"* afspejler, at hun oversætter den ukendte situation, at Dagmar har kræft, til en håndterbar situation, at Dagmar er blot et barn med individuelle behov som alle andre. Dette gør hun ved hjælp af den velkendte forståelse af, at alle børn skal tilbydes det samme, men på forskellige vilkår. Dermed formår personalet at fastholde deres pædagogiske retning og tryghed i en ellers ukendt situation.

To yderligere eksempler viser, hvordan en kultur, hvor differentiering er normen, øger den professionelle oversættelse, idet tilgangen gør det lettere at håndtere uvante situationer, som eksempelvis at et barn i institutionen får kræft. Dianas leder Ditte fortæller, at der hos dem er

forskellige regler for alle børn, og at Dagmar eksempelvis fik lov til at få chips med på madpakken – noget, som de andre børn ikke fik lov til. Ditte fortæller om dette:

"[...] selvfølgelig justerer vi bare, og så er det sådan det er, og så er det meget nemt at sige til barnet ved siden af 'jamen det er fordi at Dagmar, hun har været syg, og så må hun have det med'. Og det gør vi i alle mulige andre sammenhænge med alle mulige andre børn i vores institution, der har alle mulige individuelle behov, det er bare at acceptere. Men det kunne have været en udfordring i en anden form for institution." (Ditte, leder, bilag D:32).

Her sætter lederen Ditte lidt mere præcist ord på, hvordan denne tilgang til børnene og deres forskellige behov letter arbejdet for dem i institutionen. Hun fortæller, at det ikke har været et problem for dem, at Dagmar eksempelvis havde brug for at have andet med i madpakken, end det som børnehavens madpakkepolitik ellers foreskrev, fordi de er vant til at tage forskellige hensyn til forskellige børn. På den måde sørger denne tilgang for, at der hverken skabes konflikt med forældrene i forhold til, hvad de ønsker, at børnehaven skal tage hensyn til, ligesom at der heller ikke skabes konflikt med de resterende børn, fordi de er vant til, at alle børn bliver behandlet forskelligt. Dermed kan personalet i højere grad fokusere på, hvordan de skal håndtere situationen. Samtidig kan det tolkes, at tilstedeværelsen af denne tilgang i institutionen ligeledes bidrager til, at Dagmars kræftdiagnose ikke bliver så stort et brud med børnehavepersonalets hverdagspraksis, som det kunne være for andre institutioner, idet de er vant til at justere praksis og tage hensyn til børns forskellige behov. Der sker således en professionel oversættelse, hvor personalet oversætter den ukendte situation til en håndterbar praksis ved hjælp af deres velkendte differentierede tilgang. Dette fører til en større sikkerhed i og forståelse af situationen, hvorved de i højere grad bliver klar over, hvordan de skal forholde sig til situationen. Det samme fortæller lederen Gitte fra den hjernetumorrante Gry's børnehave. Her iværksatte børnehaven en række tiltag for bedre at kunne støtte Gry. Eksempelvis fik Gry en særlig stol og en pude, som hun skulle sidde på under måltiderne, så hun kunne få ro i kroppen. I forlængelse heraf fortæller Gitte:

"Men der har vi jo bare altid haft noget særligt omkring enkelte børn, så på den måde i børnegruppen har det ikke været noget specielt. Jeg tror for de huse, hvor man går meget op i, at reglerne er ens for alle, der tror jeg, det kan blive en

udfordring med sådan noget her, men den der differentierede tilgang, vi har haft i rigtig mange år, den gør jo også, at sådan noget her bliver lidt nemmere [...] Og det kan gøre en kæmpe forskel for de børn, og nogle gange er det det samme barn, der får lov til det hver dag. Der er ikke turnus, fordi vi kigger på, hvad børnene har brug for. Men jeg synes ikke, det er så svært her." (Gitte, leder, bilag G:21-22).

I direkte forlængelse af ovenstående citat spørger Gitte ligeledes pædagogmedhjælperen Georg, om hun tager fejl, og han bakker hende op i det ovenstående; at det er kommet naturligt til dem i deres børnehave. Gitte fortæller, at denne tilgang har gjort situationen nemmere for dem som personale, og at det ikke har været dét, der har været svært for hendes personalegruppe. Citatet afspejler således, at der har været en vis klarhed hos personalet i forhold til, hvordan de skulle håndtere den ellers ukendte situation. Ligesom i Dagmars børnehave, har de således haft en differentieret tilgang til børnene, hvori Gry og Dagmar således fortsat passede ind. Selvom personalet og lederne Gitte og Ditte, jævnfør oplevelsen af professionel lammelse, indledende blev usikre på, hvordan de skulle håndtere situationen (Bilag D; G), så fungerer differentieringsparatheden i disse børnehaver altså som en genvej til professionel oversættelse, idet deres velkendte differentieringsstrategi oversætter arbejdet med det kræftramte barn til en håndterbar praksis.

Et eksempel på en børnehave, som omvendt kan tolkes at gøre brug af en mindre differentieret tilgang, er Birks børnehave. Lederen, Birthe, fortæller i interviewet, at hun fortryder, at hun og hendes medarbejdere vurderede den tidligere leukæmiramte Birk skoleparat på trods af, at han havde haft et stort fravær i hans sidste år i børnehaven. Dette endte ud i, at han havde en svær opstart i skolen. Birthe fortæller følgende:

"[...] vi havde jo et fantastisk samarbejde, og hans intellekt og hans sociale, altså på alle platforme, inden han fik leukæmi, var der jo intet at komme efter i, at han skulle i skole. Det var der bare ikke. Og det var jo det, vi holdt fast i, og der kan jeg da godt se i dag, hvis vi kunne have skruet tiden tilbage, så skulle han bare have et år mere. Det skulle han, hvor han kunne have leget mere. [...] Det er altså, der er noget, vi har misset her. Det er vi nødt til at sige." (Birthe, leder, bilag B:14).

I det ovenstående fortæller Birthe, hvordan de efter hendes mening fejlagtigt kom til at vurdere Birk skoleparat. Her fremgår det tydeligt, at personalet traf denne beslutning ud fra, hvordan Birk klarede sig før sit kræftforløb og ud fra deres vante vurderingskriterier – frem for at foretage en individuel vurdering af hans aktuelle situation og behov efter kræftforløbet. Vurderingen blev dermed ikke justeret i lyset af, at Birk havde været en del fraværende, som i sig selv gør det vanskeligt for personalet at foretage en retvisende vurdering, ligesom at der ikke blev taget tilstrækkeligt højde for det faktum, at Birk netop havde gennemgået et kræftforløb. Dette peger på en praksis, hvor der ikke tages tilstrækkeligt hensyn til individuelle behov. Selvom Birthe i det ovenstående ikke direkte påtaler institutionens generelle tilgang til differentiering, kan det ses som et eksempel på en situation, hvor der er lav differentieringsparathed. Den utilstrækkelige tilpasning kan dermed opleves som en navigationsbarriere for personalet, idet de kommer til at fastholde deres rutinemæssige vurderingspraksis, som i retrospekt føles forkert. Eksemplet illustrerer dermed, hvordan en lav grad af differentieringsparathed mindsker personalets handlemuligheder i arbejdet med børns særlige behov, modsat de institutioner, som er vant til at gøre brug af en mere differentieret tilgang til børnegruppen.

4.2.5 Arbejdsklima: Ledelsens tydelighed, tillid og personalesamarbejde

I forlængelse af børnehavens kultur og tilgang til differentiering, kan også kulturen inden for ledelsen og personalegruppen, det vil sige arbejdsklimaet, have en betydning for, hvordan personalet formår at navigere i det ukendte. I relation til institutionens arbejdsklima fremhæver flere af det pædagogiske personale, hvordan ledelsens tydelighed kan danne rammerne for, at de føler sig trygge i at tage de nødvendige initiativer i mødet med det kræftramte barn og dets familie (Bilag C; D; E; F). Pædagogen Diana fortæller om den tydelige ledelse, som hun oplevede fra sin tidligere leder:

"[...] det var rigtig fint. Også fordi det gav jo også nogle trædesten til, det var jo ikke noget, vi havde prøvet før, og det er jo det der med, det bliver jo også lidt et tabu [...] Men dét at der var en leder, der ligesom gik forrest og sagde 'jamen vi skal have tæt kontakt og I må komme ind, hvis der er noget, og det er okay at have det, som man nu engang har det. Nu lægger vi en fælles plan for, hvad giver mening for os her i huset at tale om, og hvordan gør vi med børnene, og hvordan taler vi sammen om det'..." (Diana, pædagog, bilag D:7).

I det ovenstående er det således tydeligt, hvordan Diana indledende oplevede både professionel men også en personlig sårbarhed i forbindelse med børnekræft. Professionelt fortæller hun, at ingen i institutionen havde prøvet at skulle støtte et kræftramt barn før. Personligt fremhæver hun, at det var et tabuiseret emne, og fortæller i tillæg til citatet, at hun og hendes kolleger blev personligt berørte i forskellige grader alt efter, hvor stærk en relation de havde til det kræftramte barn Dagmar. Derudover udløste nyheden ligeledes følelser forbundet med personalets personlige historier om at have kræft inde på livet (Bilag D:7). Her fremgår det klart, hvordan den tydelige ledelse, som Diana oplevede fra sin tidligere leder, spiller ind i personalets navigation i den nye situation. At lederen udstikker nogle rammer og en retning for institutionen, både i forhold til det pædagogiske arbejde, men ligeledes i forhold til, at der var plads til personalets forskellige reaktioner på nyheden, skaber således med Dianas egne ord nogle trædesten til, hvordan hun og hendes kolleger skal håndtere den nye situation. Denne form for tydelige ledelse kan forstås som en navigationsassistance, idet den af personalet opleves som en hjælp, som giver dem en klarhed og struktur i arbejdet. I lyset af den fremvoksende teoris kernekategori bliver det tydeligt, hvordan Dianas tidligere leders handlinger dermed er med til at udvide personalets handlerum, hvorved det bliver nemmere for dem at navigere professionelt i den ukendte situation.

Som alternativ til den tydelighed, Dianas tidligere leder udviste, peger flere medarbejdere også på tillid som et kendetegn ved god ledelse (Bilag A; D; F). Dette viser to eksempler fra henholdsvis pædagogen Anni og pædagogen Fie, som begge giver udtryk for, at denne tillid er vigtig, når man som pædagog skal finde vej i, hvordan man fagligt støtter det kræftramte barn og dets familie. Fies leder har været mindre inde over forløbet end nogle af de andre ledere i den indsamlede empiri, som eksempelvis Dianas tidligere leder. Dog har Fies leder været den, som har besluttet, at der skulle være en kontaktperson, og derefter gået direkte til Fie for at spørge, om hun ville stå for den del af støtten til den leukæmiramte Felix og hans forældre. Fie fortæller:

"[...] når man så er blevet udvalgt eller blevet spurgt, at så den frihed jeg ligesom har haft i det her. Der er ikke nogen, der er kommet og har sagt til mig 'har du snakket med dem' og 'hvordan går det', altså så du ved, som kunne stresse mig i det, men at jeg ligesom sådan... De har haft tillid til at jamen, når jeg har aftalt noget

med mor, så er det okay. Det har været rigtig godt. Det har i hvert fald gjort, at jeg kunne være i det." (Fie, pædagog, bilag F:11).

Fies leder udstak således nogle få rammer for støtten til barnet og samarbejdet med forældrene i form af at udvælge en kontaktperson, men hun påtog sig ikke selv ansvaret for at yde støtten i praksis. Fie fortæller, hvordan lederen i stedet for at udstikke retningslinjer udviser professionel tillid til Fie som pædagog, hvilket er en stor hjælp for hende. Hun fortæller, hvordan det gør, at hun 'kunne være i det', underforstået at hun var i stand til at håndtere den nye og ukendte situation, fordi der blev udvist en tillid til, at hun var fagligt dygtig og ansvarsfuld. Samtidig beskriver hun, hvordan det gav hende frihed til også at tilrettelægge støtten og kontakten på den måde, som hun anså som meningsfuld. Denne tillid fra ledelsen øger således hendes faglige tryghed i arbejdet og hendes handlemuligheder i støttearbejdet, hvilket dermed bidrager til hendes professionelle navigation i det ukendte. Et yderligere eksempel på oplevet tillid fra ledelsen er nedenstående citat fra Anni. Hun fortæller som den eneste informant, at ledelsen ikke rigtigt har taget del i hendes arbejde med det kræftramte barn, Alma. Det skyldes, at der i den periode var stor udskiftning i ledere, hvorfor Anni ikke engang kan huske, hvem der var hendes leder hvornår. Hun fortæller følgende:

"[...] jeg tror ikke sådan, at der er blevet sagt 'mangler I noget' eller 'hvad kan jeg gøre?' Eller jeg tror bare, at vi har sådan, 'men det klarer I bare, jamen det er fint', 'nå, er det det, I vil? Nå men så gør I bare det,' altså jeg tror bare den der accept af, at vi har kørt lidt vores eget løb, den har været der. Der er slet ikke noget, der dæmrer, når jeg sådan lige tænker på, om vedkommende har tilbudt os noget som helst." (Anni, pædagog, bilag A:14).

Anni fortæller i det ovenstående, hvordan hendes skiftende pædagogiske ledere ikke har taget ansvar for kontakten og støtten til barnet og familien, og heller ikke har udstukket retningslinjer, tilbudt sparring eller lignende. Dette kan umiddelbart tolkes som en manglende støtte og en ligegyldighed fra ledelsen side, som i værste fald kunne opleves som en navigationsbarriere i personalets arbejde med det kræftramte barn og familien. Dog lægger Anni vægt på, at der har været en accept af, at hun som pædagog og hendes kolleger har været de primære kontakt- og støttepædagoger for Alma og hendes familie. Det kan således tolkes, at grunden til, at Anni har

følt sig tilpas i sin nye professionelle rolle som pædagog til en børnegruppe, hvor ét af børnene har kræft, er, at der trods alt har været en accept af, og en tillid til, at Anni og hendes kolleger gjorde et godt stykke arbejde. På den måde kommer tilliden altså i dette eksempel til at stå i stedet for tydelig ledelse, hvilket giver personalet en tryghed i, at de håndterer situationen på en professionel og kompetent måde. Denne tillid kan tolkes at gøre det nemmere for personalet at træffe beslutninger og navigere i de udfordringer, der kunne opstå i den nye ukendte situation. På den måde kan tillid fra ledelsen således opleves som en navigationsassistance, der kan fungere som et alternativ til den tydelige og nærværende ledelse.

Udover tydelighed og tillid fra ledelsen er personalesamarbejde et andet væsentligt forhold i arbejdsklimaet, der har betydning for, hvordan det pædagogiske personale håndterer at få et kræftramt barn i børnehaven. Flere personaler beskriver blandt andet, hvordan de finder det værdifuldt at kunne støtte hinanden, dele erfaringer og finde løsninger sammen (Bilag A; D; E; F). Et eksempel på dette er, da Felix's pædagog Fie bliver spurgt om, hvad der har været godt ved forløbet, hvor hun fortæller følgende om sine kolleger: *"Jeg vil fremhæve, altså det her med, at der har været plads til, at man ligesom var i den her sorgproces i starten ikke, at vi alle sammen gik rundt og var kede, altså det var sådan en pine, ikke også."* (Fie, pædagog, Bilag F: 11). Fies udtalelse er med til at illustrere, hvordan det at opleve et trygt og støttende arbejdsmiljø, hvor der er plads til at bearbejde de følelsesmæssige reaktioner forbundet med barnets sygdom, kan være med til at styrke personalets trivsel og håndtering af den ukendte situation. Anni som er pædagog i Almas børnehaven, beskriver ligeledes, hvordan sparring med hendes nærmeste kollega hjalp hende med, hvordan de skulle fortælle til den resterende børnegruppe, at Alma havde fået kræft:

"[...] der tog vi en snak sammen på stuen med min nærmeste kollega der. Hun er sådan meget mere bramfri end jeg, og jeg tror primært det var hende, der startede ud med at sige at 'jamen vi er jo nødt til bare at fortælle, hvad der sker, altså vi er nødt til at fortælle, hvad det her er, fordi børnene finder lynhurtigt ud af, at det her er alvorligt.' Fordi vi var jo også kede af det, og når man snakker om det så, ikke fordi vi sad og græd, men vi blev berørt af det, og vi havde jo lidt bævende stemmer og lidt vand i øjenkrogene og sådan noget, fordi vi vidste jo ikke, hvordan det her ville ende jo." (Anni, pædagog, bilag A:6).

Anni fortæller dermed, hvordan sparringen med hendes kollega gjorde, at de sammen fandt en måde at håndtere situationen på. Denne kollegiale sparring opleves således i denne situation som en navigationsassistance, idet den kvalificerer Annis faglige beslutninger og bidrager til at afklare, hvordan hun kan handle i situationen. Dette citat er således med til at understrege betydningen af en åben og rummelig kultur i institutionen, hvor personalet kan støtte hinanden både følelsesmæssigt og praktisk i et udfordrende forløb. I forlængelse heraf er Annis udtalelse med til at synliggøre, hvordan kollegial sparring kan være med til at nedbryde de usikkerheder og faglige tvivlsspørgsmål, der kan opstå, når man som fagprofessionel står over for en ny og kompleks situation.

4.2.6 Ressourcekapacitet: Børnehavens mængde af og adgang til ressourcer

Et andet forhold, der kan påvirke personalets professionelle navigation i det ukendte, handler om børnehavens mængde og adgang til ressourcer i form af timer og personalekapacitet. Manglen på ressourcer ses i særlig grad hos én børnehave, nemlig Grys. Gry var som nævnt ramt af en hjernetumor, og havde af den grund mange udfordringer, eksempelvis i form af balancebesvær. Den pædagogiske leder Gitte fortæller i den forbindelse, at hun brugte meget tid på at søge om ekstra ressourcer, og at hun også søgte om en ressourceplads³ til Gry, hvilket de ikke fik tildelt med begrundelsen, at Grys udfordringer 'kunne være noget forbigående' (Bilag G:13). Derfor havde Gitte en oplevelse af at stå meget alene med opgaven, og at de i institutionen selv måtte finde timer til ekstra støtte til Gry. Hun fortæller om sin kamp med at ansøge om ekstra midler som følger:

"Altså det er ikke til almindelige daginstitutioner, som er så pressede i budgettet, og hvor man føler, at man skal kæmpe mod nogen om noget. 'Jamen, der er jo mangel på ressourcer', men det vil jeg da skide på. Jeg skal da ikke kæmpe med nogen om at have det værst, jeg har et barn her, som har rigtig meget brug for noget, [...] jeg synes da overhovedet ikke, der var nok hjælp til det her." (Gitte, leder, Bilag G:26).

³ En ressourceplads er en særlig støtteordning i daginstitutioner, hvor kommunen bevilliger ekstra ressourcer til børn med særlige behov.

Af det ovenstående ses, hvordan Gitte oplevede det som en stor udfordring at få tildelt ekstra ressourcer og at få enderne til at mødes i børnehaven. Hun oplevede en modstand fra kommunen, som hun søgte om ressourcer fra, fordi de heller ikke havde ubegrænsede ressourcer at give af. Samtidig kan det udledes, at når det kræver det, som Gitte beskriver som 'en kamp' at ansøge om ekstra ressourcer, så skal institutionen både håndtere Grys komplekse behov og samtidig bruge tid på ansøgningsprocessen, hvilket i praksis er ressourcekrævende og medfører en yderligere belastning i en allerede presset hverdag. Dette synliggør et paradoks i det pædagogiske støttearbejde, når et barn rammes af kræft; at personalet er nødt til at bruge timer og ressourcer på at søge om flere timer og ressourcer, som de mangler for at kunne handle tilstrækkeligt. Jo større behov de har for flere timer, des mindre tid har de således til børnene og planlægning af støttearbejdet, idet denne tid går til ansøgningsprocesser. De manglende ressourcer og processen i at få tildelt støttetimer udgør således en navigationsbarriere for personalet, idet det begrænser deres handlingskapacitet i arbejdet med det kræftramte barn. Gitte fortæller yderligere, at i stedet for at få tildelt en ressourceplads med dertilhørende ekstra timer til Gry, endte de med at få bevilliget 12,5 time ugentligt, dog fortæller Gitte, at de reelt set havde brug for 20 ekstra timer ugentligt (Gitte, leder, Bilag G:13). De 12,5 timer blev blandt andet brugt på, at pædagogmedhjælperen Georg skulle følge Gry rundt på legepladsen for at sikre, at hun ikke kom til skade grundet hendes balancebesvær (Bilag G). Men disse timer var som nævnt ikke tilstrækkelige til at kunne yde den nødvendige støtte til Gry. Gitte fortæller:

"[...] det blev jo ikke ved med at være lige nemt heller at samarbejde med Grys mor og far, fordi vi følte jo ligesom heller ikke, at vi gjorde nok for dem vel? Og de blev jo også røvfrustrerede over, at der ikke skete mere, og at det ikke gik hurtigere, og nu er der uheld i bukserne igen, og 'hvor er I?' og igen 'jamen, det er virkelig bare så beklageligt.' Så deres frustrationer var jo selvfølgelig fuldstændigt berettigede, men kom jo sikkert også nogle gange til at gå ud over nogle, som faktisk altså gjorde det bedste, de kunne, ikke også?" (Gitte, leder, bilag G:26-27).

Ressourcemanglen og presset som personalet oplevede resulterede således i, at Gry sommetider havde tisset i bukserne, uden at personalet havde opdaget det, når hun blev hentet af sine forældre. Dette skabte frustrationer hos forældrene, som potentielt kunne være undgået, hvis

børnehaven havde haft flere ressourcer til rådighed. Her er forældrenes frustration således et udtryk for ressourcemanglen i børnehaven, hvor personalet må prioritere i børnenes behov, hvilket skaber et yderligere pres på personalet for at håndtere den ukendte situation på den mest hensigtsmæssige måde. Samtidig skabte ressourcemanglen ligeledes dilemmaer for personalegruppen i forhold til, hvordan de skulle prioritere og tilrettelægge de begrænsede ressourcer, de havde til rådighed:

"[...] det er jo paradokset mellem individ og fællesskab, og vi skal kunne have Gry, og hun har ret til at være en del af det her fællesskab, som er hendes. Det skal hun tilbage til. Og så har hun alle de her behov. Og så det store fællesskab, der er også børn, og jo mere man tager fokus væk fra dem, fordi det kommer man jo til, jo hurtigere ser vi måske også en mistrivsel hos dem [...] det var virkelig et kæmpe dilemma, man står i som pædagog, der gerne vil være der for alle børn." (Gitte, leder, Bilag G:15).

Det ovenstående citat afspejler, hvordan de begrænsede ressourcer indsnævrer personalets handlingskapacitet i støttearbejdet, idet der ikke er ressourcer nok til at skabe de bedste betingelser for både det kræfttramte barn og den resterende børnegruppe. Gitte fortæller i forlængelse af citatet, hvordan hun befandt sig i et krydspres mellem at imødekomme Grys individuelle behov for støtte og samtidig tage hensyn til de andre børn, der også krævede opmærksomhed. De utilstrækkelige ressourcer gjorde således Gitte og hendes medarbejdere usikre på, hvad der var det rigtige at gøre i denne situation, ligesom det forhindrede personalet i at støtte Gry i så høj grad, som de ønskede. Gittes oplevelse af at skulle balancere mellem Grys individuelle behov og hensynet til de andre børn er et tydeligt eksempel på personalets professionelle navigation i det ukendte. I hverdagen står børnehavepersonale ofte over for uforudsete udfordringer uden én rigtig løsning. Når der ikke er ressourcer nok, må der derfor prioriteres mellem børnenes behov, hvilket øger kompleksiteten af deres arbejde, og løbende kræver overvejelser om, hvad der er det mest hensigtsmæssige at gøre. Denne tvivl, der opstår på baggrund af manglen på ressourcer, udgør således en navigationsbarriere. Gitte fortæller yderligere, at denne konstante vekslen mellem at fokusere på det enkelte barn og på fællesskabets behov, gjorde arbejdet ekstra udfordrende for hende og hendes medarbejdere, og det var et stort dilemma internt i personalegruppen, som skabte uenighed og konflikt om, hvad eller hvem, der var vigtigst at prioritere. Gitte

fortæller, at én medarbejder var meget opsat på, at støtten til Gry var den vigtigste opgave, mens flere andre medarbejdere så en mistriksel hos andre børn, der ligeledes skulle prioriteres (Gitte, leder, Bilag G:27). Gitte fortæller uddybende, at hun ikke syntes, at opgaven med Gry var den vigtigste i institutionen, men hun fortæller ligeledes, at hun på bagkant er blevet i tvivl om, hvorvidt hun kom til at nedprioritere Gry og hendes behov for meget (Bilag G:30).

Selvom ingen af det interviewede personale udover Gitte direkte beskriver de manglende ressourcer som en barriere, fremgår det af flere udtalelser, at personalet ikke fik tildelt ekstra ressourcer fra kommunen (Bilag C; D; F). I stedet har de forsøgt at få det til at fungere med de interne ressourcer, de havde til rådighed i børnehaven. Et eksempel på dette er lederen i Carls børnehaven, der omstrukturerede vagtplanen, så Carls primærpædagog, Charlotte, kunne være til stede, når Carl var i børnehaven (Bilag C). Hun fortæller:

"Vi gjorde det i starten, at vi snakkede ind i, om jeg skulle have nogle flere timer lige i optrappingsperioden, hvor han startede, men så fik vi det egentlig til at passe med min mødeplan i stedet for. Og så fik vi det også til at passe med, at han skulle ind på sygehuset nogle gange, for det var nemlig ofte om torsdagen, han skulle derind, og der har jeg nemlig et møde, der ligger fast hver torsdag, og det passede jo egentlig perfekt, for så gik den dag op i en højere enhed, kan man sige." (Charlotte, pædagog, bilag C:7-8).

I det ovenstående fortæller Charlotte således, hvordan de indledningsvist ville justere i hendes timer for at få Carls genopstart i børnehaven til at passe med de ressourcer, som var tilgængelige i institutionen. Ligeledes beskriver pædagogen Fie, hvordan hun brugte ekstra timer i en periode for at sikre, at der var tilstrækkelig opmærksomhed og støtte til Felix (Bilag F). Dette viser, at selvom ikke alle informanter direkte fortæller, at de mangler ressourcer, peger deres beskrivelser stadig på, hvordan de forsøger at få det hele til at fungere internt med de ressourcer, de har til rådighed. Disse eksempler er med til at vise, hvordan professionel navigation i det ukendte ikke kun handler om faglige vurderinger, men ligeledes om at improvisere og skabe handlemuligheder inden for de rammer der er tilgængelige. Dette vidner om, at personalet må bruge deres faglige vurdering for at finde en vej mellem det, de gerne vil opnå, og det, de reelt har mulighed for med

de ressourcer, der er til rådighed i institutionen. Denne balancegang er et centralt element i den professionelle navigation i det ukendte.

Det er dog ikke alle børnehaver, der oplever, at de mangler ressourcer til at støtte det kræftramte barn (Bilag B; C). Den pædagogiske leder Birthe fortæller i det følgende citat om, hvordan de prioriterede at give kræftramte Birk det, som han havde brug for:

"[...] altså vi er en lille institution med meget fast og meget tæt personale, meget dygtigt personale, og de vidste, at han havde brug for flere kram, mere at sidde eller mere nærhed, at det kunne være svært at falde i søvn [...] men han fik bare alt det, han kaldte på i det. Det er jo ressourcer, der skal til i det, og det har vi da bare valgt, at selvfølgelig skulle han have det." (Birthe, leder, bilag B:9).

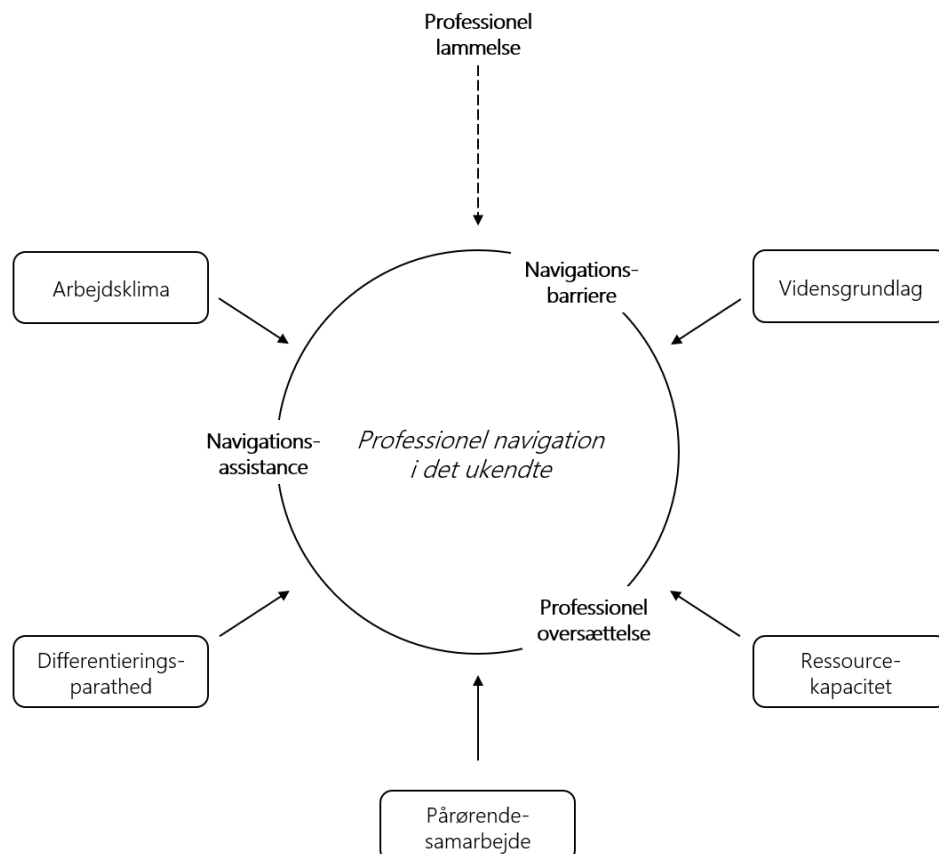
Ud fra citatet bliver det således tydeligt, hvordan tilstrækkelige ressourcer kan være afgørende for, at personalet kan handle både fagligt og omsorgsfuldt i mødet med det kræftramte barn. Birthe fortæller, hvordan personalet havde kendskab til Birks øgede behov for tryghed og voksenkontakt, og at de prioriterede at give ham det. Birthe giver i det ovenstående ikke udtryk for, at disse ressourcer gik fra andre børn eller at institutionen var presset, tværtimod fortæller hun, at de med hendes ord 'bare valgte' at give Birk dét, han havde brug for. Dette vidner om, at institutionen havde held med at forvalte ressourcerne rigtigt, men ligeledes at de havde tilstrækkeligt med ressourcer at forvalte. Dette kan således tolkes som en navigationsassistance, idet de tilstrækkelige ressourcer gør det muligt for personalet at handle på Birks behov og være der for ham, hvilket således øger deres handlemuligheder. I dette eksempel fremstår børnehavens ressourcer således som tilgængelige og noget, som aktivt kan prioriteres i personalets pædagogiske praksis og støttearbejdet med det kræftramte barn, modsat hos de institutioner, hvor det opleves, at ressourcemanglen indskrænker handlemulighederne.

4.2.7 Opsamling på den fremvoksende teori

På baggrund af ovenstående analyse er der således udviklet en begyndende grounded teori. Opsummerende er specialets empiri et eksempel på professionel navigation i det ukendte, som er kerne-kategorien for indeværende teori. Det blev i ovenstående analyse vist, hvordan fem forhold eller kontekstuelle betingelser påvirker personalets reaktion og navigation i det ukendte,

ligesom fire begreber bidrager til at forklare, hvordan denne navigation sker. I det følgende præsenteres den samlede teoretiske ramme, og kategorier og begreber defineres på baggrund af analysen. Opbygningen af teorien ses i nedenstående 'Figur 2'.

Figur 2: Visualisering af 'Professionel navigation i det ukendte'



Figur 2: Illustrerer sammenhængen mellem de centrale begreber og kategorier, udviklet på baggrund af analysen. Kernekategorien fungerer som samlende element og forbinder de øvrige elementer i en samlet teoretisk forståelse. Teoriens begreber er markeret med fed, og kategorierne er indrammet i boks. Kategoriernes pile viser, at kontekstuelle forhold påvirker den professionelle navigation i det ukendte. Den stiplede pil angiver, at professionel lammelse går forud for de øvrige elementer, mens de tre resterende begreber er samlet i en cirkel, der illustrerer den fagprofessionelles bevægelse imellem dem.

De fem kategorier som blev fremanalyseret i analysen, udgør som nævnt de strukturelle og relationelle vilkår, som udgør de kontekstuelle betingelser for den fagprofessionelles arbejde. Disse betingelser er relativt konstante, og kan være enten fremmende eller hæmmende for

vedkommendes navigation i det ukendte. De fem kontekstuelle betingelser kan på baggrund af analysen defineres således:

Pårørendesamarbejde omhandler de pårørendes mulighed for samt lyst til at samarbejde med den fagprofessionelle, og indebærer de pårørendes grad af åbenhed og overskud over for den fagprofessionelle.

Arbejdsklima belyser ledelsens evne til at understøtte den fagprofessionelle gennem tydelighed og tillid samt personalets evne til og kultur for at samarbejde.

Vidensgrundlag belyser den fagprofessionelles erfaringsbaserede viden og overførte ekspertviden om den ukendte situation eller lignende situationer.

Ressourcekapacitet beskriver mængden af og adgangen til tilstrækkelige ressourcer i form af timer og personalekapacitet.

Differentieringsparathed definerer arbejdspladsens parathed til at differentiere den faglige praksis i mødet med forskellige behov og situationer blandt dem, der modtager støtte.

De ovenstående forhold beskriver således rammerne for det professionelle handlerum. De kan dog ikke stå alene, da de ikke siger noget om, hvordan det ukendte opleves af den enkelte fagprofessionelle. Her bliver de fremsatte begreber relevante, da de kan fortælle om den fagprofessionelles oplevelsesbaserede aspekter af vedkommendes møde med det ukendte. Hvor kategorierne udgør de rammesættende forhold, der præger den fagprofessionelles handlebetingelser, refererer begreberne således til, hvordan den ukendte situation og de kontekstuelle betingelser opleves i praksis for den fagprofessionelle selv. De fire begreber defineres som følger:

Professionel lammelse skal forstås metaforisk, som den følelse af chok og tvivl, der opstår, når man som fagprofessionel udsættes for noget ukendt og akut, som fordrer, at man reagerer relativt hurtigt, og som har implikationer for praksis. For at kunne tale om professionel navigation i det ukendte, må denne tilstand af lammelse

være til stede, da det netop er i mødet med denne usikkerhed og kompleksitet, at navigationen finder sted.

Navigationsbarriere angiver de oplevede forhindringer, som mindsker den fagprofessionelles handlerum i den ukendte situation.

Navigationsassistance angiver en oplevet assistance, som udvider eller retningsgiver den fagprofessionelles handlerum i den ukendte situation.

Professionel oversættelse definerer den proces, hvor den fagprofessionelle oversætter en ukendt situation til en forståelig og håndterbar kontekst ved hjælp af velkendte professionelle forståelsesrammer eller oversætter ny viden til praksis. Heraf følger en justering af praksis, og oversættelsen gør, at den fagprofessionelle opnår en større handlingssikkerhed og retning i håndteringen af den ukendte situation.

Begreberne udgør således et analytisk redskab, der kan hjælpe med at forklare de processer der sker, når fagprofessionelle skal navigere i en ukendt situation. Denne proces indledes med professionel lammelse, og undervejs i navigationen i det ukendte kan den fagprofessionelle opleve at både møde navigationsbarrierer og navigationsassistance. Samtidig kan den fagprofessionelle under hele processen udføre professionel oversættelse, hvori vedkommende justerer sin praksis.

Sammenhængen mellem de fem kontekstuelle betingelser og de fire oplevelsesbaserede begreber skal forstås som et dynamisk samspil mellem det, der påvirker personalets situation, og hvordan personalet navigerer i og oplever disse vilkår. Denne fremvoksende teori skal forstås som vores bud på en substantiel teori, idet den tager udgangspunkt i en konkret kontekst. Teorien kan dog også rumme mere generelle elementer, idet den tilbyder analytiske redskaber og refleksionsværktøjer, som også kan være relevante i andre professionelle sammenhænge, hvor fagpersoner står over for ukendte situationer, der udfordrer deres sædvanlige praksis og forståelsesramme. Samlet set er det hensigten, at den udviklede grounded teori kan bruges i andre forskningsmæssige kontekster, eksempelvis i undersøgelse af andet omsorgsarbejde, hvor fagprofessionelle møder en patient, borger, barn eller lignende med andre vilkår eller udfordringer, end

personalet er vant til. Den situation, som vedkommende står i, skal være både relativt ukendt og akut for personalet, ligesom det skal have betydning for, hvordan de udfører deres arbejde i praksis. Eksempelvis kan det argumenteres, at grounded teorien kan benyttes på folkeskolelærere, som får et barn i klassen med kræft eller anden alvorlig sygdom. Et andet eksempel kunne være sygeplejerskers møde med religiøse eller sociale minoriteter, hvor personalet ligeledes må navigere i en ukendt situation, idet de eksempelvis skal håndtere patienter med radikalt anderledes sygdomsopfattelser. I undersøgelsen af sådanne situationer kan det være hensigtsmæssigt at gøre brug af indeværende teori eller dele af den. Dertil er det tanken, at den vil kunne anvendes i praksis af de fagprofessionelle selv. Hvis en leder eller en medarbejder står over for en uvant situation, kan det være gavnligt at have fokus på de fem kontekstuelle betingelser, forbedre dem, hvor det er muligt, og række ud efter navigationsassistance for at sikre, at de klarer sig godt igennem den svære situation. Grounded teorien er som beskrevet baseret på den foreliggende empiri, men da teorien fortsat er fremvoksende, bør den modificeres og videreudvikles gennem fornyet undersøgelse og nye empiriske bidrag.

5. Diskussion

På baggrund af den foregående opsamling på den fremvoksende teori diskuteres der i dette afsnit dens styrker og svagheder. En styrke ved den fremvoksende teori og en af grundene bag valget om at udforme en teori er et ønske om at skabe en forståelse for og begrebsliggøre et relativt ukendt område, hvor eksisterende forskning er begrænset, og hvor eksisterende teori ikke i tilstrækkelig grad kan forklare fænomenet. Med vores metodiske afsæt i grounded theory har hensigten været at skabe en forklaringsmodel for, hvordan børnehavepersonale oplever det, når et barn i institutionen får kræft. Samtidig har grounded theory gjort det muligt at give empirien en stemme og danne udgangspunkt for opdagelsen af nye mønstre og begreber, som kan bidrage til praksisnær viden. Med teoriens kategorier og begreber, har vi forsøgt at indfange de kontekstuelle betingelser og oplevelser, der er på spil, når personalet konfronteres med en ukendt og praksisændrende situation. Teorien tilbyder dermed en ny analytisk ramme og et begrebsapparat til at belyse problemstillingen, hvilket kan ses som en væsentlig styrke ved den fremvoksende teori.

En metodisk svaghed ved den begyndende teori er dog, at den er udviklet på baggrund af et relativt lille datamateriale, syv interviews med i alt ti personer, men endnu mere centralt er, at der ikke er opnået teoretisk mætning. Teorien ville dermed have stået mere stærkt, hvis vi havde haft et større datamateriale og mulighed for at udføre teoretisk sampling (jf. afsnit 4.8.3 Gyldighed). Eksempelvis kunne det have været interessant at foretage yderligere interviews med henblik på at spørge mere ind til institutionernes ressourcekapacitet eller personalesamarbejde, idet det kun er få informanter, som eksplicit fremhæver disse temaer. Jævnfør afsnit 1.6 omhandlende vilkår og udfordringer i arbejdet med børn med særlige behov, kan det tænkes, at dette kunne være temaer for flere børnehavepersonaler, hvis vi som interviewere havde åbnet op for emnerne under interviewet. På den måde kunne en teoretisk sampling have nuanceret flere af vores fund og kategorier.

Derimod er den måske største styrke ved den udviklede teori og brugen af grounded theory, at teorien er praksisnær, idet den er funderet i og skabt ud fra empirien, som er indsamlet induktivt og med fokus på informantens fortælling. Med afsæt i vores pragmatiske udgangspunkt samt forudgående viden og erfaring har vi som specialeskrivere fortolket data løbende, men har ikke

forsøgt at få data til at passe ned i allerede eksisterende teorier. Dette bidrager til teoriens praksisnære karakter og anvendelighed, hvilket ligeledes øger undersøgelsens troværdighed (jf. afsnit '3.6.2 Troværdighed'). Som nævnt i afsnit '4.2.7 Teoretisk opsamling' kan teorien derfor også anvendes i andre kontekster, hvor omsorgspersonale møder ukendte og uventede situationer. Den kan både bidrage til forskning og give fagprofessionelle indsigt i, hvad der er vigtigt at være opmærksom på i mødet med børn, patienter eller borgere med særlige vilkår. Dog kan det diskuteres, hvorvidt og hvor langt teorien kan strækkes. Med udviklingen af en substantiel teori baseret på en specifik kontekst, børnehavepersonales håndtering af at få et kræftramt barn i institutionen, er der en risiko for, at teorien kan blive for kontekstafhængig. Ligesom det som nævnt vil være oplagt at foretage en videreudvikling af teorien med henblik på teoretisk mætning, vil det være oplagt at teste teorien på andre kontekster, som eksempelvis de nævnte i afsnittet om teoretisk opsamling, for at kunne undersøge dens rækkevidde. Dog har vi under udviklingen af teorien haft for øje, at den ikke blot skal være en beskrivelse af data og dermed være for praksisnær, men i stedet have en tilpas grad af abstraktion til at kunne hæve sig over den specifikke kontekst. På den måde kan det argumenteres, at teoriens kategorier og begreber vil være til stede i andre sammenhænge end blot den specifikke kontekst, som de er udviklet på baggrund af. På den måde kan det argumenteres, at den kan leve op til formålet om at forklare, hvordan fagprofessionelle navigerer i en ukendt situation.

En indholdsmæssig begrænsning ved teorien er dog, at den med sit fokus på personale kun belyser én side af det, der sker i og omkring institutionen, når et barn rammes af kræft. Selvom teoriens fokus giver værdifuld indsigt i personalets oplevelser og reaktioner, indebærer det samtidig en begrænsning i forhold til at belyse, hvordan de kræftramte børn og deres forældres opfatter håndteringen og samarbejdet med personalet. Dette fokus betyder, at barnet selv og dets trivsel primært figurerer indirekte, ligesom det er tilfældet for barnets forældre. Dette er et resultat af metodiske begrænsninger, men kan være en udfordring, hvis teorien anvendes som en forståelsesramme af, hvordan den mest hensigtsmæssige støtte til et kræftramt barn bør tilrettelægges i praksis. Samtidig kan manglen på forældre- og børneperspektivet udgøre en begrænsning ved teorien, idet deres oplevelser ikke nødvendigvis stemmer overens med personalets. Eksempelvis kan pårørendesamarbejdet, som har været en stor hjælp for personalet, samtidig have været en belastning for forældrene, hvilket er en mulig diskrepans, som teorien ikke adresserer. Derfor bør man i anvendelsen af teorien være opmærksom på, at det er personalets

oplevelser, der er i fokus; oplevelser, som i sig selv er relevante og berettigede. Dertil kan det tilføjes, at det ikke har været vores intention at udvikle en teori om, hvordan der opnås konsensus i støttearbejdet mellem forældre, barn og personale, men at dette dog kunne være et interessant perspektiv i en eventuel videreudvikling af teorien. Anvendelsen af teorien bør derfor ske med blik for dens perspektivafgrænsning.

Dette leder videre til en anden begrænsning ved den udviklede teori, idet teoriens opbygning af kontekstuelle betingelser for personalets professionelle navigation i det ukendte kan risikere at underminere personalets egen handlekraft og eget ansvar i at håndtere situationen. I forlængelse heraf kan teoriens berettigelse diskuteres – for er det ikke blot en del af det pædagogiske arbejde og de pædagogiske kompetencer at skulle tage hånd om børn med forskellige behov og livsomstændigheder? Dette er en reel position at tage, dog kan det ud fra datamaterialet blot konstateres, at det er en udfordring for det pædagogiske personale at håndtere, at et barn i institutionen får kræft og dermed får nogle helt særlige støttebehov. Dette gælder, selvom det ideelt set burde indgå i den pædagogiske faglighed at kunne håndtere sådanne situationer hensigtsmæssigt, hvorved teoriens berettigelse understreges. Denne berettigelse ændrer dog ikke på, at teorien risikerer at underminere personalets handlekraft og professionelle ansvar, som de reelt set er underlagt som følge af dagtilbudsloven. Daginstitutioner har, som redegjort for i indledningen, et ansvar for at yde særlig støtte til børn i udsatte positioner samt for at sikre trygge overgange og et godt samarbejde med forældre (Retsinformation §3, stk. 4 og §7, stk. 2 og 5). Dette gælder ligeledes i de tilfælde, hvor et barn rammes af en alvorlig sygdom som kræft, og uanset børnehavens ressourcer, arbejdsklima, forældresamarbejde med videre, som i den udviklede teori er centrale forhold, der påvirker personalets handlemuligheder. Dermed er der en risiko for, at teorien utilsigtet fremstiller personalet som passive aktører underlagt omstændighederne, snarere end som ansvarsbærende fagpersoner, hvilket dog ikke er hensigten med teorien. Således ses det, at der både er metodiske og indholdsmæssige styrker og begrænsninger ved den fremvoksende teori, hvilket netop understøtter at den bør betragtes som en begyndelse på en mere helhedsorienteret teori om, hvordan det håndteres, når et barn i børnehavealderen får kræft.

6. Konklusion

Formålet med indeværende speciale har i samarbejde med OmSorg ved Kræftens Bekæmpelse været at undersøge, hvordan børnehavepersonale oplever og håndterer at få et kræftramt barn i institutionen. I specialet har vi gjort brug af grounded theory og et pragmatisk afsæt. Dette metodologiske udgangspunkt indebærer, at vi ikke har taget udgangspunkt i eksisterende teorier, men i stedet udviklet en fremvoksende teori gennem analyse af det empiriske materiale, vi har haft til rådighed. På baggrund heraf har vi udviklet teorien 'professionel navigation i det ukendte', som et værktøj til at besvare nedenstående problemformulering:

*Hvordan oplever børnehavepersonale at få et kræftramt barn i institutionen,
og hvilke forhold påvirker deres håndtering af dette?*

I besvarelsen af dette kan det fremhæves, at personalet ofte oplever en tilstand af chok, når de første gang hører om barnets diagnose. Situationens ukendte og akutte karakter skaber tvivl, usikkerhed og handlingslammelse hos børnehavepersonalet, som ikke ved, hvordan de skal håndtere den nye situation. Dette betegnes med det udviklede in vivo-begreb 'professionel lammelse'.

Dog kan pårørendesamarbejdet, det vil sige samarbejdet med barnets forældre, påvirke personalets håndtering og oplevelse af at få et barn med kræft i institutionen. Har forældrene et stort overskud til at guide personalet, og dermed yde navigationsassistance, hjælper det til at give retning og tryghed. Forældrenes rolle kan samtidig skabe en professionel oversættelse hos personalet, idet de hjælper dem til at forstå barnets støttebehov på nye måder, som justerer deres praksis. Samtidig oplever personalet, at det kan være en stor hjælp, hvis forældrene har lyst til at være åbne omkring deres situation, idet det øger personalets handlemuligheder i forhold til, hvor meget og hvad der er nødvendigt at melde ud til den resterende børne- og forældregruppe. Omvendt kan det opleves som en navigationsbarriere, hvis forældrene har et ønske om at være meget private om deres situation eller ikke har overskud til at vejlede personalet. Det skyldes, at dette begrænser personalets handlemuligheder og sætter øgede krav til eksempelvis udmeldinger til forældregruppen.

Et andet forhold, som påvirker personalets oplevelse og håndtering af at få et kræftramt barn i institutionen, er personalets vidensgrundlag i form af erfaringsbaseret og tilført viden. Erfaringsbaseret viden om lignende situationer opleves som en tryghedsskabende faktor for personalet, idet den bidrager til at skabe professionel oversættelse, hvor personalet ved at forstå den ukendte situation ud fra noget velkendt, i højere grad kan vurdere, hvordan de skal håndtere situationen. Omvendt kan manglende erfaring opleves som en navigationsbarriere for personalet, idet det skaber stor usikkerhed og bekymring. Børnehavepersonale oplever ligeledes, at tilført ekspertviden bidrager positivt til deres håndtering af det kræftramte barn. Her oplever personalet, at sundhedspersonale, eksperter og fagpersoner fra eksempelvis kommune eller interesseorganisationer gennem konkret vejledning og anvisninger kan udøve navigationsassistance, som øger personalets sikkerhed og retning i arbejdet med det kræftramte barn.

Differentieringsparathed er et tredje forhold, som påvirker personalets oplevelse og håndtering af at få et kræftramt barn i institutionen. En høj grad af differentiering i institutionen kan mindske personalets oplevelse af at stå i en ukendt situation, og dermed bidrage til en hensigtsmæssig håndtering af situationen. Er der i børnehaven en kultur, hvor personalet er vant til at differentiere mellem børnene ud fra deres individuelle behov, skaber dette mulighed for professionel oversættelse, idet personalet på den måde kan forstå den ukendte situation ud fra en velkendt tilgang til det pædagogiske arbejde. Omvendt kan personalet opleve det som en navigationsbarriere, hvis institutionen har en mere fastlåst procedure, hvor der ikke differentieres mellem børnene, idet personalet dermed mangler værktøjerne til og opmærksomheden på at tage hensyn til særlige behov, som støtten til et kræftramt barn kalder på.

Et fjerde forhold er arbejdsklimaet i børnehaven, som, gennem ledelsens tydelighed og tillid samt samarbejdet i personalegruppen, har betydning for, hvordan personalet navigerer i det ukendte. I denne henseende kan den pædagogiske leder, ligesom fagpersoner og barnets forældre, udøve navigationsassistance til personalet. Det kan opleves som en lettelse for medarbejderne, hvis ledelsen er tydelig og sætter rammer, idet de på den måde har et sæt klare retningslinjer at læne sig op ad i det komplekse støttearbejde. Samtidig oplever børnehavepersonale, at tillid fra ledelsen kan øge deres handlemuligheder, idet de derved oplever en frihed til at tilrettelægge støtten, som de vurderer, er mest hensigtsmæssig. Dette giver dem således en større sikkerhed og

handlingsrum til at håndtere arbejdet. Dertil kan det nævnes, at personalesamarbejde i form af sparring og støtte ligeledes kan opleves som retningskabende i arbejdet med det kræftramte barn.

Et sidste forhold indebærer, hvordan institutionens ressourcer kan spille en rolle i, hvordan personalet tackler den ukendte situation, når et barn i institutionen får konstateret kræft. Her opleves mangel på ressourcer som en navigationsbarriere for personalet, idet deres handlemuligheder indskrænkes. Samtidig medfører manglen på ressourcer både paradokser og dilemmaer for personalet. Det er paradoksalt, at personalet må bruge ressourcer på at ansøge om flere ressourcer, ligesom denne ressourcemangel skaber et stort dilemma om prioriteringen af ressourcerne; det vil sige, om ressourcerne skal gå til intensiv støtte af det kræftramte barn eller til den resterende børnegruppe.

Flere af ovenstående fund understøttes af den tidligere præsenterede eksisterende forskning (jf. afsnit 1.7). Flere studier viser, at pædagogisk personale oplever at deres viden om børn med kræft er utilstrækkelig (Fabre & Labrell 2024; Miller et al. 2024; Stalls et al. 2018; Danmarks Evalueringsinstitut 2021a). Dertil peger flere studier og rapporter på behovet for efteruddannelse og konkret vejledning, herunder et tæt samarbejde med sundhedspersonale, da dette kan give personalet en følelse af tryghed og af at være fagligt klædt på til opgaven (Fabre & Labrell 2024:4563; Miller et al. 2024:58; Danmarks Evalueringsinstitut 2021a). Dette er ligeledes forhold, der er blevet frem-analyseret i indeværende speciales analyse, hvor det pædagogiske personale blandt andet beskriver en usikkerhed i mødet med det ukendte, behov for sparring og mangel på viden om konsekvenserne af børnekræft. Sammenfaldet mellem specialets empiriske fund og eksisterende forskning bidrager til at styrke specialets gyldighed, og peger på relevansen af de identificerede temaer.

På baggrund af analysen kan det konkluderes, at det er en kompleks og udfordrende opgave for børnehavepersonale at få et kræftramt barn i institutionen. Personalets oplevelser og håndtering af situationen præges af både følelsesmæssige reaktioner og praktiske udfordringer. Deres mulighed for at handle professionelt afhænger af en række forhold i deres omgivelser, som påvirker, hvordan de finder vej i den ukendte situation. På den baggrund er teorien om *professionel*

navigation i det ukendte blevet udviklet som en ramme til at forstå disse processer og vilkår. Teorien er stadig under udvikling og kan med fordel videreudbygges i fremtidig forskning.

7. Litteraturliste

Apa.org: *APA PsycInfo Frequently Asked Questions*. American Psychological Foundation. Tilgået d. 15/5-2025 via: <https://www.apa.org/pubs/databases/psycinfo/faq>

Barnes, C, L. (2019). What Postpartum Depression Looks Like For Men: A Phenomenological Study. Walden Dissertations and Doctoral Studies. 6774.

Bayer, Søs; Bundgaard, Andreas Hjort; Ellegaard, Tomas (2021). *Et kritisk blik på normeringens problematik*. Center for Daginstitutionsforskning (CeDif).

Bedre Psykiatri (u.å.). *PPR: Viden og gode råd om forløbet*. Tilgået d. 31/4-2025 via: <https://bed-repsykiatri.dk/raad/ppr-viden-og-gode-raad-om-forloebet/>

Brinkmann, S. (2015). Forståelse og fortolkning. I M. H. Jacobsen, K. Lippert-Rasmussen & P. Neldergaard (red.), *Videnskabsteori i statskundskab, sociologi og forvaltning* (3. udg., s. 69–98). Hans Reitzels Forlag.

Brinkmann, S., & Tanggaard, L. (2020). *Kvalitative metoder: En grundbog* (3. udg.). Hans Reitzels Forlag.

Bryman, A. (2012): *Social Research Methods*. 4. udgave. Oxford: Oxford University Press.

Bæk, S, & Kjems, S (2023). *Permanent centralt venekateter (CVK)*. Tilgået d. 31/3-2025 via: <https://www.cancer.dk/fakta-kraeft/behandling-for-kraeft/behandlingsformer/centralt-venekateter-cvk/>

Børnecancerfonden (u.å.). *Hvor mange børn får kræft?* Tilgået d. 8/1-25 via: <https://boernecancerfonden.dk/artikler/fakta/hvor-mange-boern-faar-kraeft/#:~:text=Kr%C3%A6ft%20hos%20b%C3%B8rn%20kr%C3%A6ver%20langvarig,og%20spred%20sig%20i%20kroppen.>

Börger, T. (2012). *Social Desirability and Environmental Valuation*. Hohenheimer Volkswirtschaftliche Schriften, Nr. 66. Frankfurt: Peter Lang International Academic Publishers. Tilgået d. 7/2-2025 via:

<https://www.econstor.eu/bitstream/10419/178447/1/978-3-653-01583-6.pdf>

Carlsen, L. T. (2020a). *Sociale konsekvenser af børnekræft*. Aalborg Universitetsforlag.

<https://doi.org/10.5278/vbn.phd.socsci.00087>

Carlsen, L.T (2020b) Sociale senfølger hos børnekræftoverlevende. Dansk Sociologi, 2(31) 4.

Carlsen, L.T, & Lytje, M. (2019) Forskningsetik i praksis, når sorgramte børn inkluderes i kvalitativ forskning. Psyke & Logos, 39(1), 144-161. 2.

Carlsen, L. T., Christensen, S. R., & Olesen, S. P. (2019) Adaption strategies used by siblings to childhood cancer patients. Psycho-Oncology. <https://doi.org/10.1002/pon.5093> 3.

Carlsen, L. T, & Christensen, S. R. (2020) Childhood cancer patients' baseline for social affiliation as a determining factor for the self-reported impact of person-based exclusion. Journal of Psychosocial Oncology, <https://doi.org/10.1080/07347332.2020.1798577>

Charmaz, K. (2006). Constructing grounded theory: A practical guide through qualitative analysis. SAGE Publications. Tilgået d. 15/5-25 via:

http://www.sxf.uevora.pt/wp-content/uploads/2013/03/Charmaz_2006.pdf

Corbin, J. M. & Strauss, A. L. (1990): *Grounded Theory Research: Procedures, Canons and Evaluative Criteria*. Zeitschrift für Soziologie, Jg. 19, Heft 6, Dezember 1990, S. 418-427

Corbin, J. M. & Strauss, A.L. (2008). Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory (3. udgave). SAGE Publications.

Corbin, J. M & Strauss, A. L. (2015): Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory. Fourth edition. Los Angeles: SAGE.

Danielsen, A. K., & Spanager, L. (2012). *Anvendelse af fokusgruppeinterview inden for sundhedsvidenskab*. Ugeskrift for Læger. Tilgået d. 15/5-25 via:

<https://ugeskriftet.dk/videnskab/anvendelse-af-fokusgruppeinterview-inden-sundhedsvidenskab>

Danmarks Evalueringsinstitut (2021a). *Udfordringer i understøttelse af børn i udsatte positioner - En national undersøgelse blandt dagtilbudsschefer*. Tilgået d. 23/1-2024 via: <https://eva.dk/Media/638337458157274863/Udfordringer%20i%20underst%C3%B8ttelse%20af%20b%C3%B8rn%20i%20udsatte%20positioner%20National%20unders%C3%B8gelse.pdf>

<https://eva.dk/Media/638337458157274863/Udfordringer%20i%20underst%C3%B8ttelse%20af%20b%C3%B8rn%20i%20udsatte%20positioner%20National%20unders%C3%B8gelse.pdf>

Danmarks Evalueringsinstitut (2021b). *Børn i udsatte positioner i dagtilbud: National kortlægning af kommuners understøttende arbejde*. Tilgået d. 25/5-2025 via: [https://eva.dk/Media/638337457546503851/B%C3%B8rn%20i%20udsatte%20positioner%20i%20dagtil-](https://eva.dk/Media/638337457546503851/B%C3%B8rn%20i%20udsatte%20positioner%20i%20dagtilbud%20National%20kortl%C3%A6gning.pdf)

[bud%20National%20kortl%C3%A6gning.pdf](https://eva.dk/Media/638337457546503851/B%C3%B8rn%20i%20udsatte%20positioner%20i%20dagtilbud%20National%20kortl%C3%A6gning.pdf)

Dansk Børnecancer Register (2023). *National årsrapport for perioden 01.01.2022 - 31.12.2022*.

Tilgået d. 22/1-2024 via: https://www.sundhed.dk/content/cms/87/16287_dbcr-aarsrapport-2022.pdf

Darcy, L., Knutsson, S., Huus, K., & Enskar, K. (2014). The everyday life of the young child shortly after receiving a cancer diagnosis, from both children's and parent's perspectives. *Cancer Nursing*, 37(6), 445–456. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000114>

Darcy L, Enskär K, Björk M. (2019). Young children's experiences of living an everyday life with cancer - A three year interview study. *European Journal of Oncology Nursing*.

Eric.ed.org: *Frequently Asked Questions*. Institute of Education Sciences. Tilgået d. 15/5-2025 via:

<https://eric.ed.gov/?faq>

Fabre, V. & Labrell, F. (2024). Experience, difficulties, and needs of french teachers welcoming students with cancer in kindergarten and primary school. *European Journal of Psychology of Education*. Advance online publication. <https://doi-org.zorac.aub.aau.dk/10.1007/s10212-024-00888-5>

Feher, K. 2025: *Generative AI, media, and society*. New York: Routledge Taylor & Francis Group

Glaser, B. & Strauss, A. (1967) *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. New York: Aldine.

Halkier, B. (2008). *Fokusgrupper*. (2. udg.) Samfundslitteratur.

Helms A.S., Schmiegelow K., Brok J., Johansen C., Thorsteinsson T., Simovska V., & Larsen H.B (2014). Facilitation of school re-entry and peer acceptance of children with cancer: a review and meta-analysis of intervention studies. *John Wiley & Sons Ltd*. DOI: 10.1111/ecc.12230

Hen, M. (2022). *Mothers' and teachers' experience of school re-entry after a child's prolonged absence due to severe illness*. *Psychology in the Schools*, 59(6), 1122–1134. <https://doi-org.zorac.aub.aau.dk/10.1002/pits.22666>

Jacobsen, M. H.; Jørgensen, A.; Svendsen-Tune, S. (2015): *Sensitiv sociologi: undersøgelser af udsatte og udstødte mennesker*. I M.H. Jacobsen M. H. (red.), S. Kristensen (red.) & A. Prieur, (red.), *Liv, fortælling, tekst: strejftog i kvalitativ sociologi*. Aalborg Universitetsforlag.

Jacobsen, M. H. (2024). *Introduktion til eksplorative design*. Metodeserie for Social- og Sundhedsvidenskaberne, bind 8. Syddansk Universitetsforlag.

Johannessen, L. E. F. & Rasmussen, E. B. (2024). "Intervjuer på Teams og telefon: Hva slags data gir medierte intervjuer?" I Mangset, M.; Ihlebæk, H. M.; Nordberg, T.; Leseth, A. B. (red.) 2024: *Tett på profesjon, arbeid og politikk Kvalitative metodeutfordringer og verktøy for å løse dem*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk/NOASP.

Kirkpatrick, K. M. (2015). "School issues and educational strategies for survivors of childhood cancer" i G. A. Mucci & L. R. Torno (Eds.), *Handbook of long term care of the childhood cancer survivor*. Springer Science + Business Media.

Kirkpatrick, K.; Irwin, M. K.; Young-Saleme, T.; Brown, N. N.; Vannatta, K. (2023). "Universal assessment and tiered intervention: a model of care to meet the pediatric oncology psychosocial standard of care for school support." *Psychooncology*. 2023; 32(9): 1443-1451. <https://doi.org.zorac.aub.aau.dk/10.1002/pon.6197>

Klein, S.; Byford, N.; Ellison, S.; Jurbergs, N. (2022). "Support for Community School Personnel Working with Pediatric Cancer Patients: A Quality Improvement Initiative." *Continuity in Education*. 2022;3(1):1-12. Tilgået d. 22/5-25 via:
<https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=eric&AN=EJ1448110&site=ehost-live>

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Interview - det kvalitative forskningsinterview som håndværk*. 3. udgave. København: Hans Reitzels Forlag.

Laursen, I. B., & Heldbjerg 2024 K. (2024). *Information om sygdom og behandling*. Tilgået d. 29/4-2025 via:
<https://www.cancer.dk/boern-unge/paaroerende/behov-under-sygdommen/Information-om-sygdom-og-behandling/>

Li, Y., & Ren-Cheng, Z. (2019). "Kindergarten teachers' work stress and work-related well-being: A moderated mediation model." *Social Behavior and Personality*, 47(12), 1-11. doi:<https://doi.org/10.2224/sbp.8409>

Madsen, D. C., Poulsen, M. L., Beckett, T., & Detlefsen, L. (2021). *Børn i udsatte positioner*. EVA Tema (nr. 22). Danmarks Evalueringsinstitut. Tilgået 23. januar 2024 via:
https://www.eva.dk/sites/eva/files/2021-01/8436%20EVA%20TEMA%2022%20B%C3%B8rn%20i%20udsatte%20positioner_5_WEB_NY.pdf

Malsch, Anna M (2011) "Understanding Parents' Perspectives on the Transition to Kindergarten: What Early Childhood Settings and Schools Can Do for at-Risk Families." *Best Practices in Mental Health*, vol. 7, no. 1, 2011, pp. 47–66.

Martinez-Santos, A.; Fernandez-De-La-Iglesia, J.; Sheaf, G.; Coyne, I. (2021). *A systematic review of the educational experiences and needs of children with cancer returning to school*. Journal of Advanced Nursing. 77. 2971-2994. 10.1111/jan.14784.

Miller, A., Hegde, A. V., Jung Yeh, C., & Ballard, S. M. (2024). "Pre-kindergarten teachers' perceived preparedness to support children with asthma, cancer, and diabetes in the classroom." *Journal of Early Childhood Teacher Education*, 46(1), 43–65. <https://doi-org.zorac.aub.aau.dk/10.1080/10901027.2024.2408323>

Morecroft, C., Cantrill, J., & Tully, M. P. (2004). *Can in-depth research interviews have a 'therapeutic' effect for participants?* International Journal of Pharmacy Practice, 12(4), 247–254. <https://doi.org/10.1211/0022357045002>

Morgan, D. L. (2020). Pragmatism as a Basis for Grounded Theory. The Qualitative Report, 25(1), 64-73. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2020.3993>

OmSorg.dk: "Vores arbejde i OmSorg". *Kræftens Bekæmpelse*. Tilgået d. 15/1-2025 via: <https://www.cancer.dk/boern-unge/fagpersoner-omsorg/om-omsorg/formaal/>

Ottosen, M. H., & Bengtsson, T. T. (2002). Et differentieret fællesskab. Om relationer i børnehaver, hvor der er børn med handicap. Socialforskningsinstituttet, København.

Petersen, G., & Kok, K. (2000). *Gastronomisonder til børn med kræft*. Gastronomisonder til børn med kræft. Tilgået d. 29/4-25 via: <https://dsr.dk/fag-og-udvikling/sygeplejersken/fagbladet-sygeplejersken/sygeplejersken-2000-16/gastrostomisonder-til-boern-med-kræft/#:~:text=B%C3%B8rn%20med%20kr%C3%A6ft%20har%20stor,den%20kr%C3%A6ver%20et%20veluddannet%20personale.>

Proquest.com: *Sociological Abstracts*. ProQuest LLC. Tilgået d. 15/5-2025 via:

<https://about.proquest.com/en/products-services/socioabs-set-c/>

Retsinformation (2020). *Bekendtgørelse af lov om dag-, fritids- og klubtilbud m.v. til børn og unge (dagtilbudsloven)*. Tilgået d. 27/1-25 via: <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2020/2>

Ringgaard, K. F. (2020). *Tiden på hospitalet med det syge barn*. Kræftens Bekæmpelse. Tilgået d. 8/1-2025 via:

<https://www.cancer.dk/boern-unge/med-kraeft/ny-hverdag/paa-hospitalet/>

Rodriguez, L. (2021). An Interdisciplinary Approach to Secondary Qualitative Data Analysis: What Why and How. I *Handbook of Qualitative Research Methodologies in Workplace Contexts*, Edward Elgar, <https://doi.org/10.4337/9781789904345>.

Sasser, M. (2018). Fortolkninger af daginstitutionens indhold og formål. *Tidsskrift for Arbejdsliv*, 18(2), 54–69. <https://doi.org/10.7146/tfa.v18i2.110868>

Sandeberg, M. (2011). Childhood cancer and school. Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering, 83(5-B).

Schmiegelow, K. (2023). *Hvorfor får børn kræft?* Børnecancerfonden. Tilgået d. 27/12-24 via: <https://boernecancerfonden.dk/artikler/fakta/hvorfor-faar-boern-kraeft/>

Sebastian, K. (2019). Distinguishing between the types of grounded theory: Classical, interpretive, and constructivist. *Journal for Social Thought*, 3(1),

Simonsen, P. 2007: Forord. I O. Karlsson, U. Dyrborg, I. Thaulow, L. Pedersen, & O. Gregersen (2007). *Varme hænder og køligt overblik. Kvalitet i velfærdsservice – Hvad kan kommunerne gøre?*. SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd. Tilgået d. 27/1-2024 via: <https://www.vive.dk/media/pure/3803/311194>

Stalls, J., Hegde, A. V., & Ballard, S. M. (2018). "Understanding Preservice Teachers' Perceived Preparedness to Work with Chronically Ill Young Children." *Journal of Early Childhood Teacher Education*, 39(2), 169–180. <https://doi.org/10.1080/10901027.2018.1457577>

Sundhed.dk (2017) *Børnecancer* af Per Grinsted & Peder Skov Wehner. Tilgået d. 29/1-2024 via: <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/information-til-praksis/syddanmark/almen-praksis/patientforloeb/forloebbsbeskrivelser/icpc-oversigt/a-almen-og-uspecificeret/boernecancer/>

Sundhed.dk (2022). *Børn og kræft* af Kim Kristensen. Tilgået d. 22/1-2024 via: <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/boern/sygdomme/kraeftsygdomme/boern-og-kraeft/>

Vance, Y.H. and Eiser, C. (2002). "The school experience of the child with cancer". *Child: Care, Health and Development*, 28: 5-19.
<https://doi-org.zorac.aub.aau.dk/10.1046/j.1365-2214.2002.00227.x>

WHO (World Health Organization) (2021). *Childhood Cancer*. Tilgået d. 22/1-2024 via: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>

WHO (World Health Organization) (u.å.). *Preventing cancer*. Tilgået d. 17/1-2025 via: <https://www.who.int/activities/preventing-cancer>

Winge, J.; Lawætz, M.; Ringgaard, K. F. (2022). *Sygdomme og behandling af kræft hos børn*. Kræftens Bekæmpelse. Tilgået d. 22/1-2024 via: <https://www.cancer.dk/hjaelp-viden/boern-og-unge/hvis-dit-barn-har-kraeft/sygdom-behandling/>

Willard, V. W., Gordon, M. L., Means, B., Brennan, R. C., Conklin, H. M., Merchant, T. E., Vinitzky, A., & Harman, J. L. (2021a). Social–Emotional Functioning in Preschool-Aged Children With Cancer: Comparisons Between Children With Brain and Non-CNS Solid Tumors. *Journal of Pediatric Psychology*, 46(7), 790–800. <https://doi-org.zorac.aub.aau.dk/10.1093/jpepsy/jsab018>

Bilag

Bilag 1: Egen beregning fra Danmarks Statistik

14.01.2025, 11.21

Statistikbanken - data og tal

Børn efter far status, mor status, familietype, tid og alder

	3 år	4 år	5 år	Subtotal
I alt				
I alt				
I alt				
2023	62 571	62 815	63 008	188 394

Ligestillingsindikatorer baseret på denne tabel kan hentes i [LIGEF17](#)

Beregnet værdi: Subtotal
Sum (værdi nr. 1 + 2 + 3) for variablen alder.

14-1-2025 Danmarks Statistik , © www.statistikbanken.dk/LIGEFB7

14.01.2025, 11.24

Statistikbanken - data og tal

Fuldtidsomregnet indskrevne børn i kommunale og selvejende daginstitutioner, puljeordninger og dagpleje efter pasningstilbud, område og tid

	2023
Daginstitution 3-5 år	
Hele landet	161 359

Fra og med tællingsåret 2023 inkluderer opgørelsen også indskrevne børn i institutionslignende puljeordninger.

14-1-2025 Danmarks Statistik , © www.statistikbanken.dk/BOERN2

Egen udregning af andelen af 3-5 årige danske børn, som er indskrevet i kommunale og selvejende daginstitutioner, puljeordninger og dagpleje:

$$\frac{161359}{188394} \times 100 = 85,65\%$$

Beregningsen viser, at 161359 ud af 188394 børn svarer til 85,65 %.

Bilag 2: Litteratursøgninger

Søgning #	Søgeord	Database	Dato	Antal hits	Antal udvalgte efter abstrakt	Antal udvalgte efter gennemlæsning (heraf dubletter)
1	"cancer" AND ("Preschool" OR "kindergarten*" OR "daycare" OR "pre-k" OR "young children") AND ("experience*" OR "navigat*" OR "coping" OR "respons*" OR "approach") AND ("teacher*" OR "educator*" OR "staff" OR "personnel" OR "practitioner*")	APA PsycInfo	20-4-25	157	6	2 (1)
2	"cancer" AND ("Preschool" OR "kindergarten*" OR "daycare" OR "pre-k" OR "young children") AND ("experience*" OR "navigat*" OR "coping" OR "respons*" OR "approach") AND ("teacher*" OR "educator*" OR "staff" OR "personnel" OR "practitioner*")	ERIC	20-4-25	14	3	2 (1)
3	"cancer" AND ("Preschool" OR "kindergarten*" OR "daycare" OR "pre-k" OR "young children") AND ("experience*" OR "navigat*" OR "coping" OR "respons*" OR "approach") AND ("teacher*" OR "educator*" OR "staff" OR "personnel" OR "practitioner*")	Sociological Abstracts	20-4-25	688	2	0

Bilag 3: Bekræftelse fra Line Thoft Carlsen

Bekræftelse vedrørende brug af materiale fra Kræftens Bekæmpelse – OmSorg

I forbindelse med vores speciale har vi haft et tæt samarbejde og kontakt med Line Thoft Carlsen, projektleder i Kræftens Bekæmpelse – OmSorg. Gennem denne kontakt er der givet adgang til eksisterende interviewmateriale, som er indsamlet i regi af OmSorg.

Informanterne er rekrutteret gennem OmSorgs netværk og aktiviteter – herunder ture og arrangementer for familier til kræftramte børn samt rådgivningstilbud til fagprofessionelle.

Materialet er indsamlet med en åben og induktiv tilgang, hvor interviewpersonerne i høj grad selv har formet samtalen retning. Der er i indsamlingen lagt vægt på at følge deres egne fortællinger og oplevede perspektiver, frem for at styre samtalen ud fra fastlagte spørgsmål. Interviewene er løst strukturerede men har fokus på fem overordnede emner: 1) Hvad der var den bedste hjælp, 2) hvad der var den største udfordring, 3) hvad informanten manglende hjælp til, 4) om informanten ville gøre noget anderledes, hvis det skete i dag, og 5) om informanten har nogle råd, som vedkommende vil give videre.

Vi beder hermed om bekræftelse på, at denne beskrivelse er retvisende og kan anvendes i vores speciale.

Dato: 23/5-2025

Underskrift: Line Thoft

Navn: Line Thoft Carlsen

Bilag 4: Samtykkeerklæringer fra Kræftens Bekæmpelse (vedhæftet separat)

Bilag 5: Kodningstræ

Denne figur viser kodningsprocessen bestående af åben kodning, aksial kodning og selektiv kodning. Specialets udviklede koncepter, kategorier, begreber og kernekategori ses ligeledes. 'BK' er vores forkortelse for 'barn med kræft'. Den stiplede linje viser de kategorier, som er med i den endelige analyse.

