

Styrket inddragelse og støtte til børn som pårørende: En evaluering

AF ANNEMARIE DENCKER



***Styrket inddragelse og støtte til børn som pårørende:
En evaluering***

Af Annemarie Dencker, cand.mag. i pædagogik og antropologi, ph.d.
i sundhedskommunikation, programleder for pårørendeområdet i
Det Nationale Sorgcenter

**Evalueringsrapporten er udarbejdet i forbindelse med projekt:
"Styrket inddragelse og støtte til børn som pårørende i Region
hovedstaden".**

Projektet er finansieret af Region Hovedstaden.

Følgende organisationer og personer deltog:

Region Hovedstaden, Center for Patientinddragelse (CPI)

Marlene Würgler, cand.scient.soc., enhedschef
Kristine Halling Kehlet, cand.scient.san.publ., specialkonsulent og
overordnet projektleder
Ida Mai Laugesen, sygeplejerske med efteruddannelse i forskning,
læring og udvikling i klinisk praksis, implementeringskonsulent

**Det Nationale Sorgcenter, Videns- og Komptencecenter og
Børn, Unge & Sorg - København**

Karina Madsen, cand.scient.soc., ph.d. og sygeplejerske, vicedirektør
Tina Rathje, cand.psych.aut., psykolog og underviser
Mette Bjørnskov, cand.psych., psykolog og underviser
Annemarie Dencker, cand. mag., ph.d., programleder for pårørendeområdet,
projektleder og evaluator

Kræftens Bekæmpelse, Patientstøtte & Frivillig Indsats, OmSorg

Per Bøge, lærer, områdechef for Omsorg
Annette Hansen, sygeplejerske, sorgkonsulent og underviser
Charlotte Anker Junker, sygeplejerske, sorgrådgiver og underviser
Morten Bruun Petersen, cand. soc., specialkonsulent og projektleder

Grafisk tilrettelæggelse: Jette Tosti Ibfelt

Rapporten kan downloades fra følgende hjemmesider:

www.regionh.dk/patientinddragelse/udgivelser

www.sorgcenter.dk/udgivelser

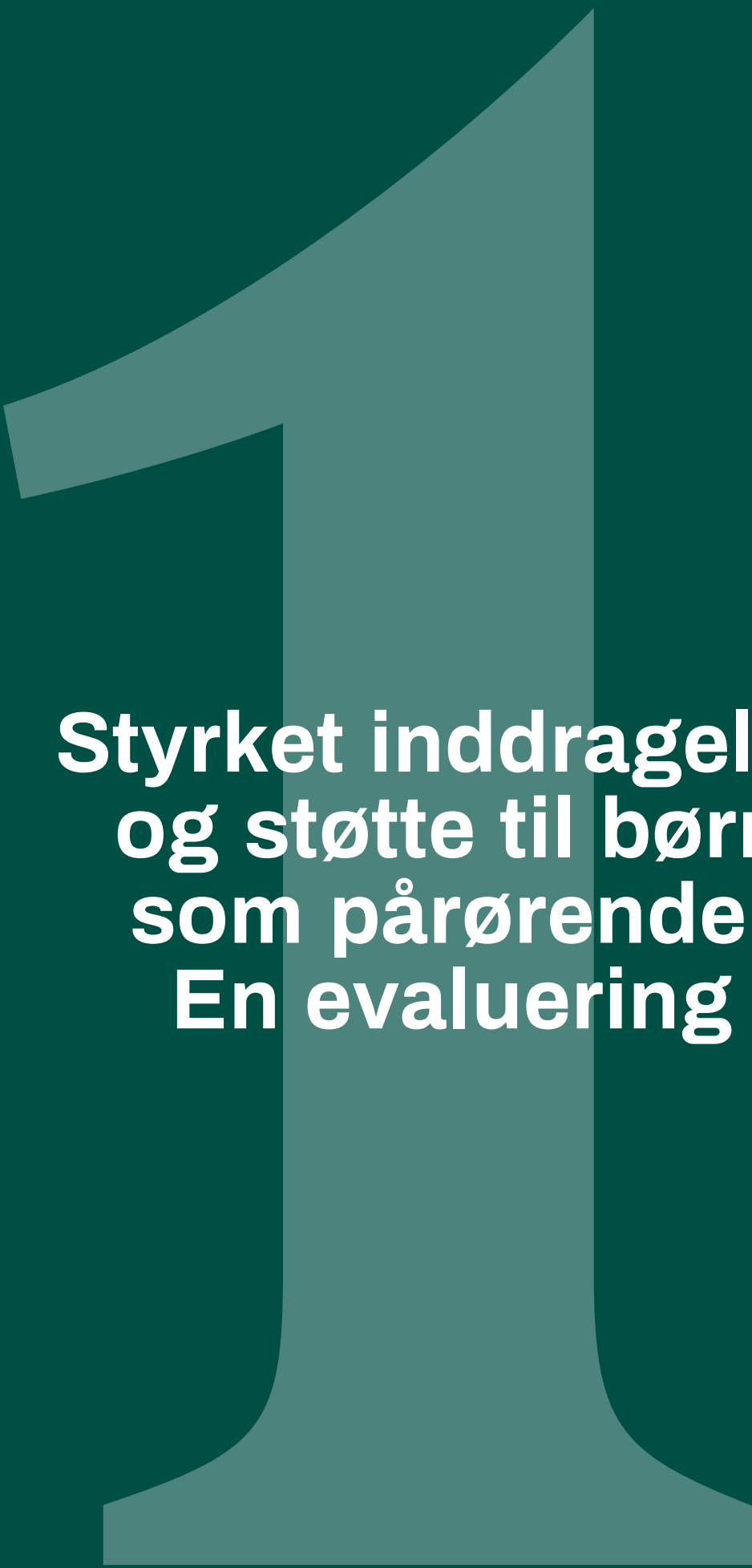
www.cancer.dk/omsorg

Indhold

1. Styrket inddragelse og støtte til børn som pårørende: En evaluering	7
Struktur for evalueringsrapporten	8
Baggrund	8
Sundhedspersonales barrierer for at tale med patienter om deres pårørende børn	9
Organisationsdiagram	9
Resumé:	11
Projektets formål og indhold	11
Evalueringsdesign- og volumen	11
Evaluerings resultater	11
Anbefalinger, konklusion og perspektivering	12
Indsatsens formål, indhold og deltagere	14
Systematisk opsporing	15
Behovsafstemt rådgivning og støtte	15
Registrering	15
Kompetenceudvikling	15
Kick-off	16
Kliniknær tværgående tovholder	16
Netværk af de børneansvarlige (ERFA-møder)	16
Understøttende materiale	16
Hjemmeside	17
Projektdeltagere	17
Evalueringsens formål	17
Evalueringsens teoretiske udgangspunkt	18
Evalueringsmetode og materiale	19
Interview med deltagere	19
Rekruttering af informanter og feedback	21
Databehandling- og analyser	21
Observation af undervisning og uddeling af spørgeskemaer	21
Observationer af kick off møder på hospitalsafdelingerne	22
Netværk for børneansvarlige (ERFA-møder)	22
Materiale – samtaleguides og plakatoopslag	23
Hjemmeside	23
Intern evaluator	23

2. Resultater	25
Øget opmærksomhed	27
Børn som subjekter	27
Proaktivitet	28
Undersøgende tilgang	29
Øget forståelse for børns reaktioner og behov	29
Kollegial opmærksomhed	30
Øget synlighed og tværfaglig kommunikation	30
Større mod	32
Samtalen som dynamisk	32
'Væren' og 'gøren'	32
Viden om familiodynamik og børns behov	32
Positive samtaleerfaringer	34
Professionaliseret indsats	35
Fælles indsats	36
Lokal forankring	38
Tovholder som implementeringsfremmer	38
Nye arbejdsgange og registrering	39
Understøttende materiale	41
Samtaleguide og plakat	41
Pårørendepose	41
Anbefalinger til fremtidig indsats	45
Specialeafhængig kommunikation	45
Underretninger og tværsektoriel kommunikation	46
Tværfaglighed og sammenhæng	46
Tydighed om rollen som børneansvarlig	47
3. Kvalitet af data	49
4. Konklusion og perspektivering	53
5. Litteratur	57
6. Bilag	63
Bilag A: Behovspyramiden	64
Bilag B: Kursusplan for undervisningen	65
Bilag C: Samtaleguide og plakat	67
Bilag D: Pårørendepose	68
Bilag E1: Interviewguide, Rul 1	72
Bilag E2: Interviewguide, Rul 2,3,4	75
Bilag F: Projektbeskrivelse udleveret til informanter	78
Bilag G: Samtykkeerklæring til informanter	80
Bilag H: Eksempel på spørgeskema efter endt undervisning	81

“Jeg synes, at det var meget hjerteskrærende at høre de her børn fortælle om, at de faktisk overhovedet ikke har følt sig hørt og set og fået opmærksomhed fra sygehuspersonalet. Det gjorde i hvert fald, at jeg tænkte, det må vi kunne gøre bedre” (1.4).



Styrket inddragelse og støtte til børn som pårørende: En evaluering

I Region Hovedstadens budgetaftale 2020 blev der afsat to millioner kroner i fire år til at fremme arbejdet med børn som pårørende på regionens hospitaler. Bevillingen blev givet på baggrund af et oplæg fra Det Nationale Sorgcenter og Kræftens Bekæmpelse.

Formålet med projektet har været at sikre, at der på Region Hovedstadens hospitaler sker en systematisk opsporing samt tidlig indsats og støtte til børn, som er pårørende til en forælder med alvorlig somatisk sygdom, så de bedre kan tackle de følelsesmæssige udfordringer og dilemmaer, der opstår, når en forælder bliver alvorligt syg. Projektet har derfor arbejdet for, at sundhedspersonalet skulle have de nødvendige kompetencer, viden og redskaber til denne indsats, samt at indsatsen blev bæredygtigt lokalt forankret og implementeret.

STRUKTUR FOR EVALUERINGSRAPPORTEN

Denne evalueringsrapport viser resultaterne af Region Hovedstadens, Kræftens Bekæmpelses og Det Nationale Sorgcenters indsats for at styrke sundhedspersonales møde med hjemmeboende børn som pårørende. Rapporten beskriver først baggrunden for indsatsen og de barrierer, som indsatsen har ønsket at nedbryde. Herefter følger et resumé af projektets formål, indhold og resultater. Dernæst beskrives indsatsens indhold og designet for evalueringen samt evalueringens resultater. Til sidst finder man en perspektivering og anbefalinger for fremtidige lignende indsatser, der skal fremme sundhedspersonales arbejde med området børn som pårørende.

BAGGRUND

Hver dag mister fem børn i Danmark en mor eller en far (Danmarks Statistik 2022), og op mod 35.000 børn oplever hvert år, at mor eller far bliver indlagt med kritisk sygdom (DST Consulting – Danmarks Statistik for Kræftens Bekæmpelse 2021). Forskning

viser, at børn og unge, der vokser op med en alvorligt eller kronisk syg søskende eller forælder, er sårbare. Børnene er sårbare, fordi de i højere grad er udsat for psykosocialt stress og er i større risiko for at udvikle adfærds- og emotionelle forstyrrelser som angst, depression og lav selvtillid sammenlignet med jævnaldrende, der vokser op med raske forældre (Gabiak et al., 2007; Huizinga et al., 2005; Sieh et al., 2010).

Ydermere rapporterer børn og unge pårørende i større grad somatiske klager som hoved- og mavepine sammenlignet med børn med raske forældre (Hauskov Graungaard et al., 2019). Disse gener kan for eksempel påvirke koncentration, søvn, hukommelse og præstationer i skolen negativt (Dyregrov & Dyregrov, 2011), hvilket kan have negative konsekvenser for børnenes fremtidige uddannelses- og jobperspektiv.

For eksempel viste et registerbaseret studie, at børn af sklerosesyge forældre har 31 % højere risiko for at være på førtidspension som 30-årig sammenlignet med baggrundspopulationen. Ydermere havde børn af sklerosesyge forældre en 11 % lavere chance for at være i arbejde sammenlignet med andre (Moberg, 2017).

Forskning har samtidig peget på, at ovenstående konsekvenser af at have en alvorlig fysisk syg forælder kan minimeres med voksen støtte (Bogosian et al., 2010; Diareme et al., 2006; Pakenham & Cox, 2012; Sieh et al., 2012). Børn har behov for at blive alderssvarende informeret om sygdommen så tidligt som muligt, og de ønsker sig ærlig information om forældrerens helbredstilstand og behandling (Bylund-Grenklo et al., 2014). Ikke desto mindre er det vist, at forældre har tendens til at underestimere deres børns behov for information, samt i hvor høj grad deres børns velbefindende er negativt påvirket af deres sygdom (Huizinga et al., 2010; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Morris et al., 2016). Derfor bliver børnene og de unges informationsbehov ofte ikke mødt i tilstrækkelig grad (Walczak et al., 2018).

Forskning peger i forlængelse heraf på, at familier præget af en åben forælder-barn kommunikation, hvor forældrene løbende informerer om

sygdomsforløbet, og hvor der er et lavt konfliktniveau, klarer sig bedre sammenlignet med børn og unge i familier, hvor informationsniveauet er lavt, konfliktniveauet højt, og hvor der er flere samtidige sygdomme (Walczak et al., 2018; Möller et al., 2014).

Endvidere påpeger Ellis et al., 2017, at udover aldersvarende information om sygdommen, så har det også betydning for, hvordan børnene og de unge tilpasser sig forældrens sygdom, at de modtager hjælp og støtte til at kommunikere med familie, netværk og sundhedspersonale. Derfor er det et problem, at ikke blot forældre - men eksempelvis også sundhedspersonale - er i tvivl om, hvordan de bedst informerer og støtter børnene og de unge (Dencker et al., 2017).

Sundhedsstyrelsen udarbejdede i 2012 nationale anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge med særligt fokus på børn og unge, da de ofte vil føle sig utrygge i forbindelse med, at en forælder eller søskende bliver alvorligt syg (Sundhedsstyrelsen, 2012). Anbefalingerne har til formål at komme med anvisninger til, hvordan ansatte i sundhedsvæsenet bør identificere pårørendes behov for støtte og inddragelse i løbet af en patients sygdomsforløb, samt at give forældrene råd og vejledning til at støtte deres børn (Sundhedsstyrelsen, 2012). I disse anbefalinger påpeges det, at det er vigtigt at involvere børn og unge i sygdommen, så de har mulighed for aktivt at deltage i sygdomsforløbet og dermed har bedre mulighed for lettere at forstå, hvad der sker (Sundhedsstyrelsen, 2012).

Forskning peger imidlertid på at sundhedspersonale, der møder familier med pårørende børn og unge, oplever, at de ikke har de nødvendige kompetencer til at yde den støtte, familierne har brug for (Dencker et al., 2017). Manglende viden, ressourcer og redskaber er nogle af udfordringerne i forhold til at yde støtte over for familierne, og det kan resultere i en emotionel distancering fra patienterne og undgåelse af kommunikation med patienterne om deres børn (Dencker et al., 2017; Fearnley & Boland, 2017). I en dansk undersøgelse af sygeplejerskers anvendelse af Sundhedsstyrelsens anbefalinger i mødet med børn, foretaget af Dansk Sygeplejeråd og Børn, Unge

& Sorg (Det Nationale Sorgcenter), fandt man, at hver anden sygeplejerske ikke afklarede, om alvorligt syge patienter havde hjemmeboende børn (Dansk Sygeplejeråd og Børn, Unge & Sorg, 2018). Endvidere tog tre ud af fire sygeplejersker ikke systematisk en samtale med patienter om deres børns behov for inddragelse eller henviste systematisk belastede børn og unge til støtte- og hjælpetilbud. Én ud af fem sygeplejersker havde oplevet at måtte vende det 'blinde øje' til belastede børn og unge med behov for støtte, fordi de ikke vidste, hvordan de kunne hjælpe (Dansk Sygeplejeråd og Børn, Unge & Sorg, 2018).

Sundhedspersonales barrierer for at tale med patienter om deres pårørende børn

Det er vist, at sundhedspersonale oplever en række barrierer for at tale med alvorligt somatisk syge patienter om deres pårørende børn. Der er overordnet identificeret to typer af barrierer (Dencker et al., 2017; Harrsen et al., 2021):

1. Strukturelle barrierer:

- Journalsystemer understøtter ikke systematisk registrering
- Fagkulturelle barrierer
- Tidspres
- Ledelsesmæssig opbakning

2. Følelsesmæssige barrierer:

- Følelsesmæssig overvældelse
- Frygt for ikke at kunne håndtere patienternes og børnenes reaktioner
- Frygt for ikke at kunne tilbyde hjælp

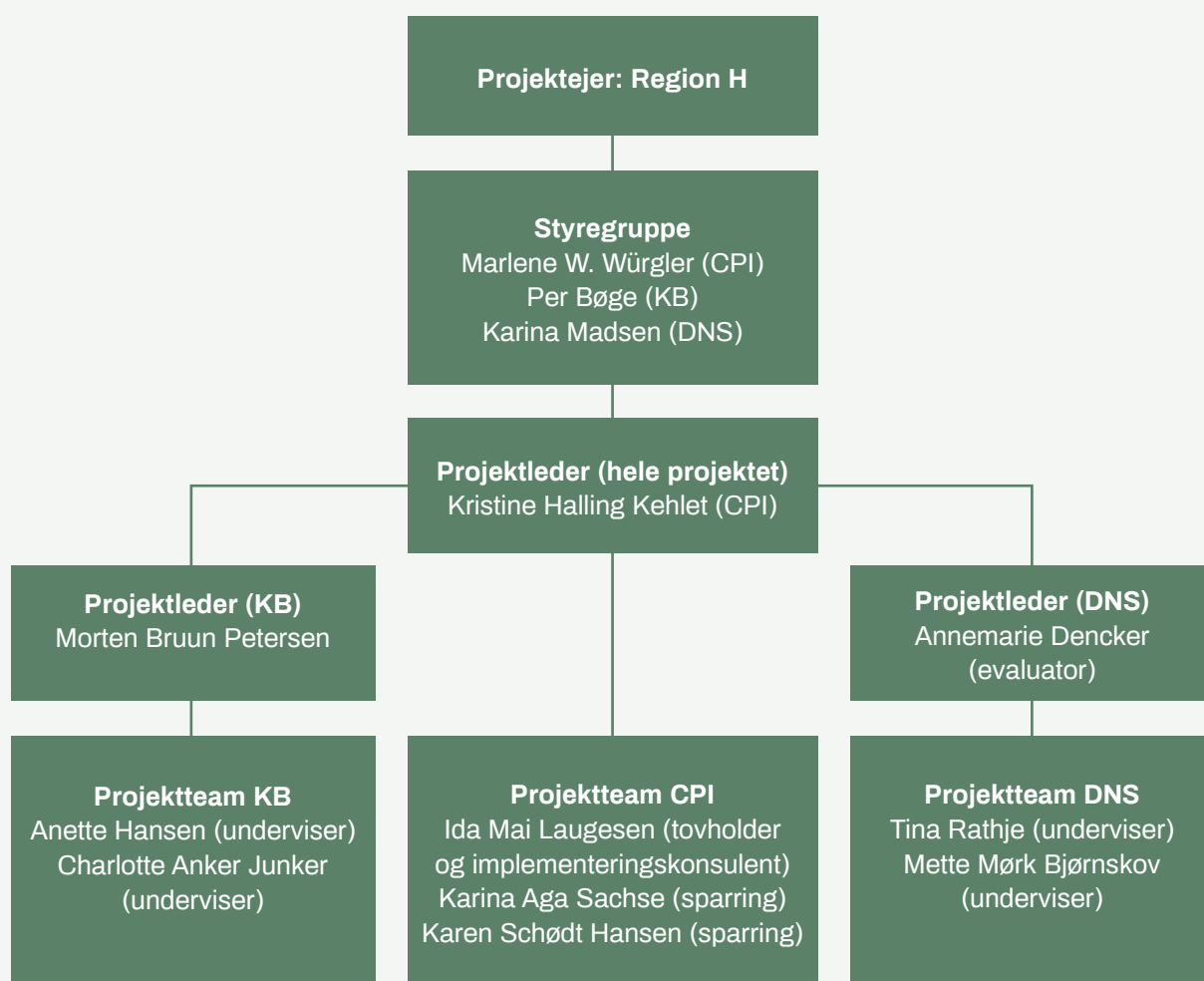
Ovenstående barrierer, der også inkluderer manglende viden om børn som pårørende, og om hvordan barrierer kan håndteres, medfører, at børn bliver inddraget i begrænset omfang eller først inddraget sent i deres forældres sygdomsforløb. Det betyder, at de ofte først opnår status som ligeværdige pårørende i timerne omkring forældrens dødsfald (Dencker et al., 2018). Region Hovedstaden, Kræftens Bekæmpelse og Det Nationale Sorgcenter har på denne baggrund i perioden 2020-2023 tilrettelagt, gennemført og evalueret en indsats målrettet sundhedspersonale. Formålet var at sikre:

- systematisk opsporing samt tidlig indsats og støtte til børn, som er pårørende til en forælder med alvorlig somatisk sygdom.
- at sundhedspersonalet har de nødvendige kompetencer, viden og færdigheder til at gennemføre denne indsats, samt at denne indsats bliver bæredygtigt forankret og implementeret lokalt.

Organisationsdiagram

Region Hovedstaden, Kræftens Bekæmpelse og Det Nationale Sorgcenter har samarbejdet med udgangspunkt i følgende fordeling af ansvarsopgaver, se organisationsdiagram.

Projektorganisering



CPI = Center for Patientinddragelse KB = Kræftens Bekæmpelse DNS = Det Nationale Sorgcenter

RESUMÉ

Der er gennemført en indsats for at styrke inddragelsen og støtten til børn som pårørende i Region Hovedstaden. Fem hospitaler deltog fordelt på 13 afdelinger med tilhørende 27 klinikker. Der blev udannet 93 børneansvarlige i projektperioden inden for områderne kræft, hjertebehandling, neurointensiv terapi samt neurologiske lidelser.

Projektets formål og indhold

Det er vist, at sundhedspersonale oplever strukturelle og følelsesmæssige barrierer for at tale med alvorligt somatisk syge patienter om deres pårørende børn. Projektets formål var på den baggrund at sikre:

- systematisk opsporing samt tidlig indsats og støtte til børn, som er pårørende til en forælder med alvorlig somatisk sygdom.
- at sundhedspersonalet har de nødvendige kompetencer, viden og færdigheder til at gennemføre denne indsats, samt at denne indsats bliver bæredygtigt forankret og implementeret lokalt.

For at nedbryde sundhedspersonalets barrierer i forhold til at adressere emnet børn som pårørende, tilbød projektet blandt andet undervisning af fem dages varighed over fire rul (undervisningsrul) med fire forskellige hold, understøttende materialer, netværksmøder samt adgang til en klinisk nær tovholder. Formålet var at uddanne et antal børneansvarlige og dermed sikre sundhedspersonalets kompetencer, viden og færdigheder til at kunne støtte forældre i at støtte deres børn og inddrage børnene relevant på hospitalet.

I forlængelse heraf bestod undervisningen af såvel vidensformidling som samtaleøvelser og supervision. Tovholderen skulle støtte sundhedspersonalet i at forankre indsatsen lokalt og bæredygtigt, blandt andet ved at facilitere nye arbejdsgange med hensyn til registrering af pårørende børn.

Evalueringsdesign- og volumen

Der blev foretaget en procesevaluering af indsatsen i perioden 2020-2023, der inkluderede 26 semistrukturerede interviews bestående af 23 individuelle interviews, to dobbelt-interviews og et fokusgruppe-interview med fem deltagere. Evaluator observerede også 10 dages undervisning, ligesom der blev delt spørgeskemaer ud umiddelbart efter hvert undervisningsmodul. Fokus for interview, observationer og

spørgeskemaer var deltagernes tilfredshed med indsatsen og deres oplevelser af dens relevans, brugbarhed og bidrag til at øge troen på egne evner i forhold til at adressere børn som pårørende.

Evalueringen havde et såkaldt 'formativt' design, idet den undervejs gav input og feedback til udviklingen og implementeringen af arbejdsgange og kompetenceudvikling. Interviews, observationer og spørgeskemaer samt bearbejdelsen heraf foregik i forbindelse med hvert undervisningsrul, og var på den måde inspireret af "Forbedringsmodellen" (PDSA: Plan, Do, Study, Act) med løbende analyser af de fortløbende afprøvninger i projektperioden.

Evalueringen var også inspireret af teori om implementeringsdrivere med fokus på at forstå de kernemekanismer, som skulle udvikles i det daglige kliniske arbejde for at understøtte nye arbejdsgange. I afrapporteringen af evalueringens resultater er der særligt fokus på deltagernes udbytte af den samlede indsats, mens procesevalueringen primært foregik internt med løbende feedback til projektets elementansvarlige.

Analysen af evalueringens materiale fulgte på baggrund af ovenstående fokusområder almindelige kriterier for kvalitativ analyse med åben kodning og tematisering af materialet.

Evalueringsresultater

Analysen af evalueringens materiale viste, at deltagernes overordnede udbytte af den samlede projektindsats var et skifte hos sundhedspersonalet fra et primært voksenperspektiv til også at favne et børneperspektiv. Deltagerene oplevede, at indsatsen gjorde dem mere opmærksomme og mere modige, når det gjaldt om at adressere børn som pårørende, ligesom indsatsen fremmede en hyppigere registrering af børn som pårørende.

Øget opmærksomhed

Deltagerne beskrev, at den øgede opmærksomhed på børn som pårørende både gjaldt at spørge til patienternes børn, at byde børn velkommen og at spørge til dem, når de var til stede på hospitalet. Deltagerne begyndte i projektforløbet at betragte børn som subjekter i højere grad, og de satte sig mere ind i børnenes perspektiver og behov, når det gjaldt forældrerens sygdom. Opmærksomheden betød også, at deltagere oplevede sig mere proaktive ved selv at spørge

patienterne til deres børn, ligesom de gik mere i dybden med patienternes perspektiver i forhold til at være syg og samtidig have forælderansvar.

Deltagerne beskrev også, at de var blevet mere opmærksomme på at vejlede forældre i at inddrage deres børn, hvilket de dels oplevede blev faciliteret af viden om vigtigheden af at inddrage børn, dels af viden om børns forventelige og aldersrelaterede reaktioner og behov. Endelig beskrev deltagerne, at deres øgede opmærksomhed ikke kun omhandlede dem selv, men også deres kollegaer, hvilket blandt andet førte til, at de hyppigere havde en dialog med kollegaer om børn som pårørende – også tværfagligt.

Øget mod

Med hensyn til de følelsesmæssige barrierer så var temaet 'mod' gennemgående for deltagerne beskrivelser af, at de i højere grad oplevede at turde tage initiativ til samtaler med patienterne om deres børn efter projektindsatsen end før. Deltagerne beskrev, at deres mod blandt andet var blevet fremmet af en ændring i deres opfattelser af succeskriterierne for samtalerne om patienternes pårørende børn.

Deltagerne beskrev, at de i højere grad indoptog en eksperimenterende og afsøgende tilgang i samtalerne med patienterne om deres børn. Det betød blandt andet, at de ikke længere oplevede brud i kontakten som et nedelag, men snarere som en invitation til at genetablere kontakten. Deltagerne beskrev også, at de i mindre grad krævede af sig selv, at de skulle løse familiens udfordringer. Deltagerne blev også fremmet af, at de var sammen med kollegaer om indsatsen, at de gjorde sig positive erfaringer i samtaler med patienterne om deres børn, og at de fik viden og begreber i undervisningen, som de kunne bruge i dialogen med forældrene. Deltagerne beskrev også, at den viden, de fik, medvirkede til at professionalisere deres indsats, så de bedre kunne adskille deres egne personlige erfaringer fra arbejdsopgaven som børneansvarlig.

Lokal forankring

Den klinisknære tovholder spillede en afgørende rolle

i forhold til den øgede opmærksomhed og den mere systematiske registrering af børn som pårørende. Med hensyn til de strukturelle barrierer blev der i projektet arbejdet med, at journalsystemer skulle understøtte en systematisk registrering af børn som pårørende. Selv om det ikke var muligt i projektperioden at finde en ideel løsning i journalsystemet, så deltagere nemt og tilgængeligt kunne registrere børn som pårørende, gav flere udtryk for, at de og deres kollegaer hyppigere registrerede og opsøgte oplysninger om børn som pårørende. Det lykkedes således at skabe synlighed om vigtigheden af at registrere, ligesom man på langt de fleste afdelinger fik udarbejdet lokale arbejdsgange i journalsystemet.

Deltagerne, beskrev også, at de gennemførte flere uformelle samtaler om børn som pårørende. Udfordringen med de uformelle samtaler var imidlertid at få de oplysninger registreret, som kom ud af disse samtaler. Samtidig blev det ofte uklart, hvem der havde ansvaret for de uformelle samtaler, og hvordan man kunne sikre en systematik og transparens om samtalerne formål.

Der blev i projektperioden udarbejdet understøttende materiale i form af en samtaleguide, en plakat og en pårørendepose. Deltagerne oplevede, at materialet var relevant og brugbart, omend pårørendeposen kun nåede at blive afprøvet i mindre grad. Dertil kom, at pårørendeposen blandt andet havde den udfordring, at nogle af elementerne ikke kunne sprittes af, hvilket i sig selv kan have begrænset brugen af den.

Anbefalinger, konklusion og perspektivering

Evalueringen viste, at den samlede projektindsats støttede deltagerne i at nedbryde strukturelle og følelsesmæssige barrierer for at adressere børn som pårørende. På den baggrund anbefaler evalueringen, at man fremadrettet understøtter lignende indsatser. Projektets kombination af forskellige initiativer har vist sig at styrke støtten til forældre i at støtte deres børn samt inddragelsen af børn som pårørendes perspektiver. Det drejer sig især om kombinationen af: vidensformidling, samtaleøvelser, supervision, netværksunderstøttende aktiviteter og adgang til en klinisknær tovholder.

Evalueringen viste, at den samlede projektindsats støttede deltagerne i at nedbryde strukturelle og følelsesmæssige barrierer for at adressere børn som pårørende.

Som nævnt i resultatafsnittet oplevede deltagerne, at indsatsen gjorde dem mere opmærksomme og mere modige i arbejdet med børn som pårørende. I evalueringens undersøgelse af, hvordan lignende indsats kan styrkes fremadrettet, fandt evaluator tre emner, som deltagerne kunne tænke sig at få uddybet. Det drejede sig om specialeafhængig kommunikation, viden om underretninger og tværsektoriel kommunikation samt tydelighed i forhold til rollen som børneansvarlig.

Samtidig med at flere deltagere, ifølge eget udsagn, registrerer børn som pårørende efter projektindsatsen end før, er der fortsat udfordringer med at opnå transparens og nem tilgængelighed for at registrere børn som pårørende i journalsystemet. For at fremme en systematisk registrering er der brug for, at journalsystemer indrettes, så registrering af børn som pårørende indgår på lige fod med andre oplysninger, der vedrører patienten - og det uafhængigt af, hvilken afdeling, der er tale om.

Den klinisknære tovholder har haft afgørende betydning for, at nye arbejdsgange er blevet forankret lokalt, og at deltagerne har bibeholdt opmærksomheden på børn som pårørende i projektperioden. Samtidig gør patienter og situationers forskellighed, at kravene til sundhedspersonalet er komplekse, kontekstafhængige og flersidige, hvilket lægger op til nødvendigheden af en løbende mulighed for uddannelse, efteruddannelse, sparring og supervision. Man kan i den forbindelse overveje muligheden for en tilgængelig person på alle hospitaler, som løbende kan støtte og sparre med de børneansvarlige.

Patienter påvirkes forskelligt afhængigt af deres sygdom og behandlinger, ligesom deres socioøkonomiske forhold varierer. Disse forhold påvirker børnene og den samlede familie. Det anbefales, at man fremadrettet i højere grad tager højde for disse forhold i undervisningen af sundhedspersonalet. Derudover anbefales det, at man arbejder mere intensivt med de mekanismer i kommunikationen mellem sundhedspersonale og patienter, som kan blokere for

underretninger, og at familier får den hjælp, de har brug for. Der er brug for et tættere tværsektorielt samarbejde, når det gælder de mest udsatte familier.

For at fremme kvalitet og bæredygtighed i arbejdet med børn som pårørende må det desuden sikres, at vidensniveauet hos forskellige faggrupper matcher deres daglige ansvar. I den sammenhæng anbefales det, at læger involveres mere aktivt i fremtidig undervisning og implementering af en indsats på området.

Åbenheden om rollen som børneansvarlig gav de deltagende afdelinger muligheden for at tage ejerskab og tilpasse rollen til deres specifikke kontekster. Ulempen var imidlertid, at flere var i tvivl om deres rolle, og hvad der forventedes af dem til sidst i projektperioden. Det anbefales derfor, at rollen som børneansvarlig bliver mere tydelig fra starten i lignende projekter.

Evalueringen viste, at afdelingernes forskellige strukturelle forudsætninger var afgørende for, hvordan og i hvor høj grad deltagernes blev opmærksomme på børn som pårørende, og hvor modige de følte sig i forhold til at være undersøgende og vejledende. Denne forskel i afdelingernes forudsætninger gjorde, at indsatsen for børn som pårørende er sårbar i det omfang, at der ikke er ressourcer på den enkelte afdeling.

Mens den flerstrengede indsats medvirkede til at professionalisere indsatsen for børn som pårørende på det individuelle sundhedsprofessionelle niveau, er der brug for en højere grad af standardisering på afdelingsniveau, som sikrer børn hjælp, uanset hvilken afdeling deres forælder er indlagt på.

For at sikre en mere effektiv indsats, vil der også være brug for at undersøge, hvordan forældre og børn oplever den indsats, de møder på hospitalet, herunder hvad deres behov er, og hvordan deres diagnose og socioøkonomiske forhold påvirker deres behov.

INDSATSENS FORMÅL, INDHOLD OG DELTAGERE

I det følgende beskrives projektets formål, indhold, og hvem der deltog.

Projektets indsats var flerstrengt og adresserede behovet for: a) at give sundhedspersonalet et kompetenceløft inden for området børn som pårørende b) at sikre en bæredygtig implementering og lokal forankring af sundhedspersonalets nye opgaver og arbejdsgange i forhold til børn som pårørende og c) at arbejde med at bryde de følelsesmæssige og strukturelle barrierer for at sundhedspersonalet kan adressere pårørende børn.

Målet var at sikre, at sundhedspersonalet har de nødvendige kompetencer, viden og redskaber til at støtte forældre i at støtte deres børn, samt at de bæredygtigt forankrer indsatsen og implementerer den lokalt. Børn blev i projektet defineret som 0-18-årige og hjemmeboende. Der var i projektet lagt op til, at man på hver afdeling selv kunne definere, hvordan man ville udfylde projektets overordnede formål og ramme, som var at sikre systematiske arbejdsgange for tidlig opsporing og indsats, samt at sundhedspersonalet havde kompetencerne til det.

Nedenfor ses en kort oversigt over projektets understøttende elementer, som efterfølgende forklares enkeltvist.

Elementer i indsatsen



Systematisk opsporing

Første skridt til at kunne hjælpe børn som pårørende er at identificere, at de er der. For at lykkedes med en bæredygtig implementering blev der i projektet udarbejdet lokale arbejdsgange for at sikre en systematisk opsporing af børn som pårørende.

Behovsafstemt rådgivning og støtte

Opsporing af børn som pårørende er ikke tilstrækkeligt. Den vigtigste del af projektets indsats var at sikre, at sundhedspersonalet kunne yde rådgivning og støtte i overensstemmelse med behovspyramiden, se bilag A.

Det betød, at personalet skulle starte i "bunden" af pyramiden og som minimum give almen vejledning og rådgivning til forældrene for derigennem at hjælpe børnene. Personalets opgave var at støtte op om forældrekompetencerne ved at give forældrene information og rådgive dem.

Gennem samtaler med den ene eller begge forældre kunne personalet afdække barnets behov og på baggrund heraf give forældrene behovsafstemt information og rådgivning. Rådgivningen kunne for eksempel dreje sig om børns krise- og sorgreaktioner, hvordan man kan kommunikere med børn om sygdom samt vigtigheden af at inddrage familiens netværk.

Samtidig var det meningen, at sundhedspersonalet skulle vurdere, om børnene havde brug for yderligere hjælp, og om de skulle iværksætte en hjælp, som svarede til den midterste og øverste del af behovspyramiden.

Når børnene er på hospitalet, har de sundhedsprofessioneller også en opgave over for børnene. Opgaven går ud på at byde børnene velkommen på hospitalet og ved behov hjælpe forældrene med at inddrage børnene og forklare, hvad der sker med forælderen på hospitalet.

Registrering

For at understøtte en systematisk tilgang til børn som pårørende på hospitalerne i Region Hovedstaden, herunder at kunne overlevere viden mellem personalet, var det vigtigt, at det blev muligt at registrere oplysninger om børn som pårørende i Sundhedsplatformen. Inden denne

registreringspraksis kunne igangsættes, blev det undersøgt, hvad og hvordan det var muligt i forhold til GDPR-reglerne.

Samtidig blev der i projektet taget højde for, at afdelinger registrerede oplysninger om børn som pårørende forskelligt i udgangspunktet, hvorfor en klinisk nærværende var i dialog med de deltagende afdelinger undervejs i projektet. Dialogen handlede om, hvor i journalsystemet det bedst gav mening at registrere oplysninger om børn som pårørende, se afsnit om lokal forankring.

Projektet tilstræbte som minimum, at sundhedspersonalet skulle registrere følgende oplysninger om børnene:

- Barnets alder, navn, køn
- Hvor går barnet i skole eller daginstitution?
- Hvem har forældremyndighed over barnet?
- Andre forældre- og kontaktinfo
- Hvor er barnet og med hvem under patientens (forælders) indlæggelse?
- Har barnet viden om, at forælderen er syg og er/skal på hospitalet? Oplysningerne bør indhentes ved både akut og planlagt indlæggelse. Ved genindlæggelse bør det tjekkes, om disse oplysninger allerede foreligger; hvis ikke, bør de indhentes.
- Har forælderen bekymringer omkring barnet eller usikkerhed omkring, hvordan situationen kan håndteres?
- Modtager barnet hjælp og støtte andetsteds? Fx skole eller rådgivning

Kompetenceudvikling

For at kvalificere sundhedspersonale til at tage hånd om børn som pårørende på hospitalet, var et af elementerne i indsatsen at udvikle og afprøve et kursus, hvor minimum to sundhedspersonaler pr. afdeling/afsnit skulle uddannes til at være børneansvarlige.

De børneansvarlige skulle i dagligdagen fungere som faglige fyrtårne på afdelingen/afsnittet og være sparringspartnere for deres kollegaer. De børneansvarlige skulle i den forbindelse samarbejde med den kliniske tværgående tovholder om at skabe og implementere nye arbejdsgange og på den måde være kulturbærere af den nye praksis.

De børneansvarliges ansvar er at:

- Koordinere arbejdet når der er børn som pårørende
- Støtte familien i at hjælpe barnet/den unge
- Samarbejde med forældrene og ved behov skabe dialog med kommunen, med henblik på at den tager sagen videre til fx skole, daginstitution, socialforvaltning og civilsamfundet
- Vejlede, motivere og eventuelt bistå kollegaer i konkrete sager
- Fremme børneperspektivet generelt

Selve kurset for de børneansvarlige var et fem-dages kursus opdelt i to moduler af to dages varighed og en opfølgingsdag, se bilag B. I udviklingen af kurserne blev der lagt vægt på faglig opkvalificering inden for børn som pårørende området og på at understøtte transfer af læring fra undervisning til praksis.

Dette blev for eksempel gjort ved, at sundhedspersonalet udfærdigede forslag til nye arbejds gange på afdelingen, og at de forberedte oplæg til kollegaer om det, de havde lært. Som det senere vil fremgå under beskrivelsen af projektets evalueringsdesign, så blev kurset løbende evalueret og tilpasset gennem hele projektperioden.

Kick off

For at understøtte en praksis- og en kulturændring på afdelingerne skulle resten af sundhedspersonalet på afdelingerne også have en grundlæggende viden og indsigt på området. På hver afdeling blev der derfor arrangeret et kick-off møde efter endt undervisning i samarbejde med tovholderen.

Et kick off møde kunne vare 2-3 timer, men det kunne også deles op i kortere seancer af flere omgange eller planlægges som temaeftermiddage, alt efter hvad der bedst passede ind i afdelingernes øvrige arbejde. Formålet var at formidle generel viden om børn som pårørende, at give en introduktion til nye arbejds gange samt at tydeliggøre den enkelte sundhedspersons rolle i forhold til børn som pårørende.

Der blev i projektperioden udviklet seks videoer, som de børneansvarlige projektdeltagere kunne bruge ved kick off møder til at formidle viden om børn som pårørende til deres kollegaer.

Kliniknær tværgående tovholder

For at sikre en bæredygtig implementering og understøtte den enkelte afdeling i at omsætte undervisning til nye arbejds gange, blev der i projektet ansat en kliniknær tværgående tovholder. Tovholderen var tilknyttet flere afdelinger på en gang og var på den måde tværgående, ligesom hun arbejdede tæt sammen med de børneansvarlige. Tovholderen var derfor særlig oplært i kliniknær implementering.

Tovholderen var tænkt som facilitator af nye arbejds gange og var derfor tilknyttet en afdeling det første halve til hele år efter uddannelsen af de børneansvarlige. Ideen var at gøre implementeringen bæredygtig, så de børneansvarlige selv kunne fastholde nye arbejds gange. Tovholderen fik undervejs grundig indsigt i de medvirkende afdelingers registrerings- og arbejds metoder og kunne undervejs skabe inspiration på tværs af afdelinger, så forskellige afdelinger kunne lære af hinanden.

En grundlæggende opgave for tovholderen var at analysere afdelingernes eksisterende arbejds gange sammen med de børneansvarlige, herunder deres barrierer og muligheder for at implementere nye arbejds gange. Formålet var at sikre tilpasning af læring fra undervisningen til en lokal bæredygtig praksis. Tovholderen deltog også, sammen med den overordnede projektleder fra Region Hovedstaden, i møder med ledelserne på de enkelte afdelinger/afsnit, for at sikre opbakning og villighed til at prioritere indsatsen fra ledelses side.

Netværk af de børneansvarlige (ERFA-møder)

For at understøtte fortsat læring og implementering undervejs i projektet sørgede tovholderen for, at der blev dannet et netværk for de børneansvarlige på tværs af de enkelte afdelinger. Netværket mødtes cirka en gang i kvartalet undervejs i projektperioden og blev faciliteret af to af projektets undervisere. Underviserne inviterede de børneansvarlige til at drøfte faglige temaer, udfordringer, dilemmaer, succeser og eventuelle barrierer, som var opstået under afprøvningen af nye samtaler om børn som pårørende.

Understøttende materiale

For at styrke de børneansvarliges indsats og deres videreformidling af viden og indsigt om børn som pårørende til kollegaer, blev der også udarbejdet en samtaleguide og en plakat, som skulle støtte sundhedspersonalet i at tale med indlagte patienter om

deres børn i alderen 6-12 år. Materialet indeholdt også en beskrivelse af henvisningstilbud, som sundhedspersonalet kunne henvise familierne videre til efter behov, jf. bilag C.

Der blev også udviklet en 'pårørendepose' målrettet forældres samtaler med deres børn i alderen 5-12 år. Formålet med pårørendeposen var at støtte familien i at tale sammen om sygdommen, familiens situation og børnenes trivsel. Pårørendeposen bestod af en mulepose med fire forskellige "redskaber" med korte vejledninger og forslag til anvendelsesmuligheder, samt inspirationsspørgsmål. I posen lå der også to bøger, tegneark og øvelser samt tre postkort og tre brochurer fra Region Hovedstaden (Center for Patientinddragelse), Kræftens Bekæmpelse og Det Nationale Sorgcenter, se en nærmere beskrivelse af posen i bilag D.

Hjemmeside

Som en del af projektet er hjemmesiden www.narmorellerfarbliversyg.dk blevet overflyttet fra et eksternt system til et system i Region Hovedstaden, således at websitet nu er en del af Region Hovedstadens hjemmesideunivers. Det giver genkendelighed og troværdighed for brugerne, og det har desuden den bi-effekt, at der garanteres en større driftssikkerhed på siden, samt at websitet vises højere oppe i en almindelig Google-søgning. Websitet har fået et grafisk løft og er blevet opdateret med ny viden, erfaringer og produkter fra projektet.

Hjemmesidens formål er at understøtte projektets mål om, at sundhedspersonalet får de nødvendige kompetencer, viden og redskaber, så de kan bidrage til en systematisk opsporing samt tidlig indsats og støtte til børn, som er pårørende til en forælder med alvorlig somatisk sygdom. Indholdet, som er målrettet de sundhedsprofessionelle, fungerer som en videns- og idébank. Her kan læserne:

- finde viden om børn som pårørende fx børns sorg- og krisereaktioner
- få inspiration til hvordan de kan definere og løfte deres opgave over for børnene (og eventuelt forældrene) for eksempel med hensyn til, hvordan de griber deres egen rolle an
- få konkrete redskaber og guides til, hvordan de kan rådgive og vejlede forældrene i at støtte de pårørende børn

- få konkrete redskaber og guides til, hvordan de kan inddrage børnene, stille spørgsmål til børnene mm
- finde konkret inspiration fra andre afdelinger, der har arbejdet med en mere børnevenlig kultur osv.

Derudover samler hjemmesiden al det fysiske materiale og de videoer, som er udviklet i projektet, eller som relaterer sig til børn som pårørende. Det fysiske materiale kan endvidere bestilles via hjemmesiden.

Projektdeltagere

Der deltog fem hospitaler fordelt på 13 afdelinger med tilhørende 27 klinikker, og der blev uddannet 93 børneansvarlige i projektperioden. Afdelingernes specialer lå inden for områderne kræft, hjertebehandling, neurointensiv terapi samt neurologiske lidelser. Afdelingerne blev løbende rekrutteret via lederne på de forskellige behandlingsområder, hvilket var en stor fordel for projektet, idet ledelsesopbakningen afgørende virkede fremmende på antallet af deltagere til projektet og deres videre arbejde med emnet.

Den samlede indsats blev afprøvet over fire rul, og den klinisknære tværgående tovholder bragte i samarbejde med evaluator erfaringer videre fra rul til rul med henblik på at justere indsatsen løbende. Et rul bestod af 2x2 modulers undervisning og en opfølgingsdag ledsaget af indsatsens øvrige aktiviteter, jf. aktiviteter under opsporing, registrering og forankring af indsats samt bilag B, hvoraf den samlede indsats er beskrevet sammen med læringsmål for undervisningen.

EVALUERINGS FORMÅL

Evalueringsens formål var at inspirere og at justere indsatsens delelementer undervejs og at undersøge, hvordan de angivne succeskriterier blev opfyldt.

Succeskriterierne var, at:

- De deltagende afdelinger skulle arbejde med de strukturelle barrierer ved at:
 - Udarbejde lokale arbejdsgange med henblik på at sikre systematisk opsporing
 - Etablere en registreringspraksis i Sundhedsplatformen, hvor oplysninger om pårørende børn skulle noteres og registreres

- De deltagende kursister skulle få adresseret og arbejdet med følelsesmæssige barrierer for at rådgive og støtte forældrene og børnene ved at:
 - Få de nødvendige kompetencer, viden og redskaber til at rådgive og støtte forældre og børn som pårørende ved direkte at vejlede forældrene, have korte samtaler med børnene og ved at henvise til relevante tilbud
- De deltagende afdelinger skulle arbejde med at skabe en langsigtet og lokalt forankret praksis ved at:
 - Samarbejde med tovholder om at sikre systematisk opsporing og at indgå i netværksdannelse med andre børneansvarlige og ved brug af hjælpende materiale

Evalueringen fulgte to spor: 1) arbejdsgange, herunder systematisk opsporing og etablering af registreringspraksis og 2) kompetenceudvikling, herunder praksis for behovsafstemt rådgivning og støtte. Det blev undersøgt undervejs i evalueringen, hvordan de to spor påvirkede hinanden med henblik på at identificere, hvad der fremmede indsatsens forankring og implementering i de to spor hver for sig og i sammenhæng.

Evalueringsens formål var således at undersøge de deltagende afdelingers registreringspraksis og arbejdsgange med henblik på systematisk opsporing og behovsafstemt rådgivning af familierne (forældrene). Derudover var evalueringens formål at undersøge, hvordan og i hvilken udstrækning sundhedspersonalet følte sig kvalificeret til at udføre de opgaver, som forventedes af dem. I den sammenhæng undersøgte evalueringen for eksempel, hvad der henholdsvis fremmede og hæmmede arbejdet med at nedbryde de følelsesmæssige og strukturelle barrierer. Barrierer som kunne stå i vejen for nye arbejdsgange og samtaler med forældrene om deres pårørende børn. Evaluator inddrog også tovholderen undervejs, idet hun havde en tæt kontakt til klinikken og dermed kendte til processerne med at forankre indsatsen i praksis.

EVALUERINGS TEORETISKE UDGANGSPUNKT

Evalueringen var overordnet inspireret af Metz' teori om implementeringsdrivere (Metz et al., 2015). Implementeringsdrivere kan forstås som kerne-mekanismerne i den infrastruktur, der skal udvikles i organisationen for at understøtte implementerings-

processen. Implementeringsdriverne kan sikre, at en indsats anvendes i overensstemmelse med dens formål. En indsats var i denne sammenhæng implementeringen af nye arbejdsgange og undervisning vedrørende børn som pårørende. Der blev derfor taget udgangspunkt i Metz' tre overordnede implementeringsdrivere: kompetencer (kompetenceudviklingen), organisationen (nuværende arbejdsgange og forudsætninger) og ledelse (holdninger og prioriteringer).

Evalueringen var også været inspireret af den del af "Forbedringsmodellen" - "Model for Improvement", der drejer sig om PDSA-cirklen (Plan, Do, Study, Act) som analyseredskab. Det betød, at evaluator undersøgte praksis før, under og efter hvert kompetenceudviklingsrul, herunder anvendeligheden af redskaber og arbejdsgange. Designet for vores projekt med flere afdelingsrul fungerede således som en række PDSA-afprøvningsrul, som kunne evalueres og justeres til næste forløb (Knudsen et al., 2019; Langley et al., 2009).

Forbedringsmodel (PDSA)



I forlængelse af ovenstående var evalueringen 'formativ', idet den undervejs gav input og feedback til udviklingen og implementeringen af arbejdsgange og kompetenceudvikling (Rieper, 2004). Evalueringen anlagde på den måde et anvendelsesperspektiv inspireret af "Utilization-Focused Evaluation" (Patton, 2008). Denne type evaluering samler systematisk informationer om programmets aktiviteter, deres karakteristika og udfald. Hensigten er at vurdere programmer ved at bidrage med analyser og anbefalinger, der kan kvalificere beslutninger i programprocessen og optimere programmets effektivitet på sigt. Evalueringer af denne type kan også give anbefalinger til lignende programmer i fremtiden (Ibid.).

For at understøtte implementeringsprocessen, jf. Mertz, søgte evalueringen at styrke anvendelsesperspektivet ved at inddrage klinikerne i en undersøgelse af deres nuværende praksis. Evaluator undersøgte, hvad deltagernes behov var, når det gjaldt om at implementere nye arbejdsgange og at bruge kompetenceudviklingen i praksis. Tidligere implementeringsforskning har vist, at praktikeres opfattelse af indsatsen og samspillet med eksisterende praksis har betydning for implementeringen (Fixsen et al., 2005). Samme forskning peger også på, at ledelsesmæssig opbakning er et væsentligt implementeringsfremmende aspekt, hos Mertz kaldet en implementeringsdriver. I samarbejde med tovholder indsamlede evaluator derfor informationer om samarbejdet med ledelserne på afdelingerne med hensyn til nuværende og fremtidig praksis angående børn som pårørende.

Evalueringsmetode og materiale

Evalueringen bestod af en kombination af

spørgeskemaer, interviews og observationer. Alle projektets dele blev evalueret med inspiration fra en hyppigt anvendt model for evaluering af undervisning (Kirkpatrick & Kirkpatrick, 2006). Modellen omfatter parametrene: tilfredshed, brugbarhed, relevans og 'tiltro'. Tiltro angik sundhedspersonalets oplevelse af at kunne anvende projektets delelementer i praksis. Parametrene blev brugt til at inspirere de spørgeskemaer, som blev udleveret efter hvert undervisningsmodul, og til evaluators interview med undervisningsdeltagerne i forbindelse med hvert rul (Kirkpatrick & Kirkpatrick, 2006).

Interview med deltagere

Der blev foretaget 26 semistrukturerede interviews bestående af 23 individuelle interviews, to dobbelt-interviews og et fokusgruppeinterview med fem deltagere. Det samlede overblik over informanter med hensyn til alder, erfaring og faggrupper fordelt på undervisningsrul fremgår af tabel 1:

Tabel 1: Oversigt over interview og informanter							
	I alt	Undervisningsrul 1	Undervisningsrul 2	Undervisningsrul 3	Undervisningsrul 4	Alder (fra 25-63 år)	Erfaring (fra 1-39 år)
Interviews	26	9	6	4	6		
Informanter	32	9	8	4	5	44 år	15 år
Faggrupper							
Sygeplejersker	21	7	5		4		
Kliniske sygeplejersker	1	1					
Læger	2	1		1			
Psykologer	3		1	1	1		
Ergoterapeuter	2		1	1			
Fysioterapeuter	2		1	1			
Implementerings-konsulent	1						

Læsevejledning til tabel:

Alder: informanternes alder; angivet i aldersspænd og gennemsnit

Erfaring: informanternes erhvervserfaring; angivet i aldersspænd og gennemsnit

Empiri:

26 interviews bestående af: 23 individuelle interviews, et fokusgruppe interview (forinden undervisningen) og to dobbeltinterviews (ved undervisningsrul 2)

Det samlede antal informanter inkluderer 5 informanter fra fokusgruppe interviewet og informanter fra de forskellige rul.



De semistrukturerede interview tog udgangspunkt i de beskrevne fokusområder samtidigt med, at evaluator var åben for emner, som de interviewede selv pegede på var vigtige for dem (Creswell, 2009; Grimen & Ingstad, 2007; Kvale & Brinkmann, 2014; Spradley, 1979). I overensstemmelse med det etnografiske interview søgte evaluator særligt at afdække og forstå de interviewedes erfaringer, holdninger og tanker i forhold til emnet børn som pårørende (Ibid.). Interviewene var fordelt over de fire rul og adresserede alle projektelementerne efterhånden, som de gik i gang, for eksempel: a) undervisningens indhold b) tovholderens rolle som brobygger mellem undervisning og arbejdsgange c) hvordan netværket af børneansvarlige formåede at støtte sundhedspersonalets praksis og d) hvordan det understøttende samtalemateriale fungerede, se interviewguides bilag E1 og E2.

Rekruttering af informanter og feedback

Interviewdeltagerne blev rekrutteret ud fra det kriterium, at der skulle være spredning i antal års klinisk erfaring. I interviewene undersøgte evaluator brugbarheden af projektets samlede indsats i relation til udviklingen af samtaler med patienter og den samlede familie om de pårørende børn. Evaluator undersøgte også, hvordan implementeringen og forankringen af nye arbejdsgange fungerede. Tovholderen blev løbende inddraget, ligesom evaluator løbende tilbød undervisningsgruppen feedback i overensstemmelse med principperne for formativ evaluering.

Tovholderen kunne som informant bidrage med viden om, hvad der fremmede og hæmmede udarbejdelsen af lokale arbejdsgange, brobygning mellem undervisning og praksis samt indsatsens forankring. Udover at evaluator løbende afholdt møder med tovholderen, fulgte evaluator også tovholderens logbog med hensyn til de forhold og dynamikker, som henholdsvis fremmede og hæmmede opnåelsen af projektets succeskriterier. Tovholderen noterede således undervejs, hvad undervisningsdeltagerne tog op af emner og udfordringer i forbindelse med implementeringen, for eksempel hvad de spurgte om hjælp til, for at kunne udføre deres opgave bedst muligt.

Databehandling- og analyse

Alle interview blev foretaget via Teams, undtagen fokusgruppen og få andre interview. Alle interview blev optaget på diktafon og transskriberet ordret,

ligesom alle informanter modtog en samtykkeerklæring med informationer om interviewenes formål og præmisser sammen med en beskrivelse af projektet, se bilag F og G. Både interviewoptagelser, transskriptioner og observationsnoter blev nøje gennemgået flere gange med henblik på at få en overordnet og dybdegående forståelse af materialets hovedtemaer og dets indre diversitet (Mason, 2007; Miles & Huberman, 1994). Analysen fulgte således almindelige kriterier for kvalitativ analyse med åben kodning og tematisering af materialet (Ibid.).

Interviews og bearbejdning af interviews foregik i forbindelse med hvert undervisningsrul. Formålet var, at interviewresultater skulle informere hvert rul med hensyn til den videre proces, når det gjaldt arbejdsgange, kompetenceudvikling og den samlede indsats.

Observation af undervisning og uddeling af spørgeskemaer

Evaluator observerede undervisning på rul 3 og 4: 2 x modul 1 á to dage, 2 x modul 2 á to dage og to opfølgingsdage svarende til observationer af 10 dages undervisning. Fokus for observationerne var deltageres refleksioner over undervisningens indhold, og hvad der optog dem i relation til deres daglige kliniske arbejde. På baggrund af observationerne kunne evaluator efterfølgende spørge ind til emner og drøftelser, som var foregået i undervisningen, og som den interviewede også havde overværet eller deltaget i. På den måde skabte evaluators tilstedeværelse i undervisningen en fælles referenceramme med hensyn til indholdet af undervisningen, og det var muligt at skabe kontakt til deltagerne med henblik på interviewaftaler.

Der blev uddelt spørgeskemaer til samtlige undervisningsdeltagere efter hvert undervisningsmodul og efter opfølgingsdagen, det vil sige efter fire gange modul 1, fire gange modul 2 og efter fire opfølgingsdage. Det var primært underviserne selv, som modtog besvarelserne, og de brugte dem efterfølgende til at justere undervisningen. Udover at deltagerne kunne score undervisningens elementer i forhold til tilfredshed, brugbarhed, relevans og tiltro, var der også plads til, at deltagerne kunne notere deres egne bemærkninger med hensyn til, hvad de kunne ønske sig mere eller mindre af i undervisningen, se strukturen i spørgeskemaerne, bilag H.

Formålet med kick-off møderne var, at de børneansvarlige delte deres nye viden med kollegaer. Det drejede sig for eksempel om vigtigheden af at adressere børn som pårørende, hvilken registreringspraksis man kunne anvende på afdelingen, og hvordan støtte til børn afhænger af alder og situation i sygdomsforløbet.

Underviserne havde derudover løbende møder med evaluator om at justere undervisningen undervejs fra rul til rul, hvor spørgeskemabesvarelser blev kombineret med interviewresultater.

Ved projektets afslutning beskrev alle undervisere deres samlede refleksioner over de ændringer, som de havde foretaget fra rul til rul i projektforsløbet med henblik på at afrunde det endelige koncept for undervisningen.

Observationer af kick-off møder på hospitalsafdelingerne

Der blev afholdt kick-off møder 4-6 uger efter de fem dages undervisning på samtlige af deltagende afdelinger/afsnit. Formålet med disse kick-off møder var, at de børneansvarlige delte deres nye viden med kollegaer. Det drejede sig for eksempel om vigtigheden af at adressere børn som pårørende, hvilken registreringspraksis man kunne anvende på afdelingen, og hvordan støtte til børn afhænger af alder og situation i sygdomsforløbet. Evaluator observerede to kick-off møder sammen med tovholderen, som deltog i samtlige kick-off møder. Møderne gav evaluator indtryk af kollegaernes interesse og spørgsmål til emnet, ligesom opfølgning med tovholderen bidrog med informationer om den videre implementering af emnet på afdelingerne.

Den grundlæggende idé med at observere såvel undervisning som kick-off - og netværksmøder var at

øge forståelsen for, hvad deltagerne var optagede af, hvad de kunne være i tvivl om, og hvad deres bidrag var. Med andre ord at opleve og forstå, hvordan verden så ud for deltagerne selv (Tjørnhøj-Thomsen & Whyte 2008, s. 102-103).

Netværk for børneansvarlige (ERFA-møder)

Evaluator observerede to netværksmøder med børneansvarlige og modtog referat af alle syv netværksmøder i projektperioden, hvor der deltog mellem ti og tredive deltagere. Netværket var et tilbud til alle undervisningsdeltagere, og gav sundhedspersonalet mulighed for at rejse emner og situationer, som de havde brug for sparring til. På den måde blev netværket en vigtig informationskilde for evaluator, idet møderne gav et godt indblik i sundhedspersonalets udbytte af undervisningen, deres refleksioner over egen praksis, og hvad der udfordrede dem i deres arbejde med børn som pårørende. Samtidig gav netværksmøderne mulighed for, at evaluator kunne adressere nogle af de temaer, som blev bragt op i de efterfølgende interview med sundhedspersonalet.

Materiale – samtaleguides og plakatoopslag

For at sikre relevansen og brugbarheden af materialet undersøgte evaluator sundhedspersonalets behov, når det gjaldt materialets indhold, form og rammesætning både forud for og i forbindelse med udviklingen af materialet. Evaluator inddrog også tovholderen løbende i en vurdering af, hvordan det udarbejdede materiale kunne bruges i praksis – og

om der var andre aspekter, som man med fordel kunne supplere med på de deltagende afdelinger. Det drejede sig for eksempel om procedurer og indholdsbeskrivelser for børns besøg på afdelingerne samt for afholdelse af eftersamtaler efter forældredødsfald, der også inddrog børn.

Hjemmeside

Da man i projektet først arbejdede med hjemmesiden i det sidste halve år af projektperioden, har den ikke været genstand for evalueringen.

INTERN EVALUATOR

Da det er en medarbejder fra Det Nationale Sorgcenter, som har foretaget evalueringen, har der været tale om en såkaldt intern evaluering. En intern evaluering har både fordele og ulemper. Fordelene er, at evaluator i dette tilfælde er specialist på området børn som pårørende med detaljeret viden om indsatsens struktur, funktion og målgruppe samt indsatsens baggrund og historie (Rieper, 2004).

En sådan indsigt kan bidrage til en nuanceret beskrivelse af områdets udvikling med blik for, hvordan resultater kan anvendes (Dahler-Larsen, 2003). Det anbefales, at evalueringer med et forbedrende, justerende sigte over for mindre kontroversielle indsatser varetages af en intern evaluator, idet insiderviden kan indgå i læreprocesser med kontinuitet og et dybdegående kendskab til emnet (Rieper, 2004).

Ikke desto mindre vil en intern evaluator ofte fremstå som mindre troværdig over for omgivelserne, idet man vil antage, at evaluator vil være tilbøjelig til at nedtone kontroversielle emner og negative resultater eller i værste fald konstruere resultater for at fremme organisationens interesser af hensyn til projektledelsen (Rieper, 2004; Dahler-Larsen, 2003).

Evaluator har forsøgt at imødekomme ovenstående ved at skabe transparens om evalueringens design, dataindsamling og foki samt ved at fremme det lærende perspektiv i evalueringen. Evaluator har forsøgt at afdække de mekanismer, som både fremmede og hæmmede opfyldelsen af projektindsatsens målsætninger. Formålet var at beskrive så nuanceret som muligt, hvad der skal til for, at en fremtidig indsats

for børn som pårørende på hospitaler kan forbedres. Det Nationale Sorgcenter, Kræftens Bekæmpelse og Region Hovedstaden har på den måde haft en fælles målsætning om at forbedre forholdene for børn som pårørende på hospitaler, hvilket har fjernet fokus fra evaluators forankring i Det Nationale Sorgcenter som organisation. Den primære udfordring som intern evaluator har snarere været at bidrage til at skabe konsensus undervejs i projektet med hensyn til forskellige faglige udgangspunkter og præferencer på tværs af projektelementer og organisationer.

Disse forskelligheder har dog samtidig bidraget til at øge refleksionsniveauet i forhold til de projektelementer og værdier, som løbende er blevet udviklet i projektperioden.

I det følgende præsenteres evalueringens resultater.

A large, stylized number '2' in a light teal color serves as a background element. It has a thick, rounded top and a straight vertical stem that curves slightly at the bottom.

Resultater

*“Man kommer
til at føle sig som
børnenes helt, ikke.
Forkæmper for
børn. Fordi vi er godt
klar over, at det er
virkelig svært at være
børn af alvorligt syge
mennesker” (4.4).*

"Man kommer til at føle sig som børnenes helt, ikke. Forkæmper for børn. Fordi vi er godt klar over, at det er virkelig svært at være børn af alvorligt syge mennesker" (4.4).

Ovenstående citat indfanger den bevægelse, som den samlede projektindsats afstedkom, nemlig et skifte hos sundhedspersonalet fra et primært voksenperspektiv til også at favne et børneperspektiv.

I det følgende fremlægges resultaterne af den analyse, som evaluator har foretaget af de interview og de observationer, som er foregået i projektperioden. Analysen tog afsæt i en undersøgelse af:

- deltagernes udbytte med hensyn til at nedbryde følelsesmæssige og strukturelle barrierer for at adressere børn som pårørende,
- hvad der kan fremme en lokal forankring af indsatsen på kortere og længere sigt.

Analysen viste, at der var to overordnede temaer på spil, når det gjaldt deltagernes udbytte af at have deltaget i den samlede indsats. Temaerne var:

1. Øget opmærksomhed
2. Større mod.

Deltagerenes udbytte kom til udtryk og blev fremmet af en lang række faktorer, som beskrives under hvert tema. Med hensyn til en lokal forankring af indsatsen beskrives deltagernes udbytte af de redskaber, som blev udviklet i projektperioden, og betydningen af den tovholder, som agerede brobygger mellem projektets elementer.

Endelig var der faktorer, som projektet ikke havde direkte indflydelse på, men som har afgørende betydning for, at lignende indsatser kan forankres lokalt og langsigtet fremadrettet. Det drejer sig især om den måde, som Sundhedsplatformen er udformet på, hvorfor emnet 'Nye arbejdsgange og registrering' er beskrevet for sig.

Analysen viste også, at der er mulighed for at styrke en langsigtet forankring og kvalificering af lignende

indsatser fremadrettet. Følgende temaer var på spil i den sammenhæng:

1. Specialeafhængig kommunikation
2. Underretninger og tværsektoriel kommunikation
3. Tydelighed om rollen som børneansvarlig og
4. Tværfaglighed og sammenhæng.

Til sidst i rapporten kan man læse en perspektivering af evalueringens resultater, og der fremlægges en række anbefalinger for et fortsat arbejde med at styrke indsatsen for børn som pårørende.

ØGET OPMÆRKSOMHED

Den samlede indsats øgede deltagernes opmærksomhed på børn som pårørende og vigtigheden af at adressere emnet. Flere beskrev, at de hele tiden har været opmærksomme på børn som pårørende – også før projektets start – men at de nu var blevet endnu mere opmærksomme og systematiske i deres indsats. Den øgede opmærksomhed betød dels, at deltagerne hyppigere undersøgte, hvad der fandtes af oplysninger om børn i journalen, dels at de selv var blevet mere opmærksomme på at registrere oplysninger om børn som pårørende mere systematisk. Det gjaldt for eksempel oplysninger som, hvad børnenes navne var, deres fødselsår, hvem de boede hos, og hvad de tidligere havde fået at vide om forælders sygdom. En deltager sagde for eksempel:

"Tidligere kunne jeg godt finde på at spørge: "Hvad har du fortalt dine børn?" og sådan noget - men nu gør jeg det bare mere systematisk" (4.1).

Børn som subjekter

Den øgede opmærksomhed på børn som pårørende gjaldt både at spørge til patienternes børn, at byde børn velkommen og spørge til dem, når de var til stede på hospitalet. Deltagerne nævnte i den forbindelse flere eksempler på, at de efter projektindsatsen havde undersøgt, hvad børnenes oplevelser var, fordi de var blevet gjort opmærksomme på at undersøge og fremme børnenes perspektiver.

"Ofte så sker der jo det, når børnene er med på intensiv, at meget af kommunikationen foregår gennem de voksne, mens børnene er til stede. Og der tror jeg, at vi er blevet mere opmærksomme på, at vi også skal henvende os til børnene og de unge" (1.2).

En anden deltager nævner et eksempel, hvor en forælder havde fået det akut dårligt og været i livsfare. Der havde i situationen været et femårigt barn til stede, og deltageren havde både været opmærksom på den voksne raske forælder, men havde også husket at spørge til barnets oplevelse.

"Og så står hun og kigger sådan meget betuttet, og jeg tænkte, nu skulle vi ud i et eller andet helt vildt, og så siger hun: Jeg synes det er synd for far, at han ligger på en grøn stue, når hans yndlingsfarve er blå. Og så var jeg sådan lidt, okay altså, den havde jeg nok ikke lige gættet på selv, at det var det, der fyldte for hende. Så vi fik lavet en plakat med noget blå, som vi hængte op, hun havde tegnet med på, og så var det bedre" (3.2).

Eksemplet illustrerer, at ved at undersøge barnets tanker, blev det muligt at inddrage barnet og at give barnet en aktiv rolle i en situation, hvor barnet ellers ville være endt som tilskuer.

Den øgede opmærksomhed på børn som subjekter var affødt af de statistikker om børns ringere trivsel under forældrerens sygdom, som blev vist i undervisningen. Men det var især børns egne fortællinger om det at være barn til en alvorligt syg og i et hospitalssystem, som gjorde indtryk på mange deltagere.

"Mange af de historier, der blev fortalt omkring børnenes perspektiv på det, og hvordan de egentlig oplevede det, når de var på hospitalet, gjorde et virkelig stort indtryk. Hvordan de kan være her i flere måneder uden at de oplever, at der nogensinde er nogen, der taler til dem eller ser på dem" (3.3).

Deltagerne nævnte især betydningen af en film, som blev vist, hvor en ung teenager fortalte om sin mors sygdomsforløb. Pigen havde fulgt sin mor på hospitalet i fem år, uden at noget personale havde spurgt hende om, hvordan hun havde det. Først da moren var i kritisk tilstand, tog pigen selv initiativ til at tale med en sygeplejerske, som så til gengæld var åben og modtagelig for at tale med hende og støtte hende. Det som gjorde særligt indtryk på deltagerne i dette

eksempel var, at ingen havde spurgt til pigen undervejs i morens sygdomsforløb, og at det var pigen selv, som endte med at tage kontakt til sundhedspersonalet. En deltager sagde:

"Jeg synes, at det var meget hjerteskræende at høre de her børn fortælle om, at de faktisk overhovedet ikke har følt sig hørt og set og fået opmærksomhed fra sygehuspersonalet. Det gjorde i hvert fald, at jeg tænkte, det må vi kunne gøre bedre" (1.4).

Dette eksempel, og andre lignende eksempler gjorde, at flere af deltagerne nu var blevet opmærksomme på, at de hellere ville spørge til børnene en gang for meget end en gang for lidt eller slet ikke.

Proaktivitet

Flere deltagere var også blevet mere opmærksomme på at blive mere proaktive, når det gjaldt om at invitere børnene ind på hospitalet. Deltagere beskrev, at de tidligere havde været tilbøjelige til at opfordre patienterne til at invitere deres børn ind uden at tage initiativ til konkrete aftaler om børnenes besøg. Det havde flere nu ændret, så de både spurgte, hvornår det ville passe patienten, at børnene kom ind på hospitalet, og hvordan de kunne forestille sig at være til stede under et besøg. Dertil kom, at flere havde udarbejdet skriftlige invitationer til børnene forud for besøget på hospitalet, ligesom nogle afdelinger havde optaget film fra afdelingen, som man kunne vise børnene inden deres besøg på hospitalet. Endelig havde mange afdelinger arbejdet på at gøre hospitalet mere børnevenligt, blandt andet ved at give børnene et sted at opholde sig.

Den øgede opmærksomhed på børn som pårørende kom også til udtryk ved, at nogle deltagere oftere spurgte til patienternes børn på uformel vis. Det betød, at de viste interesse for børnene som en del af familiens samlede liv, uden at det nødvendigvis handlede om børnenes trivsel i første omgang.

"Det er noget med at snakke lidt udenom og snakke om fritidsaktiviteter, andre interesser, og veninder og den slags – og så på den måde få et bredere billede uden at være så direkte og skarp i sin måde at spørge ind på. Så det ikke bliver en undersøgelse, men mere af ganske interesse" (3.3).

Flere deltagere gav udtryk for fornemmelser af, at interessen for patienternes samlede liv, herunder

deres børn, styrkede relationen til patienten. Disse fornemmelser for, hvad der var vigtigt for patienten, styrkede også en tilgang, hvor situationen ikke læn- gere kun handlede om patientens funktionsniveau, men også om hvordan det var for patienten at være syg og samtidig have forælderansvar.

Undersøgende tilgang

Den øgede opmærksomhed på patienterne hand- lede også om at undersøge, hvad patienternes svar på spørgsmål betød mere i dybden. Det kunne være i tilfælde, hvor patienterne umiddelbart svarede, at det gik fint derhjemme. Flere deltagere beskrev, at de inden projektstart oftere ville være stoppet ved 'det går fint' i samtalen og have antaget, at patienterne havde styr på det. Men i stedet for at gå videre i sam- talen til andre emner, fandt flere deltagere nu, at de kunne blive i samtalen om børnene med forældrene.

"Jeg synes, at mit fokus har ændret sig til, at når nogen siger, at det går fint, og at vi taler åbent om tingene, så er jeg blevet opmærksom på, at okay, det behøver faktisk ikke at betyde, at der så er styr på det. Så derfor synes jeg, at mit fokus er blevet dybere. Jeg kommer længere ned og er blevet meget mere opmærksom på de detaljer, der skal fanges, for at komme ind til kernen af, om det så faktisk er håndteret, eller om det bare er noget vi tror" (3.2).

På samme måde som deltagerne oftere fastholdt samtalen med forældrene, var de også blevet op- mærksomme på at vejlede forældrene i at undersøge betydningen af deres børns svar om, at de havde det fint. Især gav flere udtryk for, at de var blevet mere opmærksomme på gruppen af teenagere, som måske udadtil signalerer, at de ikke ønsker kontakt, men som måske alligevel kan have brug for at tale om, hvordan de har det. Med respekt for de unges græn- ser var flere blevet opmærksomme på at vejlede for- ældrene i at undersøge den unges svar mere i detal- jen med hensyn til, hvad det betyder, at 'det går fint'. Endelig kom den undersøgende tilgang også til ud- tryk hos nogle ved, at de i højere grad spurgte ind til patientens overvejelser, for eksempel i forhold til børnenes besøg på hospitalet fremfor at lade det bli- ve ved et nej.

"Jamen, det var jo noget med ikke at presse på og sige, 'Det skal være sådan'. Men at opfordre til at patienten fortæller. Og turde stille spørgsmålene. Ikke bare, når

hun sagde nej, så måske også sige, 'Hvad er baggrun- den for, at du siger nej'? Altså spørge mere ind til det. Hvor vi nok før bare havde sagt: 'Når vil du ikke? Okay, så lader vi vær' "(1.2).

Selvom projektet primært handlede om hjemmebo- ende børn, udtrykte flere, at de også var blevet op- mærksomme på gruppen af unge mellem 20 og 27 år, som man i undervisningen beskrev som en ofte over- set gruppe. Det havde for nogen været overraskende, og derfor var deres opmærksomhed på denne grup- pe også blevet øget.

Øget forståelse for børns reaktioner og behov

Endelig gav flere deltagere udtryk for, at viden om sorgens dynamiske bevægelse mellem at være i relation til sygdommen og også at passe sit eget liv også fremmede opmærksomheden på børnenes og de unges behov i sygdomsforløbet. Flere deltagere beskrev, at de kunne bruge viden om børns behov for at 'gå ind og ud af sygdomssituationen' til at nor- malisere over for forældrene, at børn kan have behov for at veksle mellem at ville være tæt på forælderen og situationen med sygdom, men også kan have brug for at trække sig. Det samme gjaldt muligheden for at veksle imellem at være glad og at være ked af det.

"Jeg tror altid, at jeg har sagt en eller anden floskel om, at man skal ikke være ked af det hele tiden, men nu kan jeg ligesom forklare forældrene, at de virkelig skal legitimere det her med, at man må gerne være glad, og at man må gerne være ked af det, og det er almindeligt. Det tror jeg har været en øjenåbner" (3.2).

Konkret betød forståelsen for sorgens dynamik også, at flere deltagere blev mere opmærksomme på at tage hensyn til især de unges behov for at leve deres ungdomsliv på nogle gange skæve tidspunkter.

"Og jeg sagde også, at hende der, der gik i byen, jamen at det var fint nok. Altså hun kunne sagtens blive lukket ind om natten [på hospitalet] også. Det var ikke noget problem. Bare for at invitere til, at hvis de gerne ville være der, så skulle de have lov til at være der, ikke" (4.2).

Denne deltager beskrev, at den viden hun havde fået om sorg i relation til sygdom, havde øget hen- des rummelighed for at forstå børnene og de unges reaktioner.

“Jeg føler måske i virkeligheden bare, at jeg har noget mere at komme med, når de [kollegaerne] kommer og hiver fat i mig end tidligere. Så det giver mig mere sikkerhed for, at det kan jeg godt nok til, at jeg tør kaste mig ud i det og så støtte dem” (4.2).

Kollegial opmærksomhed

Den øgede opmærksomhed handlede ikke kun om, at deltagerne selv var blevet mere opmærksomme på børn som pårørende, men også om, at de var blevet mere opmærksomme på, om deres kollegaer huskede at spørge til børnene.

“Jeg tror, at der hvor der er sket den største forskel, det er meget i min egen opmærksomhed på, om der er børn som pårørende. Men det er faktisk ikke kun min egen opmærksomhed, der er blevet øget – det er også min opmærksomhed på, om mine kollegaer husker at spørge til børnene” (3.3).

Flere fortæller, at de presser mere på for, at kollegaerne skal have styr på, om der er børn.

“Jeg presser bestemt meget mere på, at de [kollegaerne] skal sørge for at have styr på, om der er børn eller ikke børn. Helt sikkert” (1.2).

Kick-off møder på afdelingerne fungerede som videndeling om børn som pårørende og sundhedspersonalets rolle i forhold til at afklare tilstedeværelsen af børn som pårørende, og om familien kunne have særlige behov. Flere afdelinger havde fokusemner af to ugers varighed for at højne sundhedspersonalets bevidsthed om forskellige relevante emner, og her blev børn som pårørende også et fokuspunkt, hvilket øgede den fælles opmærksomhed på emnet.

Øget synlighed og tværfaglig kommunikation

Den samlede indsats styrkede også flere afdelingers

opmærksomhed på børn som pårørende ved morgenrunder. Ved morgenrunder mødes man hver morgen og gennemgår alle patienterne. Ved disse møder fortalte deltagere, at der oftere blev spurgt ind til børn som pårørende som en del af patientens samlede situation i takt med, at projektet skred frem. For eksempel spurgte man flere steder:

“Hvordan er det med børn til den her patient? Er der nogen, der har styr på dem?” Så patienten er altså ikke bare en, som har fået en ny hjerteklap” (1.2).

Der var også steder, hvor man havde valgt at synliggøre de børneansvarlige over for patienterne ved at sætte et billede af de børneansvarlige op i venteværelset, så det var tydeligt, at man havde en børneansvarlig, som forældrene kunne henvende sig til. Denne synlighed havde i starten være udfordrende for nogle, fordi de kunne være i tvivl, om de kunne leve op til rollen. Deltagerne beskrev imidlertid, at deres selvtillid blev styrket undervejs i projektforsløbet.

I takt med at deltagerne blev mere synlige på deres respektive afdelinger, blev det også mere almindeligt, at kollegaer kom til dem for at tale om, hvordan de havde talt med patienterne om deres børn, hvad der var blevet sagt, og hvad de oplevede som udfordringer. Det kunne for eksempel handle om patienter, som ikke havde informeret deres børn om, hvor alvorligt syge de var, og hvor man overvejede, hvordan man skulle gribe det an. Også erfarne deltagere gav udtryk for, at de kunne støtte deres yngre kollegaer bedre efter projektdeltagelsen.

"Jeg føler måske i virkeligheden bare, at jeg har noget mere at komme med, når de [kollegaerne] kommer og hiver fat i mig end tidligere. Så det giver mig mere sikkerhed for, at det kan jeg godt nok til, at jeg tør kaste mig ud i det og så støtte dem. Men jeg har jo egentlig også fået mere styr på, at det også er ok, at jeg ikke har styr på alt, så det betyder faktisk også noget, ikke. At vi kan undersøge nogle ting og bare stille nogle åbne spørgsmål, og spørge ind, og lytte" (4.2).

Endelig havde flere lagt mærke til, at også læger begyndte at skrive børn som pårørende ind i journalerne med hensyn til deres navne og alder.

"Det, synes jeg, er rigtig fint, at sygeplejerskerne på en eller anden måde har fået videreformidlet noget viden, som lægerne også lytter til" (4.4).

Nogle deltagere havde også oplevet at blive hentet af en læge, som bad den børneansvarlige om at tale med en familie, som vedkommende var ansvarlig for.

Det er i det forrige beskrevet, hvordan den samlede indsats øgede deltagernes opmærksomhed på børn som pårørende. Opmærksomheden betød især, at deltagerne i projektforsløbet gik fra primært at arbejde ud fra et voksenperspektiv til også at favne et børneperspektiv. Dette skifte kom til udtryk gennem flere handlinger, for eksempel begyndte deltagerne hyppigere at registrere børn som pårørende i journalen, at blive mere proaktive i forhold til emnet, ligesom de inddrog børn og deres kollegaer mere i indsatsen.

Pointerne for temaet 'øget opmærksomhed' er opsummeret i nedenstående skema:

Øget opmærksomhed	
Hyppigere og mere systematisk registrering	Basale oplysninger om børn registreres oftere
Børn som subjekter	Børns perspektiver undersøges og inddrages mere
Proaktivitet	Børns besøg planlægges oftere, ligesom deltagere oftere selv tager initiativ til at tale om patientens børn
Undersøgende tilgang	Større dybde i samtaler og mere undersøgelse af baggrunden for patient og børns perspektiver
Øget forståelse for børns reaktioner og behov	Mere inddragelse på børnenes egne præmisser
Kollegial opmærksomhed	Større opmærksomhed på at kollegaer også spørger til børn som pårørende
Øget synlighed og tværfaglig kommunikation	Indsats for at synliggøre de børneansvarliges rolle og flere sparringssituationer med kollegaer

STØRRE MOD

Et andet hovedtema relateret til deltagernes udbytte var 'større mod'. Mange deltagere gav således udtryk for, at de 'turde' tale mere med patienterne om deres børn nu, end før de deltog i projektet. Der var især seks ting, som fremmede deltagernes mod.

Samtalen som dynamisk

For det første fremlagde man i undervisningen kommunikation om børn som pårørende som et dynamisk fænomen. Et fænomen, som man løbende måtte adressere og gøre sig erfaringer med ved at prøve sig frem. Deltagerne gav udtryk for, at det fremmede deres motivation for at afprøve samtaler med patienter, at man i undervisningen havde understreget, at hvis kontakten med patienten blev svær eller brudt, så ville det ikke være en fejl, men en invitation til et forsøg på at genetablere kontakten. Denne tilgang fremmede deltagernes mod.

"Det er det der med bare at turde. Jeg tænkte, nu gør jeg det bare, fordi enten så går det, eller også så går det ikke. Og hvis hun ikke vil tage imod det, så gør hun ikke det. Altså jeg kan jo kun sige det, som jeg siger. Og hvis jeg går for langt, så gør jeg så det. Så jeg tager chancen simpelthen" (4.2).

Når deltagerne efterfølgende fik positiv feedback på at have udvist mod, fremmede det deres motivation for at prøve sig frem med flere samtaler. Feedbacken kunne både handle om, at patienten ville overveje at inddrage sine børn, og at vedkommende udtrykte taknemlighed over, at deltageren havde taget emnet op.

'Væren' og 'gøren'

For det andet tydeliggjorde man i undervisningen, at man ikke forventede, at deltagere skulle løse familiens situation, idet man skelnede mellem 'at gøre' og 'at være' som to forskellige og ligeværdige tilgange. Denne opmærksomhed gav deltagere modet til hyppigere at spørge til patienternes børn, idet de ikke forventede af sig selv, at de skulle løse familiens problemer:

"Vi skal ikke løse hele deres situation, fordi det kan vi jo ikke gøre, men vi kan få anskueliggjort, om der er noget, vi skal tage os af og så støtte forældrene og børnene bedst muligt i det?" (3.3.)

Nogle deltagere argumenterede samtidig for, at vægten på 'væren' fremfor på 'gøren' i starten af

undervisningsforløbet havde været udfordrende, men også hjælpsomt. Hjælpsomt fordi en tidlig præsentation af henvisningsmuligheder, ifølge nogle, kunne have medført, at de hurtigere ville have sendt patienterne videre, fremfor selv at tale med dem.

Andre savnede henvisningsmuligheder fra starten, fordi de mente, at de godt kunne balancere mellem 'at gøre' og 'at være'. Disse deltagere gav udtryk for, at det ville have fremmet deres mod på at spørge til patienternes børn, hvis de fra starten havde vidst, at der var muligheder for at henvise familierne videre efter behov. Handlemuligheder øgede på den måde også deltagernes mod og sikkerhed i takt med, at paletten af handlemuligheder blev foldet ud.

"Altså, jeg er blevet mere bevidst om det, og jeg er blevet mere sikker i at sige: 'Nu skal du se, vi kan gå ind her - og her kan du gå ind og søge og ringe og gøre ved, ikke'" (1.4).

Alt andet lige viste interviewene, at de fleste deltagere følte sig mere trygge ved at tale med patienterne om deres børn efter at have deltaget i projektet end før.

"Jeg vil sige, før var jeg rigtig tilbøjelig til at sige, hvis I skal informere jeres barn, så prøv at snak med Kræftens Bekæmpelse om hvordan. Og nu føler jeg egentlig godt, at jeg kan snakken med forældrene og sige, hvordan de kan tilgå børnene. For eksempel siger jeg, at de skal være opmærksomme på, hvad barnet efterspørger, og hvad barnet måske er mere optaget af" (2.1).

Viden om familiedynamik og børns behov

For det tredje beskrev deltagere, at viden fremmede deres mod. Når deltagere eksempelvis skulle spørge til patientens børn, kunne de være bekymrede for at overskride en privat grænse, især hvis det viste sig, at patienterne var tilbageholdende med at inddrage deres børn. I disse tilfælde fandt flere, at viden om formuleringen 'kærlighedens skjold' var hjælpsom. 'Kærlighedens skjold' betegner det forhold, at forældre vil deres børn det bedste, hvorfor de ofte forsøger at beskytte deres børn mod det, som er ubehageligt.

'Skjoldet' kommer i den sammenhæng til udtryk ved, at forælderen tilbageholder informationer om sin sygdom for at skåne barnet. Efter at deltagere havde fået viden om 'kærlighedens skjold', havde de fundet en måde, hvorpå de kunne anerkende forældrenes kærlighed til deres børn samtidigt med, at de kunne fortælle om vigtigheden af, at børn inddrages.

I forbindelse med viden om *'kærligheden skjold'* var flere deltagerne også blevet opmærksomme på, at det ikke kun var forældrene, som ofte ønskede at beskytte deres børn fra sygdommen, og det ubehagelige ved den. Det kunne også være børnene, som ville skåne deres forældre. En deltager nævnte for eksempel en situation, hvor denne viden havde fået hende til at handle anderledes, end hun ville have gjort før projektdeltagelsen.

Deltageren havde været i dialog med forældrene til to teenagere, hvor moren var alvorligt syg. Forælderen beskrev, hvordan den ene teenager var begyndt at arbejde mere, mens den anden undlod at tale om det, der var svært. Deltageren var her blevet opmærksom på, at forældrene havde tolket børnenes reaktioner som et sundhedstegn, hvilket hun anerkendte, at det kunne være – men deltageren var nu blevet optaget af, at børnenes reaktioner også kunne skyldes, at de ville skåne deres forældre. Som konsekvens heraf havde deltageren opfordret forældrene til at tale med deres børn om, at de kunne få støtte i et børn og unge tilbud. Et tilbud som forældrene ellers havde afvist at tilbyde deres børn, fordi de ikke syntes, at børnene skulle belastes med tale om liv og død, læs: *'kærlighedens skjold'*.

"Og jeg håber jo meget at de har gjort det, fordi jeg selv er blevet opmærksom på, at børnene kan have brug for et sted, hvor de kan tale om sorgen og frustrationen over de tab, som de oplever i hverdagen, og som de måske ikke føler, at de kan dele med deres syge mor og faren, fordi de [forældrene] har nok at gøre" (3.2).

Ovenstående eksempel illustrerer, at den viden, som deltageren fik i projektforsløbet, dels fik hende til at undersøge familiens reaktioner mere i dybden, dels udvidede hendes forståelse af familiens situation til også at omfatte børnenes mulige perspektiver, nemlig at børnene også kunne være tilbøjelige til at skåne forældrene for deres egen belastning.

"Det havde jeg ikke kunnet, hvis jeg ikke havde været afsted på kursus. Så havde jeg slet ikke vidst, hvad jeg skulle sige" (3.2).

Deltagerne beskrev, at med viden om, at børn ofte fornemmer, at noget er galt, og at de er tilbøjelige til at danne sig fantasier, som er værre end virkeligheden, kunne de nu forklare forældrene om børnenes behov med større sikkerhed. At det at fortælle og/eller

give forkerte oplysninger til barnet – selv i bedste mening – kunne skade barnet mere end at gavne det.

"Det der med at have en større følelse af, at man har noget viden, der bakker én op, gør det nemmere at tage en snak" (4.4).

Deltagerne beskrev, at evidensbaseret viden især var vigtig i de tilfælde, hvor de skulle opfordre forældrene til at gøre noget, som kunne føles grænseoverskridende for dem – men også for deltagerne selv – at skulle blande sig i.

Viden om behovet for at børn inddrages kom dermed i forgrunden frem for deltagernes personlige holdninger, følelser og præferencer.

"Jeg tror, at jeg er blevet meget mere bevidst om, at børn skal informeres. Uden information, så taber man. Ja, og det er en falsk tryghed at skåne dem, ikke. Det er jeg i hvert fald også blevet opmærksom på efter kurset, hvor jeg nok før har ladet mig styre lidt mere af, hvad forældrene ville, hvor nu vil jeg nok presse lidt mere på, hvis jeg tænkte behovet er der, eller når det er der" (3.2).

Nogle deltagere beskrev, at de efter kursusdeltagelse direkte havde ændret deres holdning til, hvornår de anbefalede forældre at informere deres børn om forældrerens tilstand. Hvor de før havde ment, at børn kunne blive informeret for tidligt, var de nu blevet enige om, at det var bedre at informere tidligt, fordi det er værre for børn at stå alene med deres fornemmelser.

"Det med, hvornår man skal have det at vide, hvis man har spredt sygdom, det har vi ændret på" [efter kurset] (1.1).

Viden om vigtigheden af at inddrage børn gjorde også, at flere deltagere bragte emnet op med patienter, selv om der var konflikter i familien, som førhen havde fået dem til at vige uden om.

"Jeg er sådan lidt konfliktsky af natur, så jeg tror ikke, at jeg var gået ind i en snak omkring barnet også, hvis jeg ikke havde vidst, hvor vigtigt det er også at snakke med forældrene omkring børnene" (3.3).

Flere pegede på det paradoksale i, at de familier, hvor der måske var størst behov for at undersøge børnenes behov, ofte var de familier, som deltagerne

i udgangspunktet havde været tilbøjelige til at undvige. Fordi de kunne være bekymrede for forældrenes reaktioner og ikke mindst deres relation til patienten.

Flere oplevede viden om aldersmæssig differentiering af støtte til børn, som vigtig og ny viden. Især blev flere opmærksomme på, at teenagere kan have særlige behov, der ikke bliver opdaget, fordi man forestiller sig, at unge på 15 år kan tage mere vare på sig selv, end de rent faktisk kan.

"Nogle gange bliver der måske næsten passet mere på de små og bekymret sig mere om de små på trods af, at de store måske er dem, der kan stå med en rigtig stor udfordring i hænderne" (2.3).

Deltagere havde set flere eksempler på store teenagere til enlige forældre, som måtte tage ansvar for forælderen, fordi der ikke var anden familie. I projektforløbet var flere blevet mere opmærksomme på, at denne gruppe af hjemmeboende børn kunne have brug for hjælp.

Samtidig beskrev flere, at de tidligere havde været i tvivl om, hvornår og hvordan de kunne henvende sig til teenagere på afdelingerne. De beskrev observationer af, hvordan de unge mennesker kunne sidde på afdelingen med hættten over hovedet og ansigtet begravet i mobiltelefonen. Disse observationer gjorde, at mange havde været tilbageholdende med at spørge til de unge. Efter projektindsatsen havde flere deltagere imidlertid fået mod på at forsøge sig med at tage kontakt, for eksempel ved at præsentere sig selv og spørge: "Har du været hjemme i dag?", eller: "Har du været i skole?" (1.4). Med de mindre børn handlede kontakten mere om at tilbyde dem en is og invitere dem med hen i køkkenet efter den.

"Vi har en fryser med is til de små. Så tager jeg dem i hånden, og så kommer de jo med ind igennem afdelingen. Og så kan jeg lige gå og snakke lidt med dem og fortælle lidt: 'Så her kan man få kaffe, og her er der kiks i skuffen og alle sådan nogle ting'" (1.4).

Det øgede fokus på børnenes perspektiv betød også, at flere deltagere blev mere opmærksomme på patienten som del af en familie – også fra patientens perspektiv. At når et menneske der aldrig har været syg pludselig får en alvorlig diagnose, så handler det

både om at skulle klare en hård behandling og finde vej i hospitalssystemet. Men det handler også om at få familien til at fungere på trods.

"Det er jo også en stor mundfuld for familien. Kommer man til at se sine børn vokse op? Hvordan kan jeg være en ligeså god forælder? Og hvordan i forhold til min ægtefælle, hvordan kommer det til at se ud? (1.3).

Positive samtaleerfaringer

For det fjerde øgede det deltagernes mod, at de gjorde sig positive erfaringer med proaktivt at spørge ind til patienternes børn.

"Jeg synes, at det var meget godt, fordi jeg fik det prøvet på en eller anden måde og tænker, 'Jamen, så har jeg mod til at prøve at gøre det næste gang jeg står i situationen.' Det har givet mig sådan lidt rygstød eller sådan lidt... Ja, lidt mod til at gøre det. Tror jeg" (1.4).

Når deltagere spurgte til patienternes børn, havde flere oplevet, at patienterne blev berørte. Det kunne for eksempel være, når de fik spørgsmålet om, hvad børnene havde fået at vide om forælders sygdom, og hvordan de havde reageret i forløbet. Flere deltagere havde talt med patienterne om, at børnenes reaktioner var normale og forventelige, og at det også er almindeligt, at reaktioner kan være forskellige i familien. Det var deltagernes oplevelse, at kontakten omkring børnene, og de informationer som deltagerne kunne give patienten, havde virket beroligende på patienterne.

"Jeg tror også, at det har været rart for dem, ligesom at kunne tale med nogen om det, også fordi jeg nævner ting fra undervisningen, som jeg fornemmer, at patienterne kan bruge" (2.2).

Når deltagerne havde taget initiativ til at tale om patienternes børn, var der også opstået muligheder for at tale om, hvordan og hvornår børnene kunne komme ind på hospitalet, så de kunne se, hvor forælderen opholdt sig, og hvordan forælderen havde det. Det var også flere deltageres oplevelse, at disse samtaler havde bidraget til, at patienterne kunne sætte ord på og reflektere over, hvad sygdommen betød for deres forældrerolle, hvilket havde virket vigtigt at tage hul på, selv om det var svært.

Disse positive erfaringer med at tale om patienternes børn øgede deltagerens mod og motivation. Samtidig

”Jeg er ligesom blevet bedre til tage et skridt tilbage, og så sige: jamen det her handler ikke om mig, det har det jo aldrig gjort, og det handler heller ikke om mine børn. Det handler om de her børn, og hvad de tænker, for det er jo ikke sikkert, at de vil tænke, som mine børn gjorde eller gør” (3.2).

kunne samtalerne også være svære for deltagerne. For eksempel når det drejede sig om forældre, som førhen havde kunne det hele og nu sad og ikke kunne tage tøj på. Forældre i den og i lignende situationer led under, at de ikke var som før, og kunne have svært ved, at deres børn skulle se dem i den situation. Deltagere beskrev her udfordringen i både at tage hensyn til patienten og respektere patientens grænser og samtidig fremme børnenes inddragelse.

Projektindsatsen præsenterede ikke løsninger på ovenstående situationer, men flere deltagere fortalte, at de var blevet mere undersøgende over for patienternes perspektiver i stedet for blot at presse på for, at børnene skulle komme ind på hospitalet.

”Jeg har også været mere sådan klar på at spørge mere ind. Vi har lige fået ny patient også, som har børn, og hvordan reagerer hans børn på det hele, og hvordan reagerer han på det, for det fyldte faktisk rigtig meget for ham. Det er ikke noget, som jeg er vant til at spørge ind til, men det var så naturligt efter, at jeg har været på det her kursus, så det var ret fint” (2.2).

Professionaliseret indsats

For det femte bidrog viden om børns typiske reaktioner og behov i forskellige aldre også til, at flere deltagere fik mere mod på at spørge oftere til de

pårørende børn. Deltagere beskrev, at de følte sig hjulpet til at kunne skelne mellem børn som pårørende generelt og deres egne personlige erfaringer.

”Jeg er ligesom blevet bedre til tage et skridt tilbage, og så sige: jamen det her handler ikke om mig, det har det jo aldrig gjort, og det handler heller ikke om mine børn. Det handler om de her børn, og hvad de tænker, for det er jo ikke sikkert, at de vil tænke, som mine børn gjorde eller gør” (3.2).

Viden om børn som pårørende bidrog på den måde til at professionalisere deltagerens indsats, og mindske personlige identifikationer, som tidligere er beskrevet som en af de følelsesmæssige barrierer for at adressere emnet.

Flere pegede også på, at projektindsatsen ikke alene øgede en professionalisering af indsatsen og deltagerens legitimitet for at adressere børn som pårørende på en mindre personlig måde. Deltagere pegede også på, at patienterne nu kunne opleve, at spørgsmål vedrørende deres børn ikke var personligt møntet på dem og deres forældrekompetencer, men var et led i en regulær og bred indsats med fokus på emnet. ”

Så det kan jo godt skabe sådan gensidig luft i samtalen” (4.4).

Fælles indsats

Endelig fremmede det deltagernes mod, at de ikke var alene om at adressere emnet børn som pårørende. Deltagere udtrykte stor tilfredshed med, at de var flere kollegaer fra hver afdeling om at forbedre indsatsen for børn som pårørende, og de følte det trygt, at de kunne sparre med kollegaer løbende om de erfaringer, som de gjorde sig undervejs. Samtidig blev de til undervisningen og ved netværksmøder mindet om, at de var en del af et større projekt og en samlet indsats, og at der var hjælp at hente, hvis der opstod situationer, som var svære at tackle.

Det er i det forrige beskrevet, at projektets deltagere oplevede at blive mere modige i projektperioden, når det gjaldt at adressere emnet børn som pårørende. Modet blev især fremmet af den viden, som deltagere fik i undervisningen, de erfaringer som de efterfølgende gjorde sig og det faktum, at de kunne sparre med kollegaer om deres rolle som børneansvarlig.

Pointerne for afsnittet om 'større mod' opsummeres i nedenstående skema:

Større mod	
Samtalen som dynamisk	Ændrede succeskriterier for samtalen – ny oplevelse af at brud i kontakten kan genetableres og ikke er et nederlag
'Væren' og 'gøren'	Større accept af at samtaler om børn som pårørende ikke nødvendigvis kan tilbyde løsninger, men at samtalerne kan være værdifulde i sig selv
Viden om familiedynamik og børns behov	Nye begreber fremmede modet til dialog med patienterne og nuancerede vejledningen af dem. Ny viden fremmede også den direkte kontakt til børnene og især teenagere
Positive samtaleerfaringer	Patienters åbenhed for samtaler om deres børn og deltagernes oplevelse af at kunne bidrage positivt gav modet til flere samtaler
Professionaliseret indsats	Viden om børns reaktioner og den samlede indsats øgede deltagernes oplevelse af legitimitet og modet til at adressere emnet børn som pårørende og at skelne mellem egne erfaringer og pårørende børn generelt
Fælles indsats	Motiverende at dele opgaven som børneansvarlig med andre



LOKAL FORANKRING

Der var flere projektelementer, som fremmede projektets lokale forankring. Det drejede sig om tovholderen, samtaleredskaberne og arbejdet med at registrere børn som pårørende.

Tovholder som implementeringsfremmer

"Man kan sige, hun er også med til at gøre emnet levende. Altså, at det var ikke bare den undervisning, og så glemmer vi alt om det. Hun er en tegn på, at der er en tid efter undervisningen. Hun er med til at skabe opmærksomhed på og med sin tilstedeværelse, til at holde fokus på nye metoder, nye procedurer og nye måder" (1.2).

Tovholders opgave var at bygge bro mellem projektelementer og afdelingernes kliniske hverdag ved at støtte afdelinger i at udvikle og konkretisere nye arbejdsgange.

"Ja, så jeg tror meget det der med at få nogle friske øjne på og ikke være låst i de arbejdsgange, vi kører i nu" (3.4).

For deltagerne betød det først og fremmest hjælp til at finde nye måder at registrere på, som kunne fremme en mere systematisk og ensartet registrering blandt kollegaer. Flere deltagere var også optagede af at høre om tovholders erfaringer fra andre afdelinger, så de selv kunne blive inspireret til at handle på nye måder.

"Det er jo ærgerligt, hvis vi skal bruge tid og energi på at udvikle noget, som jeg er ret sikker på andre har forsøgt at udvikle" (2.1).

Samtidig oplevede flere også, at de netværksmøder, som tovholderen faciliterede, bidrog til både opfølgning og brobygning mellem projektelementer og den kliniske hverdag. Det skyldtes, at man her kunne få sparring på både dialogen med patienterne og deres familier, og på de arbejdsgange som man gjorde sig erfaringer med at udvikle undervejs.

Endelig oplevede deltagerne, at tovholderen bidrog til at holde opmærksomheden på børn som pårørende i kraft af sine gentagne besøg på afdelingerne.

"Godt med mulighed for kontakt med Ida [tovholder], så vi kan holde gryden i kog. Det er det der med, at hverdagen indhenter én" (3.1).

Flere nævnte, at de kendte til tidligere projekter, hvor man havde været aktiv i projektets startfase, men hvor opmærksomheden efterfølgende var aftaget få måneder efter, at det var gået i gang.

"Vi kender alle projekter, der dør efter to måneder uden opfølgning. Så her er det godt, at Ida [tovholder] kan holde fast og holde ilden i gang" (4.2).

Ifølge deltagerne sikrede tovholder på den måde, at udviklingen med nye arbejdsgange ikke gik i stå, fordi de hele tiden kunne få nye input og idéer til, hvad næste skridt kunne være.

Som nævnt var tovholderens rolle at støtte den enkelte afdeling i, hvordan det ville give mening for dem at arbejde med børn som pårørende. Det gav som nævnt muligheden for at tilpasse rollen som børneansvarlig til de lokale kontekster.

"Det giver lidt mere ejerskab, selv at være med til at udvikle ting og reflektere over de blinde pletter, vi har i afdelingen" (3.1).

Deltagere beskrev også tovholderen som vedholdende i forhold til at forpligte afdelingerne på at konkretisere deres praksis omkring børn som pårørende med hensyn til, hvem der skulle være ansvarlig for hvad, hvordan det skulle gøre og hvornår. I den forbindelse blev det også af flere deltagere oplevet som en styrke, at tovholderen havde mandat fra ledelsen til at arbejde med at implementere nye arbejdsgange. Dertil kom beskrivelser af, at tovholderen også forstod deltagernes daglige arbejdsbetingelser.

"Det er jo det der med at forstå den hverdag, vi er i. Altså det der med, at man ikke bare kan sige: 'Nu hiver vi alle ud, og så skal de undervises i to timer'. [] Vi kan heller ikke bede dem [vores kollegaer] om at blive to timer efter arbejdet, for hvad så med alle dem, der er i nattevagt, og alle dem, der er der på andre tider. Det har hun helt forståelse for" (2.2).

Når deltagere skulle videreformidle viden fra projektet til deres kollegaer, havde flere også oplevet, at tovholderen havde været en hjælp, når det gjaldt om at tilrettelægge oplæg og den videre formidling.

"Når man skal dele viden med kollegaer, så er det godt, at Ida (tovholderen) lige kan kigge det igennem og se, om der er et eller andet, man har glemt. Noget som hun

”Vi kender alle projekter, der dør efter to måneder uden opfølgning. Så her er det godt, at Ida [tovholder] kan holde fast og holde ilden i gang” (4.2).

tænker, at det vil være oplagt at have med eller at fokusere særligt på” (4.2).

Det blev i projektforsløbet tydeligt, at formidlingsopgaven var betydningsfuld, og at det ikke var en selvfølge for alle deltagere at stille sig op foran kollegaer. I disse situationer blev det opfattet som en hjælp at kunne sparre med tovholderen.

”Så der kunne jeg godt forestille mig, at jeg kunne bruge Ida lidt mere. Og få hende ind i at komme og fortælle os om, hvordan vi også kunne lave noget kick off” (1.2).

Nye arbejdsgange og registrering

Som nævnt havde tovholderen i projektet til opgave at facilitere udviklingen af nye arbejdsgange på de deltagende afdelinger. En vigtig arbejdsgang var at registrere børn som pårørende i journalsystemet. Sundhedsplatformen har mange muligheder, men der findes ikke en fælles regional beslutning om, at børn som pårørende skal dokumenteres et bestemt sted. En del af indsatsen var derfor at arbejde med afdelingerne om en registreringspraksis, hvilket viste sig at være udfordrende for både deltagere og tovholder. En deltager sagde:

”Vi ønskede os, at det kunne indgå på en lidt nemmere måde i Sundhedsplatformen, hvor det stod lidt mere tydeligt. At man ikke skulle læse alle journalnotater igennem for at finde det” (4.4).

Der findes således ikke kun ét sted i Sundhedsplatformen, hvor børn som pårørende logisk kan noteres. Et sted som alle kan tilgå uafhængig af faggruppe, og som ikke forsvinder i mængden af journalnotater.

Sundhedsplatformens indretning betød, at tovholderen måtte tale med hver enkel afdeling om, hvordan

det kunne give mening for dem at registrere børn som pårørende.

”Det har ikke været nemt, at vi ikke har kunne hjælpe dem [de børneansvarlige] med at give dem én løsning. Altså vi har ikke kunne komme udefra og sige, 'det er sådan her, I skal gøre' – så vi har undervejs i projektet arbejdet med at finde løsninger, der gav mening på alle de enkelte afdelinger” (tovholder).

Tovholderen fandt, at afdelingernes måde at registrere på faldt i tre kategorier.

I den første kategori, som omfattede langt de fleste afdelinger, oprettede afdelingerne nye eller videreudviklede eksisterende såkaldte 'smartphrases'. En 'smartphrase' er forudfattede sætninger med valgmuligheder og mulighed for fritext. En forudfattet sætning i en 'smartphrase' kunne eksempelvis være 'Fornavn og fødselsår på børn', 'Hvor bor børnene?', og: 'Er børnene informeret om den aktuelle situation?' – hvor et ja eller nej vil føre til andre spørgsmål, såsom "Hvis ja, er der noget, de ikke er informeret om?".

Tovholderens observation var, at fordelene ved at udarbejde 'smartphrases' var: 1) at 'smartphrasen' kunne bruges som en huskeliste 2) at man havde mulighed for at skrive en fritext og 3) at forhold omkring børn blev skrevet mere systematisk og ensartet ind i journalen. En fjerde fordel ved 'smartphrasen' var, at patienterne selv kunne følge med i, hvilke oplysninger der blev registreret om dem selv og deres børn.

En ulempe var imidlertid, at alt efter hvor 'smartphrasen' blev gemt, så kunne det være svært for sundhedspersonalet at skabe sig et overblik over, hvor informationer om børn kunne genfindes, og man måtte derfor søge specifikt efter børn som pårørende i journalsystemets søgefunktion.

Kravet om aktivt at søge for at finde, kunne ifølge tovholderen medføre, at sundhedspersonalet overså tidligere dokumentation om børnene, og dermed heller ikke fik fulgt op på, hvad man tidligere havde registreret.

Nogle afdelinger gemte deres 'smartphrase' i afdelingsspecifikke felter (felter der ikke findes på alle afdelinger). Dette kunne medføre tab af viden om børn som pårørende i forbindelse med patientforløb, der var præget af overflytninger og/eller overgange mellem specialer og afdelinger med andre typer af specialespecifikke felter eller registreringspraksis. Ifølge tovholderen er flere af de deltagende afdelinger i projektforløbet gået i gang med at tage kontakt til deres samarbejdsafdelinger for at koordinere dokumentationsprocessen og sikre, at informationer om børn som pårørende ikke går tabt.

Den anden kategori af afdelinger begyndte i projektperioden at registrere børn som pårørende mere systematisk under feltet 'socialt' i Sundhedsplatformens vurderingsskemaer. Fordelen var, at man kan trække data fra disse skemaer. Det vil sige, at man kan lave statistik på, om feltet er blevet udfyldt og ledelsen kan dermed se, om der er taget stilling til børn og hos hvor mange patienter. Desuden var feltet 'socialt' tilgængeligt for alle, uanset speciale. Ulempen var til gengæld, at man skulle klikke mange gange for at finde, hvad man søgte, og standardfelter gav heller ikke her så mange muligheder for at skrive fritekst, idet friteksten var begrænset til kun 140 tegn.

"Så kan man kun skrive tre ord eller sådan noget, og det er ikke nok. Der er ingen børn, der ligner hinanden" (3.2).

Den tredje kategori bestod af ganske få afdelinger, som ikke havde ændret deres registreringspraksis i journalsystemet. Disse afdelinger var præget af omstruktureringer og flytninger, hvorfor der ikke havde været overskud til også at ændre i praksis omkring journalen.

Ifølge tovholderen findes der ikke nogle ideelle og generelle løsninger inden for den nuværende journalstruktur, som kan imødekomme de beskrevne ulemper i dokumentationen af børn som pårørende. Ikke desto mindre har tovholderen faciliteret, at man har fundet meningsfulde lokale løsninger i projektet.

Det er både tovholder og evaluators vurdering - på baggrund af kontakt med afdelingerne (tovholderen) og interview (evaluator) - at den samlede indsats har medvirket til, at børn som pårørende nu registreres oftere og mere systematisk end før projektstart. Afdelingerne har i projektforløbet taget aktivt stilling til, hvordan de kan registrere børn som pårørende, så det passer til deres specifikke praksis og systemer. Tovholders erfaring var, at denne fleksibilitet gav afdelingerne en oplevelse af ejerskab, samtidig med, at fleksibiliteten skabte en stor variation af forskellige registreringsløsninger.

Den samlede projektindsats medførte også, at deltagerne gennemførte flere uformelle samtaler med patienterne om deres børn. Deltagere beskrev, at det var mere realistisk at gennemføre uformelle samtaler i en travl hverdag med mange andre opgaver, og at denne form for samtaler bedre kunne tage hensyn til, hvornår det passede ind at tale om børnene i forhold til patientens samlede situation. Udfordringen med de uformelle samtaler var imidlertid at få de oplysninger registreret, som kom ud af disse samtaler, ligesom det kunne blive mere uklart, hvem der havde ansvaret for dem, og hvordan man kunne sikre en systematik og transparens om samtalernes formål.

Samtidig fordrede de uformelle samtaler, at patienten var informeret om, at samtalen om børnene kunne afføde, at oplysninger fra samtalen blev registreret i patientens journal. Altså at samtalen gik ud på at indsamle oplysninger og ikke var uden formål. I projektforløbet viste det sig også nødvendigt at udspecificere de juridiske regler for, hvad sundhedspersonale i det hele taget må registrere om patientens børn.

I forbindelse med projektets afslutning har tovholderen faciliteret udviklingen af et inspirationskatalog til sundhedspersonale, som samler de idéer og tendenser, der er udviklet og afprøvet i projektperioden. Her kan afdelinger fremadrettet søge inspiration på tværs og lade sig inspirere af andre afdelingers arbejde med nye arbejdsgange og tiltag. Inspirationskataloget udkommer digitalt primo 2024 og kan findes på Region Hovedstadens hjemmeside, se denne rapportes kolofon. Her vil man for eksempel kunne finde beskrivelser af støttende samtaler til forældre, børnevenlig indretning (forbedring af de fysiske rammer for børns tilstedeværelse), og hvordan viden om børn som pårørende er blevet delt blandt kollegaer på de deltagende afdelinger.

UNDERSTØTTENDE MATERIALE

Deltagerne fik udleveret flere forskellige samtaleredskaber i løbet af projektperioden. Det drejede sig om en samtaleguide og en plakat med samme indhold som folderen, se bilag C og en 'pårørendepose', se bilag D.

Samtaleguide og plakat

Deltagerne fik udleveret et samtaleredskab og en plakat, som de fleste hang op efter aftale med ledelsen i forbindelse med, at de underviste deres kollegaer i børn som pårørende.

"Og plakaten kommer bestemt op at hænge her også, men ikke bare for at hænge, men når vi skal tale om den" (1.2).

På den måde blev materialet brugt som en markering af, at man nu skulle have opmærksomhed på børn som pårørende, og hvordan det kunne foregå.

Materialet blev også brugt som inspiration til samtaler om børn som pårørende med patienterne med hensyn til, hvilke spørgsmål de kunne stille patienten. Flere beskrev, at materialet både havde gjort det tydeligere for dem, hvad der forventedes af dem i samtaler med patienter, og for nogles vedkommende, hjulpet dem i følelsesmæssigt belastede situationer.

"Det var godt at få inspiration til, hvad vi kan spørge om, og hvordan vi kan gå ind i samtalen. Og ja, det er ok, at man kommer til at få en tåre i øjnene måske, hvis situationen er til det" (4.3).

Flere deltagere oplevede på den måde, at samtaleredskabet repræsenterede en struktur og nogle mulige veje at gå i samtalen, som støttede dem i at regulere deres følelser. Samtidig blev de speciemæssige forskelligheder også aktualiserede i forhold til noget af det materiale, som projektindsatsen udviklede. Det drejede sig for eksempel om samtaleredskabet, se bilag C, som beskriver patientens vej fra diagnose til sygdomsforløbet og til det terminale forløb. Dette materiale kunne ikke bruges i sin fulde form på det kroniske sygdomsområde, fordi patientens tilstand ikke nødvendigvis fulgte denne logik. Til gengæld oplevede deltagere fra det palliative området, at materialet var meget anvendeligt for dem.

Nogle havde klippet dele af samtaleredskabet ud, så det passede til deres patientgrupper.

"De her foldere har vi rigtig godt kunne bruge. Og dem har vi simpelthen pillet ud af og taget, hvad vi har kunne bruge af, og vi er ved at lave noget selv" (2.3).

Flere havde lamineret materialet og lagt det i en mappe på afdelingen, som hyppigt blev taget frem, hvis man søgte inspiration.

Flere deltagere ønskede at få materialerne i elektronisk form. Det gjaldt både det udleverede materiale, men også materiale, som man kunne udlevere direkte til forældrene sammen med en samlet folder med henvisningsmuligheder.

"Altså en pjece, som jeg kan aflevere til en mor, en hustru, der siger, hvad kan jeg gøre, når jeg skal fortælle mit barn, at hendes far er syg - hvor kan jeg hente hjælp til det? En samlet folder, for vi har mange forskellige foldere" (1.2).

Pårørendepose

Pårørendeposen blev introduceret sent i projektforsøget, og det var derfor begrænset, hvor mange erfaringer deltagere nåede at gøre sig med posen. Dertil kom, at der kunne gå lang tid mellem udleveringen af posen til familierne og deres tilbagemelding, ligesom det ikke altid var den samme sygeplejerske, der tog imod posen, som også havde afleveret den. Denne arbejdsgang udfordrede en systematisk opsamling af familiers erfaringer med pårørendeposen.

Enkelte havde dog introduceret pårørendeposen for et par familier. Disse familier havde modtaget pårørendeposen positivt, især hvad angik 'bekymringstermometeret' som havde været god til at tale om følelser.

En anden familie havde særligt taget terningen til sig og udformet deres egne spørgsmål. Især havde man opmuntret familiens ældste barn til at byde ind med spørgsmål, hvilket havde fungeret godt. Deltagere havde også nævnt, at det kunne være nemmere at starte en samtale med børn, "når man har noget med" (tovholders observationer). I det hele taget var flere deltagere positive over for pårørendeposen, fordi den repræsenterede noget konkret.

”Det var godt at få inspiration til, hvad vi kan spørge om, og hvordan vi kan gå ind i samtalen. Og ja, det er ok, at man kommer til at få en tåre i øjnene måske, hvis situationen er til det” (4.3).

*”Det der var fedt ved den der pårørendepose var, at der kom noget konkret igen. Altså, der var en malebog, og der var lidt forskellige ting nede i den her pose, som jeg sagtens kan se mig selv gøre brug af, også i sengeafsni-
tet over for børn” (4.1).*

Der var dog samtidig flere bekymringspunkter angående pårørendeposen. Den første bekymring var, at indholdet ikke kunne sprittes af, hvilket forhindrede deltagerne i at udlevere pårørendeposen i sin helhed til flere. For det andet var man bekymret for, om tingene i posen ville komme tilbage, hvis man lånte familierne pårørendeposen med hjem. For det tredje kunne man blive i tvivl, om patienter der var indlagt i kortere tid, ville have overskud til at sætte sig ned og tage de aktiviteter op, som lå i posen. For det fjerde var nogle deltagere bekymrede for, at pårørendeposen var for akademisk, og om pårørendeposen derfor ville give mening for alle familier.

”Men jeg synes også, at det klart er noget, der taler mest til folk, der i forvejen er ressourcestærke. Hvis jeg nu skal være helt ærlig. Jeg tænker, at det er noget, der kræver noget forståelse af vigtigheden af det. Det er noget, der kræver, at man overhovedet selv kan og tør sætte ord på sine følelser og tale om følelser i det hele taget [] Det er lidt ligesom med så mange andre ting, der bliver udviklet, at det primært er noget, som er brugbart for folk, der i forvejen har ret mange ressourcer” (4.4).

Pointen, som nogle deltagere nævnte, var, at nogle familier måske kunne opleve pårørendeposen som en stressfaktor - og endnu en ting, som de ikke kunne leve op til.

For det femte var flere deltagere bekymrede for, at pårørendeposen ville være for tidskrævende at introducere. Det gjaldt især i tilfælde, hvor man kunne være i tvivl, om pårørendeposen kunne bruges af den pågældende familie, som måske ikke var vant til at tale om og anerkende hinandens følelser. Her oplevede man også et ansvar for at holde øje med, at pårørendeposen blev brugt efter hensigten. Samtidig ville det også være nødvendigt at legitimere over for kollegaer, at man brugte tid med en familie på at tale med dem om posen.

”Men det er jo også igen, et spørgsmål om tid” (4.1).

Det er i det forrige beskrevet, hvad der havde betydning for den lokale forankring af projektets indsats. Det drejede sig især om den klinisknære tovholder, afdelingers strukturelle forudsætninger for at prioritere emnet børn som pårørende samt muligheden for adgang til fortsat sparring og tværsektorielt samarbejde. Vi kan imidlertid ikke sige noget om projektindsatsens langsigtede forankring og betydning, da projektet er evalueret i forbindelse med dets gennemførelse og umiddelbart efter.

Lokal forankring	
<i>Tovholder som implementeringsfremmer</i>	Bidrog til at holde fokus på opgaven og opmærksomhed på emnet, kom med inspiration til nye arbejdsgange- og metoder og hjalp de børneansvarlige med at dele viden på deres afdelinger
<i>Nye arbejdsgange og registrering</i>	Inspirationskatalog vedrørende arbejdsgange og metoder udkommer i 2024 ved Region Hovedstaden. Flere afdelinger oprettede eller udviklede systematisk brug af 'smartphrases' Flere afdelinger begyndte at registrere børn som pårørende mere systematisk i feltet 'socialt' Få ændrede ikke registreringspraksis på grund af omstruktureringer og flytninger
<i>Understøttende materiale</i>	Samtaleguide og plakat blev fundet relevante og brugbare som inspiration til samtaler med patienter og til at videndele med kollegaer. Pårørendeposen nåede kun at blive sporadisk afprøvet på få familier, som fandt den brugbar. Opmærksomhed på hygiejnehensyn, tidsforbrug og familiers forudsætninger for at bruge pårørendeposen
<i>Langsigtet forankring</i>	Vi kender ikke til projektindsatsens langsigtede betydning men vores resultater peger på, at tovholder, afdelingers strukturelle forudsætninger for at prioritere emnet børn som pårørende samt muligheden for adgang til fortsat sparring og tværsektorielt samarbejde, kan være afgørende

ANBEFALINGER TIL FREMTIDIG INDSATS

På baggrund af evalueringens positive resultater med hensyn til den samlede indsats nedbrydning af deltagernes strukturelle og følelsesmæssige barrierer for at adressere børn som pårørende, er den overordnede anbefaling, at man fremadrettet understøtter lignende indsatser. Projektets kombination af forskellige initiativer har vist sig at styrke støtten til forældre i at støtte deres børn samt inddragelsen af børn som pårørendes perspektiver. Det drejer sig især om kombinationen af: vidensformidling, samtaleøvelser, supervision, netværksunderstøttende aktiviteter og adgang til en kliniknær tovholder.

Som nævnt i resultatafsnittet oplevede deltagerne, at indsatsen gjorde dem mere opmærksomme og mere modige i arbejdet med børn som pårørende. I evalueringens undersøgelse af, hvordan lignende indsatser kan styrkes fremadrettet, fandt evaluator tre emner, som deltagerne kunne tænke sig at få uddybet. Det drejede sig om specialeafhængig kommunikation, viden om underretninger og tværsektoriel kommunikation samt tydelighed i forhold til rollen som børneansvarlig.

Specialeafhængig kommunikation

Nogle udfordringer var afhængige af deltagernes medicinske speciale, og flere deltagere ville gerne gå mere i dybden med, hvad der var på spil, alt efter hvilken diagnose patienten led af. Om det for eksempel var en diagnose med behandlingsmuligheder eller en diagnose uden behandlingsmuligheder, hvor sygdommen både kunne progrediere hurtigt eller langsomt - men være dødelig under alle omstændigheder. Den primære forskel blev beskrevet som forskellen på at skulle kommunikere med patienterne om at støtte deres børn, hvor der var håb, og at skulle kommunikere med patienterne om deres børn uden, at der var håb om helbredelse eller en forbedret tilstand, som for eksempel ved hjerneskade.

En anden kommunikationsudfordring, var relateret til det akutte område, hvor præmissen for mødet med familierne er, at patienten kan dø hurtigt, uden at man har tid til at skabe en relation med familien. Når der ikke er skabt en relation, kan deltagerne opleve, at familien glider dem af hænde.

"Det kan nogle gange gå så hurtigt, at de kommer, og så når de at dø. Og så er de ude af vores sfære. Vi når jo

nærmest ikke at fange dem. Og man kan jo heller ikke nå at skabe en relation. Altså det er jo svært at nå at skabe relationen, når de næsten ikke har nået at være inde på stuen. Altså man når jo ikke at skabe en god og tryk relation. Det synes jeg er svært" (1.4).

For andre specialer kunne det modsat være en udfordring, at relationen bliver meget tæt gennem lange og intense behandlingsforløb. I disse situationer kunne deltagerne have brug for at afgrænse sig, når patienterne også begyndte at spørge ind til deres liv.

Deltagere inden for det akutte område - eller områder, hvor der typisk var under et år fra diagnose til forventet dødsfald - var også optagede af, hvordan de kunne vejlede forældrene i at 'time' og dosere indholdet af samtalen med deres børn, når det gjaldt hvor, når, hvor hurtigt, og hvor meget de skulle informere. Den udfordring, som flere deltagere nævnte var, at såvel patienterne som de raske pårørende, ofte var i krise undervejs i hele sygdomsforløbet, hvorfor de kunne have svært ved at finde roen til at informere deres børn.

"Altså de er ret meget i krise, og de synes, det er svært at snakke med deres børn, når de selv er meget i krise. Fordi de vil gerne, på en eller anden måde, være samlet. Samtidig kan det være svært at komme til det sted, hvor man ikke er i krise" (4.4).

Udfordringen var, hvordan man kunne vejlede forældrene i at informere barnet om forældrerens tilstand som døende, når forældrerne selv var i krise.

Deltagere fra det kroniske sygdomsområde beskrev andre udfordringer, som de kunne tænke sig at få uddybet. De stod hyppigt med forældre som var kognitivt forandrede på grund af hjerneskader. Forældre som ikke kunne genkende deres børn, som kaldte deres børn noget andet, end hvad de hed, og som kunne finde på at slå omkring sig og tale vulgært og sjofelt. Forældrene kunne også være svært bevidsthedspåvirket, det vil sige vegetative eller minimalt bevidste.

Disse situationer var smertefulde for hele familien, fordi den de kendte ikke længere var tilstede på samme måde som før og svær at tale med. Især børnene havde svært ved at forstå, hvad der foregik - også selvom deltagerne forsøgte at adskille, hvad der var patienten, og hvad der skyldtes sygdommen eller tilstanden.

”Altså de er ret meget i krise, og de synes, det er svært at snakke med deres børn, når de selv er meget i krise. Fordi de vil gerne, på en eller anden måde, være samlet. Samtidig kan det være svært at komme til det sted, hvor man ikke er i krise” (4.4).

I projektforløbets undervisning var det i sig selv en udfordring at balancere mellem de forskellige specialer. Især de som arbejdede med kroniske syge kunne opleve, at der ikke blev taget sig nok af problemstillinger inden for deres område, idet flertallet af cases og eksempler i undervisningen omhandlede terminale forløb.

"Det kunne være fedt for os, at der også var nogle cases, som ikke var terminale, men mere inden for kronisk sygdom, fordi det giver bare en anden samtale [] De terminale forløb fyldte for meget i forhold til kroniske tilstande" (2.2).

Underretninger og tværsektoriel kommunikation

Som tidligere vist højnede projektindsatsen markant opmærksomheden på børns som pårørende. Samtidig gav flere deltagere udtryk for, at de manglede viden om, hvad de skulle gøre, hvis de opdagede, at der var mere alvorlige problemer i familien. Især fortalte flere deltagere, at de kunne være bekymrede for at skrive en underretning til kommunen.

Deltagerne ville ikke sætte relationen til patienten på spil og risikere, at vedkommende og den raske forælder skulle føle sig anklagede for at være dårlige forældre og dermed frygte, at deres børn blev fjernet. Samtidig var der situationer, hvor familierne var så udsatte, at det var nødvendigt at underrette kommunen. Alligevel fortalte flere deltagere, at de kendte til situationer, hvor det at bevare den gode relation til patienten, var blevet vægtet højere end barnets tarv. Man ønskede derfor at vide mere om, hvordan man kunne underrette kommunen uden at sætte relationen til patienten på spil. Altså ændre ordlyden af en underretning til at være en handlemulighed og en hjælpeforanstaltning frem for en anklage.

Deltagerne kunne også være i tvivl om, hvordan kommunen ville møde en underretning. Om underretningen ville blive taget til efterretning, og hvilke muligheder det ville give familien. En deltager nævnte udtrykket: 'mind the gap'.

"Fordi det er jo i gap'et imellem hospitaler og kommuner, at folk de bliver tabt på jorden, fordi der ikke er god nok overlevering" (4.4).

Ifølge denne deltager og andre ville det fremme underretninger, at man i forvejen kendte mere til kommunens procedurer og praksis i forbindelse med underretninger.

Flere deltagere ønskede fremadrettet at få et rum for at drøfte de udfordringer, som naturligt opstod i kølvandet på, at deltagerne begyndte at arbejde mere aktivt med børn som pårørende. Som nævnt kunne sådanne udfordringer for eksempel handle om: at vejlede forældrene i at støtte deres børn, når der ikke var håb om helbredelse, når perioden op til et forventet dødsfald kunne vare op til to år, når der ikke var tid til at danne en relation og situationen var akut, hvordan børn kunne blive informeret om forældrerens tilstand, når begge forældre var i krise, og hvordan man kan bevare en god relation til patienten og samtidig udarbejde en underretning til kommunen.

Deltagerne anerkendte i deres ønsker, at der ikke findes entydige svar på disse udfordringer, hvilket også peger på, at arbejdet med børn som pårørende kontinuerligt vil rejse nye spørgsmål, dilemmaer og kommunikationsudfordringer, som ikke kan løses eller afklares en gang for alle.

Tværfaglighed og sammenhæng

Flere ønskede at styrke den tværfaglige indsats på børn som pårørende området for at sikre indsatsens kvalitet og bæredygtighed.

"Vi kan ikke gøre det her uden læger. [] Det skal I tænke i projektet. Fordi det er lægerne, der har lægesamtaler eller familiesamtaler. Sygeplejerskerne og lægerne arbejder sammen med familierne. Inddragelse af begge faggrupper er vigtig for, at vi får holdt fast i det, og får gjort noget ved det" (1.2).

Budskabet var, at man fremadrettet bør invitere både læger og sygeplejersker med til undervisningen, da store dele af undervisningen også er relevant for lægerne. Nogle deltagere beskrev, at når familier kommer ind til samtale, så er det typisk lægen, der styrer samtalen.

"Og hvad er det så lægen siger? Og hvad er det, man spørger om? Og hvad er det interessant, vigtigt og betydningfuldt at snakke om, når de kommer ind?" (1.2).

Andre pegede på, at samarbejdet mellem læger og sygeplejersker kan være meget forskelligt. I nogle tilfælde kan sygeplejersken nemt gå ind i samtalen med lægen og familien. I andre tilfælde kan det være sværere for sygeplejersken at bidrage undervejs - og for eksempel bringe børn som pårørende på dagsordenen.

De deltagere, som deltog i projektet fra samme speciale med repræsentanter fra både sengeafdelinger og ambulatorier, oplevede det som en stor fordel, fordi det skabte sammenhæng.

"Jeg synes, det er fedt, at vi er spredt ud over begge afdelinger og ambulatoriet, så det kan give et fælles fodslag, så det ikke er noget, vi implementerer et sted, og så forsvinder det. Altså jeg tænker, at det giver en styrke til senere" (3.2).

Udvikling af et samarbejde mellem ambulatorier og sengeafsnit blev anset for vigtigt, fordi man dermed kunne øge sandsynligheden for, at der blev fulgt op på børn som pårørende, uanset hvor patienten var i sit forløb.

Tydelighed om rollen som børneansvarlig

Selv om flere deltagere beskrev, at de i projektperioden var blevet mere klar over forventningerne til dem, så var der også deltagere, som var i tvivl om deres rolle som børneansvarlig i slutningen af projektperioden. Tvivlen handlede for eksempel om, hvor meget de skulle gå i dialog med børnene selv, og hvor meget og hvornår de skulle gå igennem forældrene.

"Men hvor meget kan vi tillade os at henvende os til børnene, når der er en voksen med? [] Hvor meget kan vi tillade os at snakke med dem? [] Hvis der er et barn, der spørger, 'Hvordan har min mor det?' eller 'Skal min mor dø?'. Kan vi så tillade os at svare, uden at der er nogle voksne til stede? (1.2).

Dertil kom tvivl om, hvordan fordelingen skulle være mellem de formelle og de uformelle samtaler om børn som pårørende.

Flere deltageres tvivl om den børneansvarlige rolle handlede også om, at der deltog forskellige

faggrupper såsom sygeplejersker, læger, fysioterapeuter og psykologer i projektet. Faggrupper med forskellige faglige forudsætninger og rammer for at være i dialog med patienten, børnene og hele familien. Sidstnævnte såede tvivl om, hvordan rollen som børneansvarlige skulle defineres og udfyldes afhængig af den enkelte faggruppe. For eksempel sagde en deltager:

"Jeg sad der også som eneste læge og tænkte: skal jeg svare for hele lægegruppen? Og skal alle sammen kunne det samme uanset faggruppe?" (3.4).

Flere deltagere anså afklaringen af rollen som børneansvarlig for vigtig, fordi de mente, at en sådan afklaring ville styrke deres mandat og legitimitet både på afdelingen og i kommunikationen med patienterne og deres familier. Man ønskede, at det blev mere tydeligt, hvad minimumsindsatsen var relateret til specifikke faggrupper. Det kunne for eksempel være med hensyn til, hvornår man som børneansvarlig skulle vise børn opmærksomhed på hospitalet, og hvornår man skulle invitere til uddybende samtaler med familien.

"Og det var tydeligt, at der var nogen, der var i tvivl om, hvilken rolle de skulle have. Og der var nogen, der udtrykkeligt sagde, 'Jeg ved ikke, altså, hvad skal jeg her? Hvad skal jeg være god til og ikke god til? Fordi når I snakker om at tale med børn, så kan jeg ikke lige se mig selv i det' (3.1).

Det skal nævnes, at emnet om rollen som børneansvarlig blev i taget op i løbet af projektperioden. Refleksionen her var, at man gerne ville sikre åbenhed for, at de enkelte afdelinger selv kunne definere, hvad en børneansvarliges rolle skulle indebære. Samtidig blev man opmærksom på ulemperne ved denne åbenhed, nemlig at nogle kunne blive i tvivl om, hvad der forventedes af dem.

A large, light teal number '5' is centered on a dark teal background. The number is composed of several geometric shapes: a horizontal rectangle at the top, a diagonal line forming the upper right, a large circle forming the lower right, and a smaller circle forming the lower left. The text 'Kvalitet af data' is written in white, bold, sans-serif font across the middle of the number.

Kvalitet af data

Evalueringsens begrænsninger var, at ændringer i projektperioden primært var baseret på deltagernes egne udsagn og vurderinger. Det kan have medført en mere positiv fremlægning af deltagernes udbytte sammenlignet med resultater, som også havde inkluderet observationer af deltagernes daglige klinik. Ikke desto mindre bidrog tovholder med observationer af deltagernes indsats i klinikken, som hun løbende besøgte, hvilket bidrog til at verificere og nuancere deltagernes beskrivelser.

Begrænsningen herved var imidlertid, at tovholder selv var en del af indsatsen, idet hun havde til opgave at sikre registrering og projektets forankring. Dog bidrog tovholder også med beskrivelser af journalsystemets udfordringer, og hvordan man havde samarbejdet om at finde de bedst mulige løsninger.

Interview og observationer foregik i tæt tidsmæssig forbindelse med indsatsen, hvilket alt andet lige må have fremmet deltagernes opmærksomhed og engagement i emnet på daværende tidspunkt. Det betyder, at vi ikke kan vide, om indsatsen vil have lige så stor betydning om et eller to år, som den havde på evalueringstidspunktet.

Endelig har vi alene evalueret projektindsatsen med inddragelse af projektdeltagerne uden at inkludere forældrene og børnene. Det betyder, at vi ikke ved, hvordan deltagernes udbytte og nye handlinger opleves af modtagerne, det vil sige målgruppen af forældre og børn. En begrænsning ved evalueringen er i forlængelse heraf vores manglende undersøgelse af, om og hvordan deltagernes udbytte matcher målgruppens behov og oplevelser af interventionen.

*“Det giver lidt mere
ejerskab selv at være
med til at udvikle ting
og reflektere over de
blinde pletter, vi har i
afdelingen” (3.1).*

A large, light teal number '4' is centered on a dark teal background. The number is composed of solid geometric shapes, giving it a modern, blocky appearance. It serves as a background for the text.

Konklusion og perspektivering

Evalueringen viser, at den samlede indsats har medvirket til at nedbryde såvel strukturelle som følelsesmæssige barrierer for at adressere børn som pårørende. Indsatsen har øget deltagernes opmærksomhed på emnet, og deres mod til at tale med patienterne om deres pårørende børn. Projektet har også arbejdet med at forankre indsatsen lokalt på de deltagende afdelingers præmisser, hvilket har medført ændringer i arbejdsgange på langt størstedelen af alle de deltagende afdelinger, herunder at flere registrerer børn som pårørende mere systematisk.

På trods af en stor indsats for at opnå transparens og nem tilgængelighed for at registrere børn som pårørende i journalsystemet, har det ikke været muligt at finde en standardløsning, som var nem for alle at gå til. Der er i fremtiden brug for, at journalsystemer indrettes, så registrering af børn som pårørende indgår på lige fod med andre oplysninger, der vedrører patienten, og det uafhængigt af hvilken afdeling, der er tale om.

Den øgede opmærksomhed på børn som pårørende øgede antallet af såkaldt uformelle samtaler om børn som pårørende med patienterne. De uformelle samtaler kræver, at man er opmærksom på at inddrage patienten med hensyn til, hvilke oplysninger man registrerer fra disse samtaler. Formålet er at sikre, at registreringen finder sted på en etisk forsvarlig måde, og at der samtidig kan ske en relevant videndeling mellem kollegaer.

Den klinisk nære tovholder har som nævnt haft en afgørende betydning for, at nye arbejdsgange er blevet forankret lokalt. Behovet for tovholderens tætte kontakt til de enkelte afdelinger var dels forstærket af afdelingernes forskellighed, dels af behovet for en person til at holde opmærksomheden på projektet, jf. deltagerens beskrivelser af tovholderens betydning. Hvad angår tovholderens rolle med at holde opmærksomheden på børn som pårørende, kan det overvejes, om der skal være en tilgængelig person på alle hospitaler, som løbende kan støtte og sparre med børneansvarligt personale.

Interviewene i denne evaluering pegede på, at arbejdet med børn som pårørende løbende rejser nye spørgsmål og dilemmaer – og at emnet ikke kan løses en gang for alle. Patienter og situationers forskellighed gør kravene til sundhedspersonalet komplekse, kontekstafhængige og flersidige, hvilket peger på nødvendigheden af løbende uddannelse, efteruddannelse, sparring og supervision.

Samtidig har evalueringen vist et behov for, at man tager højde for specialeafhængige udfordringer i kommunikationen. Det betyder, at man fremadrettet kan overveje at tilrettelægge undervisning og indsatser, så de kobler patientens sygdomskategori, bivirkninger ved behandlingen og overlevelsesmuligheder med de konsekvenser, som disse forhold medfører for den enkelte familie. Børn som pårørende kalder således ikke alene på en aldersmæssig differentiering men også på en differentiering af, hvordan forældrens sygdom, tilstand og funktionsniveau påvirker børnenes tilknytning til forælderen og mulighederne for at familien kan interagere i hverdagen.

Nogle familier er mere socialt, økonomisk og psykologisk belastede end andre og kan have brug for ekstra hjælp, for eksempel fra kommunen. Denne evaluering har også vist, at der fremadrettet er brug for en øget opmærksomhed på de mekanismer i kommunikationen mellem sundhedspersonale og patienter, der kan blokere for underretninger, og at familier kan få den hjælp, de har brug for. Der er brug for et tættere tværsektorielt samarbejde, og metoder der sikrer, at der bliver taget hensyn til familiers behov, og at familier ikke føler sig endnu mere udsatte, når der foretages underretninger.

Flere deltagere pegede på, at det er vigtigt med en tværfaglig indsats for at fremme kvalitet og bæredygtighed i et fremtidigt arbejde med børn som pårørende. I den kliniske hverdag er det lægerne, der har læge- og familiesamtalerne, og det vil derfor være afgørende, at de også har indsigt i emnet børn som pårørende. Dels kan lægernes indsigt i emnet børn som pårørende kvalificere deres egen indsats,

dels kan den medvirke til at løfte afdelingers samlede indsats på området. Med øget inddragelse af læger og andre relevante faggrupper, er det samtidig vigtigt at tage stilling til, hvilket ansvar og hvilken opgaver der knytter an til specifikke faggrupper i relation til børn som pårørende.

Fokus på de enkelte afdelingers oplevelse af ejerskab og muligheder for at tilpasse rollen som børneansvarlig til deres specifikke kontekster gjorde, at projektet holdt det åbent, hvordan de enkelte afdelinger ville definere rollen som børneansvarlig. Denne tilgang havde imidlertid den ulempe, at flere deltagere var i tvivl om, hvad der forventedes af dem, og hvor meget de skulle gå i dialog med børnene selv. Flere deltagerne kom derfor med den opfordring, at rollen som børneansvarlig blev mere tydelig fra starten, da de oplevede, at det ville styrke deres mandat.

Det var en præmis i indsatsen, at afdelingernes forudsætninger for at indgå i projektet var forskellige. Det betød, at nogle afdelinger allerede havde arbejdet med at udforme nye arbejdsgange vedrørende børn som pårørende forud for projektstart. For eksempel havde nogle afdelinger allerede synlige registreringsfelter, mens andre kun lige var begyndt. På samme måde beskrev nogle afdelinger, at de var godt be-
mandet og med overskud til at løfte indsatsen, mens andre afdelinger kæmpede med personalemangel og omstruktureringer.

Afdelingernes forskellige strukturelle forudsætninger har været afgørende for deltagernes opmærksomhed på børn som pårørende og deres mod til at være undersøgende og vejledende. Forskellen i afdelingernes forudsætninger gør, at indsatsen for børn som pårørende er sårbar i det omfang, at der ikke er ressourcer på den enkelte afdeling.

Der er brug for at professionalisere indsatsen for børn som pårørende på både individ- og afdelingsniveau. Denne evaluering viser, at en flerstreget indsats medvirker til at professionalisere indsatsen for børn som pårørende, så den bliver mindre afhængig

af den enkelte sundhedspersons individuelle præferencer og kompetencer. Samtidig er der brug for, at lignende indsatser i fremtiden sikrer, at indsatsen for børn som pårørende ikke er afhængig af enkelte afdelingers ressourcemæssige forudsætninger. Emnet børn som pårørende må adresseres ligeværdigt, uanset hvilken afdeling der er tale om, så man sikrer en standardiseret og systematisk indsats.

Der er i fremtiden brug for at undersøge, hvordan forældre og børn oplever den indsats, de møder på hospitalet, herunder hvad deres behov er, og hvordan deres diagnose og socioøkonomiske forhold påvirker deres behov.



Litteratur

Bogosian A., Moss-Morris R., Hadwin J. (2010).
Psychosocial adjustment in children and adolescents with a parent with multiple sclerosis: a systematic review.
Clinical Rehabilitation, 24(9), 789-801.

Bylund-Grenklo T., Kreicbergs U., Uggla C., Valdimarsdóttir U.A., Nyberg T., Steineck G., et al. (2015).
Teenagers want to be told when parent's death is near: A nationwide study of cancer bereaved youths' opinions and experiences.
Acta Oncologica, 54 (6), 944-950.

Creswell J.W. (2009).
Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches.
3 rd ed. USA: Sage Publication. Inc.

Dahler-Larsen P. (2003).
"Hvad er selvevaluering?", i Dahler-Larsen, Peter et. al.: (2003) *Selvevalueringens Hvide sejl.*
Syddansk Universitetsforlag, pp. 29-40.

Danmarks Statistik – Statistikbanken, udtræk 2022.
Børn som mister en forælder, gennemsnit af et tal over en femårig periode fra 2018 til 2022.

Dansk Sygeplejeråd og Børn, Unge & Sorg (2018).
Børn som pårørende
DSR og Børn, Unge & Sorg.

Dencker A., Rix B.A., Bøge P., Tjørnhøj-Thomsen T. (2017).
A qualitative study of doctors' and nurses' barriers to communicating with seriously ill patients about their dependent children.
Psycho-Oncology. 26 (12):2162-2167.

Dencker A., Kristiansen M., Rix B.A., Bøge P., Tjørnhøj-Thomsen T. (2018).
Contextualization of patient-centred care: a comparative qualitative study of healthcare professionals' approaches to communicating with seriously ill patients about their dependent children.
European Journal of Cancer Care. Bind 27, Nr. 1, e12792. DOI:10.1111/ecc.12792.

Dencker A. (2015).
Børn som pårørende: Evalueringsprojekt for læger og sygeplejersker.
Patient- & Pårørendestøtte, OmSorg, København, Kræftens Bekæmpelse. ISBN: 978-87-7064-287-3.

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

Diareme S., Tsiantis J., Kolaitis G., Ferentinos S., Paliokosta E., Anasontzi S., et al. (2006).
Emotional and behavioral difficulties in children of parents with multiple sclerosis.
European Child & Adolescent Psychiatry, 15 (6), 309-318.

DST Consulting – Danmarks Statistik for Kræftens Bekæmpelse (2021).
Børn som oplever at en forælder bliver indlagt med en kritisk sygdom.

Dyregrov K., Dyregrov A. (2011).
Hvordan kan barns situasjon og foreldres omsorgskapasitet styrkes i et rehabiliteringsperspektiv? (Et samarbeidsprosjekt mellom Kreftforeningen, Montebellosenteret og Senter for Krisepsykologi/Egmont Sorgsenter).
Senter for Krisepsykologi AS, Bergen

Ellis S.J., Wakefield C.E., Antill G., Burns M., Patterson, P. (2017).
Supporting children facing a parent's cancer diagnosis: A systematic review of children's psychosocial needs and existing intervention.
European Journal of Cancer Care, 26.

Fearnley R., Boland J.W (2017).
Communication and support from health-care professionals to families, with dependent children, following the diagnosis of parental life-limiting illness: a systematic review.
Palliat Med; 31(3): 212–222.

Fixsen D.L., Naoom S., Blase K., Friedman R., Wallace F. (2005). *Implementation Research: A Synthesis of the Literature*. Louis de la Parte Florida Mental Health Institute Publication, 231, University of South Florida. Tampa. Florida.

Grabiak B.R., Bender C.M., Puskar K.R. (2007). *The impact of parental cancer on the adolescent: an analysis of the literature*. *Psychooncology*. 16, 127–137. <https://doi.org/10.1002/pon.1083>

Grimen H., Ingstad B. (2007). *Qualitative research. Chapter 10 in: Laake P, Benestad HB, Olsen BR (ed.). Research methodology in the medical and biological sciences*. London: Academic Press; pp. 281-310.

Hanna J.R., McCaughan E., Semple C.J. (2019). *Challenges and support needs of parents and children when a parent is at end of life: A systematic review*. *Palliative Medicine*. 33(8), ss. 1017–1044.

Harrsen K., Hvidberg K.B., Larsen L. (2021). *Børn og unge som pårørende. Sundhedspersoners møde med pårørende børn og unge til alvorligt syge i det danske sundhedsvæsen*. Det Nationale Sorgcenter.

Hauskov Graungaard A., Roested Bendixen C., Haavet O.R., Smith-Sivertsen T., Mäkelä M. (2019). *Somatic symptoms in children who have a parent with cancer: A systematic review*. *Child Care Health Dev*. 45, 147–158. <https://doi.org/10.1111/cch.12647>

Huizinga G.A., Visser A., van der Graaf W.T.A., Hoekstra H.J., Klip E.C., Pras E., Hoekstra-Weebers J.E.H.M., (2005). *Stress response symptoms in adolescent and young adult children of parents diagnosed with cancer*. *Eur. J. Cancer Oxf. Engl*. 1990 41, 288–295. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2004.10.005>

Huizinga G.A., Visser A., van der Graaf WT, Hoekstra HJ, Gazendam-Donofrio SM, HoekstraWeebers JE (2010). *Stress response symptoms in adolescents during the first year after a parents' cancer diagnosis*. *Support Care Cancer*, 18(11), 1421-1428.

Kennedy V.L., Lloyd-Williams M. (2009). *Information and communication when a parent has advanced cancer*. *Journal of Affective Disorders*, 114 (1-3), 149-155.

Kirkpatrick D.L., Kirkpatrick J.D. (2006). *Evaluating Training Programmes - The Four Levels*. Berrett-Koehler Publishers, Inc. San Francisco.

Knudsen S.V., Laursen H.V.B., Johnsen S.P., Bartels P.D., Ehlers L.H., Mainz J. (2019). *Can Quality Improvement improve the Quality of Care? A systematic review of effects and methodological rigor of the Plan-Do-Study-Act (PDSA) method*. *BMC Health Services Research*. 19:683 Available from: <https://rdcu.be/bTnEq>

Kvale S., Brinkmann S. (2014). *Interview. Det kvalitative forskningsinterview som håndværk. (Interview. The qualitative research interview as a craft)* 3th ed. Copenhagen. Hans Reitzels Forlag.

Larsen L., L.R. Lauritzen, M. O'Connor. (2018). *Kompliceret sorg og vedvarende sorglidelse- begrebsmæssig adskillelse og sammenhæng*. *Psyke & Logos* 39 (1): 15–36.

Mason J. (2007). *Qualitative Researching*. 2 nd ed. Sage: London.

Metz A., Bearley L., Ball H.D. Wilson D., Naoom S. & Redmond, P. (2015). *Active Implementation Frameworks for Successful Service Delivery*. Catawa County Child Wellbeing Project, 25(4), 415-422.

Miles M.B., Huberman A.M. (1994).
Qualitative Data Analysis.
2nd ed., Thousand Oaks, CA: Sage Publications

Moberg J.Y. (2017).
Life course of children with parental multiple sclerosis.
Dan. Med. J. 64.

Morris J.N., Martini A., Preen D. (2016).
The well-being of children impacted by a parent with cancer: an integrative review.
Support Care Cancer 24(7): 3235-3251.

Langley G.J., Moen R., Nolan K.M., Nolan TW, Norman CL, Provost LP. (2009).
The improvement guide.
2nd Edition. Jossey-Bass.

Lundgaard Andersen L., Dybbroe B. (2017).
Introspection as intra-professionalism in social and health care. Journal of Social Work Practice, 31(1), 21-35.
<https://doi.org/10.1080/02650533.2016.1142952>

Möller B, Barkmann C, Krattenmacher T, Kühne F, Bergelt C, Beierlein V, et al. (2014).
Children of cancer patients: Prevalence and predictors of emotional and behavioral problems.
Cancer. 120(15):2361–70. pmid:24957877

Pakenham KI, Cox S (2012).
Test of a model of the effects of parental illness on youth and family functioning.
Health Psychology, 31(5), 580-590

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

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

Ruud T., Birkeland B., Faugli A., Hagen K.A., Hellman A. (2015).
Barn som pårørende - Resultater fra en multisenterstudien.
Akershus universitetssykehus HF.

Schönhoff S., Nilsson K., Nørgaard K., & de López K. (2019).
Risikofaktorer for kompliceret sorg: En systematisk gennemgang af den empiriske litteratur.
Psyke & Logos, 40(1), 84-103. Hentet fra <https://tidsskrift.dk/psyke/article/view/113240>

Sieh D.S., Meijer A.M., Oort F.J., Visser-Meily J.M.A., Van der Leij D. a. V. (2010).
Problem behavior in children of chronically ill parents: a meta-analysis.
Clin. Child Fam. Psychol. Rev. 13, 384–397.
<https://doi.org/10.1007/s10567-010-0074-z>

Sieh D.S., Visser-Meily J.M., Meijer A.M. (2012).
Risk factors for problem behavior in adolescents of parents with a chronic medical condition.
European Children & Adolescent Psychiatry, 21 (8), 459– 471.

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

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

Sundheds- og Ældreministeriet (2018).
Journalføringsbekendtgørelsen.
BEK nr 530 af 24/05/2018

Tjørnhøj-Thomsen T., Whyte S. (2008)
Fieldwork and participant observation. In: Vallgård S, Koch L. editors. *Research Methods in Public Health.* Copenhagen: Munksgaard; p. 91-119.

Walczak A., McDonald F., Patterson P., Dobinson K., Kimberley A. (2018).
How does parental cancer affect adolescent and young adult offspring. A systematic review.
Int J Nurs Stud. 77:54–80.

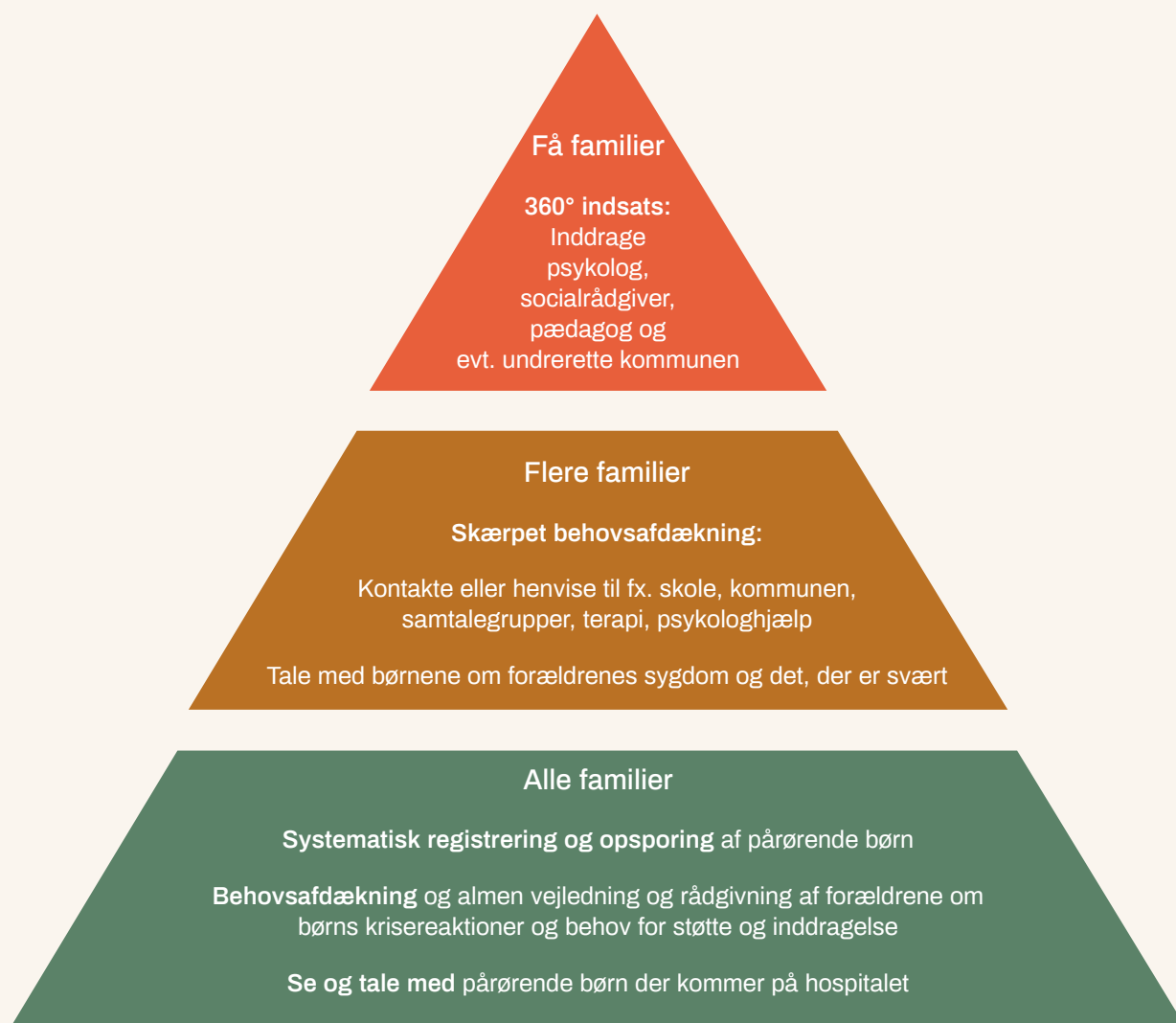


A large, light teal number '6' is centered on a dark teal background. The number is composed of two concentric, slightly offset curves, creating a hollow center.

Bilag

Bilag A: Behovspyramiden

Med afsæt i Sundhedsstyrelsens Nationale Anbefalinger for sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge (2012) kan sundhedspersonalets opgaver relateres til tre niveauer. Niveauerne beskriver samtidigt en indsnævring af målgruppen og kan fremstilles i en pyramide. Langt de fleste børn som pårørende vil kunne blive hjulpet gennem det nederste niveau i pyramiden, og personalets opgave på hospitalet vil derfor primært vil være fokuseret her.



Bilag B: Kursusplan for undervisningen

Projektets overordnede formål

Det overordnede formål med projektet er, at der på Region Hovedstadenovedstadens hospitalsafdelinger etableres en systematisk opsporing og herunder en tidlig indsats og støtte til børn, som er pårørende til en forælder med alvorlig somatisk sygdom. En indsats så børnene bedre kan tackle de følelsesmæssige udfordringer og dilemmaer, der opstår, når en forælder bliver alvorligt syg. Projektets mål er at sikre, at sundhedspersonalet har de nødvendige kompetencer, viden og redskaber til denne indsats, samt at den bliver bæredygtigt lokalt implementeret og forankret.

Undervisningsdelen som en del af projektet

Undervisningsdelen består af et fem dages kursus bestående af 3 moduler. De to første moduler er 2 dages og det 3. modul er en endags opfølgingsdag. Herudover er der Kick-off møde for hele afdelingen og 3 årlige netværksmøder. Aktiviteterne afholdes henholdsvis af undervisere fra Kræftens Bekæmpelse og undervisere fra Børn, Unge og Sorg.

I forbindelse med undervisningen, både før, mellem og efter undervisningsdagene, kommer I, i kontakt med en implementeringskonsulent/tovholder der vil hjælpe jer med at se på jeres nuværende arbejdsgange og hvordan I med små eller store ændringer kan få et øget fokus på børn som pårørende ind i jeres daglige praksis. Tovholder vil følge jer efter endt undervisning.

Forventninger til dig som kursist

Det kræver ikke specielle forudsætninger at deltage, men det er en fordel, hvis du brænder for at gøre en forskel for børn som pårørende i din praksis. Det forventes at du deltager aktivt i undervisningen, og at du har mod på at bringe dig selv i spil i et anderledes læringsrum, hvori der indgår rollespil, øvelser og refleksioner. Det er en fordel, at du forbereder dig i det opgivne materiale forud for de konkrete dage, og det forventes, at du tager ansvar for at dele viden med kollegaer, bidrager til at sætte fokus på børn som pårørende i din praksis og samarbejder med tovholder i arbejdet med ændringer af arbejdsgange.

Læringsmål for undervisningen:

Kursisterne vil opnå viden om:

- Den familiefokuserede tilgang: Sygdom rammer HELE familien
- Omsorgssystemet under pres når en familie rammes af alvorlig sygdom, funktionsnedsættelse eller død
- Forståelse for at børn forstår og fornemmer, mere end vi voksne tror eller antager
- Viden om at børn har brug for information og inddragelse i et sygdomsforløb
- Forståelse for familiens reaktioner under alvorlig sygdom (Børn/unge og forældre)
- Sorg og ventesor, identitetstab mm.
- Strukturelle og følelsesmæssige barrierer, der kan være på spil i kommunikationen mellem sygdomsramte familier og hospitalspersonale
- Familiestøtte på basalt niveau
- Henvisningsmuligheder til specialiseret hjælp

Kursisterne vil på baggrund af undervisningen opnå

følgende kompetencer og færdigheder:

- At turde tale med familier (forældre og børn) om sygdom og død
- At have familiens sind på sinde (børn, unge, syge og raske forældre)



Bilag B (fortsat)

- At hjælpe og støtte forældrene til at skabe og opretholde en god familiefunktion på trods af sygdom, og så trygge rammer som muligt, der kan understøtte børnenes trivsel
- At udvikle opmærksomhed på, at være med andres lidelse og sorg, uden nødvendigvis at skulle handle/problemløse/få det til at gå væk
- At opnå større bevidsthed om egen rolle i samspil med sygdomsramte familier i en hospitalsramme
- At se bag om adfærden hos sig selv og familien
- At få øje på at tage den naturlige samtale i den praksis der allerede eksisterer

Modul 1 Indhold dag 1	• Velkomst og introduktion • Region Hovedstaden projektet – formål og mål • Tal og fakta om børn, tab og sorg • Børneansvarlig – hvad er min rolle? • Sygdom, tab og sorg påvirker hele familien • Sundhedsstyrelsens anbefalinger for alle børn som pårørende • Strukturelle og følelsesmæssige barrierer • Grupperefleksion med udarbejdelse af arbejdsplan
Indhold dag 2	• Teori om sorg • Case fra det virkelige liv • Balancen mellem "væren" og "gøren" i en løsningsfokuseret kultur • Håndgreb i kommunikationen mellem forældre, børn og sundhedspersonale • Hvordan skaber vi en familievenlig kultur i vores afdeling? • Opsamling/evaluering
Modul 2 Indhold dag 1	• Refleksioner siden modul 1: Hvad er jeg lykkedes med i min praksis med børn som pårørende, og hvad har været udfordrende? • Tilknytning og aldersspecifikke opmærksomheder og reaktioner • Information og inddragelse af børn • Rollespil og samtaleøvelser ud fra dilemmaer i dialogen med børn/forældre
Indhold dag 2	• Sundhedsstyrelsens anbefalinger, henvisningsmuligheder • Balance ml. børne/ungdomsliv og det ændrede familieliv • Risiko- og beskyttende faktorer • Introduktion til samtaleguide, der kan styrke samtalen med patienter/forældre • Kronisk vs. livstruende sygdom • Rollespil og refleksionsøvelser
Opfølgningsdag Indhold	• Refleksioner siden modul 2: Hvad er jeg lykkedes med i min praksis med børn som pårørende og hvad har været udfordrende? • Introduktion til faglig sparring • Faglig sparring ud fra medbragte cases • Dokumentation: Hvor, hvornår og hvor meget? • Hvordan arbejder vi med modstand? • Videns spredning og involvering af kollegaer (Kick-off) • Arbejdsproces i grupper og kort fremlæggelse

Bilag D: Pårørendepose

Introduktion til Pårørendepose til forældre og deres 5-12 årige børn

Når sygdom rammer en forælder i en familie, rammes hele familien.

Familiemedlemmer rammes og reagerer forskelligt, men bekymring og uvished er oftest kendetegnende for både børn og voksne. Som sygdomsramt bærer du, ud over din egen bekymring, også bekymring for jeres børn og kan måske komme i tvivl om, hvordan jeres børn skal og kan inddrages på den bedste og mest skånsomme måde. Mange børn synes det er svært, at fortælle deres forældre, hvordan de egentlig har det; hvad de er kede af, hvad de kan være bange for, hvad der betyder noget og hvad de har brug for. Bliver mor/far så mere kede af det? Er det ikke bedre at virke glad, så mor/far også bliver glade igen?

Både jeres og jeres børns ønske om at passe på hinanden kan betyde, at I ikke får snakket om din sygdom, og hvordan I hver især har det.

Der findes i udgangspunktet ikke rigtige eller forkerte måder at snakke med sine børn på om disse emner. Men det kan være godt at huske på, at børns bekymringer kan vokse, når de ikke deles med nogen. De mærker hurtigt stemninger og forandringer, også selvom der ikke sættes ord på. Det er vigtigt, at I får snakket sammen, så jeres børn ikke kommer til at føle sig alene med deres tanker eller gøre sig forestillinger, der enten kan være misvisende eller i værste fald gøre dem mere bange.

'Pårørendeposen' er udviklet til jer og jeres børn (5-12 år) med henblik på at støtte jer i at tale sammen om sygdommen, familiens situation og børnenes trivsel.

'Pårørendeposen' er en mulepose med fire forskellige "redskaber" med korte vejledninger og forslag til anvendelsesmuligheder, samt inspirationsspørgsmål. I posen ligger også to bøger, tegneark og øvelser samt tre postkort og tre brochurer fra Center for Patientinddragelse, Kræftens bekæmpelse og Det Nationale Sorgcenter.

Tingene i posen er udvalgt med henblik på at skabe en legende og nysgerrig måde at få de 5-12 årige børn i tale om de emner, bekymringer, tanker og følelser, der kan være forbundet med at deres forælder er blevet syg. I kan som familie gå på opdagelse i posen og finde de ting, der passer til jeres børns aldre og jeres families måde at være sammen på. Nogle af tingene kan danne udgangspunkt for en fælles leg mellem jer, fx stetoskop og terning, mens andre dele af materialet er nogle jeres børn selv kan sidde med, fx tegne- og øvelsesark, og bagefter kan vise og fortælle jer om.

Vi håber 'Pårørendeposen' vil gøre en forskel i jeres familie og give jer nogle gode stunder og snakke med hinanden!

Oversigt over posens indhold

I posen finder I:

Konkrete redskaber

- En blød terning med forskellige muligheder for input
- Et sæt følelseskort
- En vende-blæksprutte
- Et stetoskop



Bøger

"Knirke og Pindsvin flyder med strømmen" (5-6 år), af Julie Døssing Frost, 2021

Bogen henvender sig til børnehavebarnet eller det tidlige skolebarn og handler om såkaldt magisk tænkning, dvs. når små børn nogle gange kommer til at tro, at sygdom eller død er nogens skyld. Måske deres skyld? Med denne bog kan man få talt om, at der kan ske ting, som vi ikke kan bestemme over.

"Den dag min mor fik kræft" (6-10 år), af Line Thoft Carlsen

Bogen henvender sig til det yngre skolebarn, og kan læses sammen med eller måske af barnet selv. Den er relevant, hvis der er tale om en kræftsygdom i familien. I bogen fortæller en 9 årig dreng, hvis mor får brystkræft, om sin hverdag i familien og om de spørgsmål, gøremål, bekymringer og forandringer, der opstår i hverdagen pga. hans mors sygdom.

Samling af tegneark, lege og øvelser

- Følelses finderens ordleg
- Hvad jeg tænker, føler og gør
- Bekymringskasse
- Bekymringsskalaen
- Vigtige mennesker omkring mig
- Aktivitets- og malebog: "Bogen om mig selv"

Brochurer til forældre

"Alderssvarende støtte 6-12 år, info til forældre med et pårørende barn" (Center For Patientinddragelse)

"Når far eller mor får kræft – En arbejdsbog til kræftramte familier" (Kræftens Bekæmpelse)

"Sygdom rammer hele familien" Til de ældre søskende i familien, 13-19 år (Det Nationale Sorgcenter)

Postkort

Pårørendevejviser.dk (Det Nationale Sorgcenter)

Er Du Okay? Til de ældre søskende i familien, 13-19 år
(Det Nationale Sorgcenter)

Børnebuddies (Københavns Professionshøjskole)

Vejledende kort til samtaleredskaberne



Bilag D (fortsat)

Terning med seks udskiftelige spørgsmål

Formål:

At I som forældre og jeres børn kan stille og svare hinanden på spørgsmål, der omhandler fx betydning af forandringer i familien eller hvilke tanker, I hver i sær gør jer om fremtiden.

For særligt de yngste børn er terningen sjov at lege med, fordi de kan bevæge sig rundt i rummet med den og fordi det er spændende, hvilken side, den lander på. De lidt ældre kan være med til at læse spørgsmålet op og vil som regel også gerne høre hvad deres forældre vil svare på de samme spørgsmål. Det kommer til at føles legende og ufarligt, at stille hinanden spørgsmålene, som terningen lander på.

Anvendelse:

Terningens seks sider har transparente lommer, der gør det muligt at indsætte små sedler med udsagn eller spørgsmål på. Her kan både fokuseres på gode og svære ting. I kan selv finde på, eller I kan bruge nedenstående forslag:

- Det jeg savner mest er ...
- Jeg bliver bange når ...
- Jeg bliver glad når ...
- Jeg er bekymret for ...
- Jeg ville ønske at ...
- Jeg har brug for ...
- Når jeg tænker på fremtiden, så ...
- Det værste ved mors/fars sygdom er ...

Terningen kastes på gulvet. I skiftes til at fortsætte sætningen eller svare på det spørgsmål, som terningen tilfældigt er landet på.

Følelsekort

Formål:

At genkende forskellige følelser, samt få en forståelse af, at der kan være mange følelser på spil, sommetider endda på én gang. For de 5-12 årige børn kan kortene hjælpe med at få billeder på, hvordan de har det. Børn kan ofte intuitivt genkende en del af de følelser, som bamserne/bjørnene giver udtryk for, hvilket kan hjælpe dem med at vise deres forældre det, hvis de endnu ikke har så mange ord for nuancerne i deres følelser.

Anvendelse:

Kortene kan bruges ved, at I sammen med jeres børn taler om, hvordan bamserne/bjørnene ser ud til at have det på billederne, og om I/børnene evt. kender *andre*, der har eller har haft det på samme måde. Kortene kan også give mulighed for at tale om, hvilke følelser *I selv* kender, mærker, forstår, samt i hvilke situationer, de følelser opstår. Der er ikke rigtige eller forkerte svar, eller følelser, men plads til fri fortolkning og til at sætte egne og fælles ord på følelsesmæssige tilstande.

I samtalen med de yngste børn kan I referere til "Bamserne" og med de lidt større børn, kan det måske fungere bedre at kalde dem "Bjørnene".

Kortene kan anvendes på utallige måder:

- Kortene kan lægges tilfældigt ud, hvorefter der udvælges et antal, som I snakker om
- Jeres børn kan selv sortere frit i de kort, som siger dem noget, hvilket I som forældre kan spørge ind til
- Kortene kan farveinddeles og I kan tale om forskellene på følelserne på de rødlige og de blålige kort
- I kan skiftes til at vælge et kort, som I fortæller hinanden om
- Osv.

I kan fx spørge jeres børn ind til:

- Hvilke af disse følelser er de værste eller sværeste for dig?
- Hvilke er gode at føle for dig?
- Hvilke fylder mest for tiden? Eller, mindst?
- Hvornår har du haft den følelse?
- Hvad gør du så, hvis du har det sådan?
- Hvad kan jeg gøre, hvis du får det ligesom bamsen/bjørnen?



Bilag D (fortsat)

Vende-blæksprutte

Formål:

At give jer anledning til at snakke om, at der ikke altid er overensstemmelse mellem, hvordan man har det inde i, og hvad man viser uden på.

De fleste børn, især de yngste, kan lide at sidde og vende blæksprutten frem og tilbage, fordi den er blød og bevægelig. Det beroliger dem, imens de snakker og lytter. Samtidig finder de det sjovt, og ofte genkendeligt, at blækspruttens humør kan variere.

Anvendelse:

Som forældre kan I være nysgerrige på, om jeres børn kender til, at humøret kan skifte hurtigt.

I kan fx spørge jeres børn:

- Er det nogen gange sådan for dig, at du har det på én måde inde i, men viser noget andet uden på? Fx: Herhjemme? På hospitalet? I børnehaven eller i skolen?
- Hvem viser du det inderste til? Hvornår gør du det? Hvorfor/hvorfor ikke?
- Hvordan kan jeg mon vide om dét, du viser mig, er det samme, som du mærker inde i?

I nogle familier laves aftaler om, at børnene kan vise, hvordan de har det, ved at vise hvordan blæksprutten har det. Dette kan være en fin hjælp til forståelse, hvis jeres børn ikke har så mange ord for deres tilstande.

Stetoskop

Formål:

At lege "tanke- og følelseslæger" og lytte til hinandens tanker og følelser.

De fleste børn har set et stetoskop før, hvis de selv har været ved læge eller har været med jer på hospitalet, men de har nok sjældent fået lov til at lege med et. Nogle vil finde fascination ved selv at afprøve det instrument lægen bruger på mor eller far. Det kan også give en følelse af at have lidt kontrol over situationen, da de selv kan bestemme og forklare, hvad de "kan høre", uanset om det er hjertelyd, hosten, tanker, følelser, eller noget helt femte.

Anvendelse:

I denne leg kan jeres børn selv tage stetoskopet på og I kan vise dem, hvordan de kan forestille sig, at de kan høre, hvad der foregår i dem selv eller i jer. I kan føre stetoskopet legende op til hovedet og foreslå, at der lyttes godt efter for at høre hvilke tanker, der er derinde. I kan gøre det samme med hjertet, eller maven, og spørge til hvilke følelser, der kan høres. I kan også lytte på hele kroppen, for at finde ud af hvor forskellige følelser sidder.

I kan fx spørge:

- Hvad kan du høre, når du lytter efter fars, mors eller dine egne tanker?
- Kan du mon høre hvor fars følelser sidder, når han tænker på, at mor er syg?
- Hvilke følelser finder du, når du lytter til fars, mors eller dit hjerte?

Bilag E1: Interviewguide, Rul 1

Kort egen præsentation og præsentation af projektet.

Jeg hedder Annemarie Dencker og jeg er ansat som programleder for pårørendeområdet i Det Nationale Sorgcenter. Jeg er uddannet cand. mag. i pædagogik og antropologi og har en ph.d. i sundhedskommunikation. Min rolle i projekt 'Børn som pårørende' er, at jeg er evaluator. Det vil sige, at jeg følger projektet undervejs og undersøger, hvordan vi bedst muligt kan sikre den mest relevante og brugbare undervisning, der kan inspirere sundhedspersonale til samtaler om børn som pårørende samt en systematisk registrering og indsats på området (arbejdsgange).

Interviewet er anonymt. Der vil ikke blive gengivet pointer fra dette interview, medmindre det har generel relevans, og du vil ikke kunne genkendes i en senere afrapportering. Interviewet er frivilligt, og du kan til enhver tid stoppe interviewet uden at det vil få konsekvenser for dig på nogen måde, jf. samtykkeerklæring for nærmere redegørelse.

Du er tilmeldt undervisning angående børn som pårørende. I dette interview vil jeg spørge dig, hvilke tanker du gør dig forud for undervisningen, når det gælder samtaler og arbejdsgange relateret til børn som pårørende. Formålet med interviewet er, at jeg gerne vil kende til din nuværende praksis og til dine ønsker og behov, når det gælder at udvikle din og dine kollegaers indsats i forhold til børn som pårørende.

Spørgsmål til den interviewede:

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

Praksis

Hvornår taler du typisk med patienter om deres børn? (Fast procedure?)

Hvordan (og af hvem) bliver emnet bragt op?

Hvad går samtalerne typisk ud på?

Hvad er din oplevelse af disse samtaler?

Er der tidspunkter, hvor du har overvejet at tale om børn som pårørende, men hvor du har valgt ikke at gøre det alligevel?

Hvad var baggrunden for dit valg?

Kan du huske din sidste samtale om børn som pårørende?

Hvad gik den ud på?

Hvad skete der?

Hvordan følte du dig tilpas i denne samtale?

Hvad så du som samtalens udfordringer?

Var der noget, der gik særligt godt i samtalen?

Vil du fortælle om en samtale om børn som pårørende, der har gjort særligt indtryk på dig?

Hvad tænker du, der gjorde, at netop denne samtale gjorde indtryk på dig?

Viden

Når du taler om børn som pårørende – hvilken viden vil du sige, at du trækker på?

Hvordan vil du karakterisere denne viden? (personlig, faglig)

Er der noget, du gerne vil vide mere om? (eksempler: indhold – børn reaktioner, eksempler: form – samtaleredskaber, andet?)

Holdninger

Hvor meget mener du, at børn som pårørende kan/skal fylde som samtaleemne i forhold til andre emner, som patienten er optaget af?

Hvilke andre emner "fylder"?



Bilag E1 (fortsat)

Hvilke andre personlige emner taler du ellers med patienterne om?
Hvad mener du, at I som sundhedspersonale har mulighed for at tage ansvar for, når det gælder børn som pårørende?
Hvilke opgaver ser du som realistiske?
Hvad er realistisk?

Behov

Hvad kunne du tænke dig at få mere viden om i undervisningssammenhæng?
Hvad kunne du tænke dig at træne?
Hvad mener du bør være målet med en undervisning om børn som pårørende?
Hvad kunne du selv tænke dig at få ud af undervisningen?

Registrering af sociale oplysninger generelt

Hvordan registreres sociale oplysninger om patienten generelt, ex bopæl, erhverv, uddannelse, netværk, nærmeste pårørende?
Hvornår registreres de? Tidligt i forløbet, Undervejs? Af hvem? Læger og/eller sygeplejersker?
Er der aspekter man altid registrerer? Hvilke? Hvorfor?
Er der aspekter som man sjældnere registrerer? Hvilke? Hvorfor?
Hvad bruger man oplysningerne til?
Er der tidspunkter, hvor man kan opleve at mangle sociale informationer om patienter?
Hvornår kunne det være? Eksempel? Hvad kunne man bruge disse informationer til?

Registrering af pårørende børn specifikt

Hvornår registreres pårørende børn? Er der tidspunkter, hvor oplysninger om børn altid registreres? Er der tidspunkter, hvor det bliver anset for mindre vigtigt? Hvad prioriteres i stedet?
Hvor i journalen bliver pårørende børn registreret? I hvilket system: I sygeplejerskejournalen? I lægejournalen? Findes der en fælles journal?
Hvad registreres om pårørende børn? Fx Køn, alder, navn, skole, daginstitution, reaktioner, særlige behov? Hvad må man registrere?
Hvordan følges der op på de registrerede oplysninger? Hvor ofte? Registreres basisoplysninger en gang for alle? I hvilke situationer følges typisk op? Hvilke oplysninger i så fald? Fx Hvordan det går med børnene? Deres reaktioner? Deres hverdag? Hvilke oplysninger registreres løbende? En gang for alle? Hvordan ajourføres oplysninger? Kan de nemt findes? Eller skal man scrolle i journalnotaterne op og ned i tid?
Hvem registrerer pårørende børn? Altid sygeplejersker? Nogle gange af læger?
Hvordan deles oplysningerne mellem sygeplejersker og læger? Journaler imellem? Ved tværfaglige konferencer? I så fald i hvilke tilfælde? Hvornår anses det for relevant at dele oplysninger? Hvornår og i hvilke tilfælde handler henholdsvis sygeplejersken og lægen?

Hvad registreres om pårørende børn? Altid? Ofte? Nogle gange? Sjældent?
Hvad bruges oplysningerne til?
Hvordan bliver de fulgt op?
Hvilke arbejdsgange har I derudover angående pårørende børn?



Bilag E1 (fortsat)

Udfordringer i forbindelse med registrering af sociale oplysninger generelt?

Journalssystemet? For eksempel det tekniske, opsætningen, smidigheden?

Relevans?

Opfølgingsmuligheder?

Tid?

Kompetencer, eksempelvis hvordan tage emnet op?

Andet?

Udfordringer i forbindelse med registrering af oplysninger om pårørende børn specifikt?

Journalssystemet? Journalssystemet? For eksempel det tekniske, opsætningen, smidigheden, kategorier i systemet og deres muligheder?

Relevans?

Opfølgingsmuligheder?

Tid?

Kompetencer, eksempelvis hvordan tage emnet op?

Andet?

Hvad er dit håb for arbejdet med pårørende børn fremadrettet?

Hvad tænker du kunne støtte, at dit håb bliver til virkelighed?

Bud på gode løsninger for registrering og opfølgning af børn som pårørende?

Hvilke metoder ville fremme/sikre registreringen af pårørende børn?

Hvilke arbejdsgange/kompetencer?

Hvilke behov har du i forhold til at løfte opgaven omkring registrering og opfølgning af pårørende børn?

Andet vigtigt for emnet?

Bilag E2: Interviewguide, Rul 2,3,4

Kort egen præsentation og præsentation af projektet.

Jeg hedder Annemarie Dencker og jeg er ansat som programleder for pårørendeområdet i Det Nationale Sorgcenter. Jeg er uddannet cand. mag. i pædagogik og antropologi og har en ph.d. i sundhedskommunikation. Min rolle i projekt 'Børn som pårørende' er, at jeg er evaluator. Det vil sige, at jeg følger projektet undervejs og undersøger, hvordan vi bedst muligt kan sikre den mest relevante og brugbare undervisning, der kan inspirere sundhedspersonale til samtaler om børn som pårørende samt en systematisk registrering og indsats på området (arbejdsgange).

Interviewet er anonymt. Der vil ikke blive gengivet pointer fra dette interview, medmindre det har generel relevans, og du vil ikke kunne genkendes. Interviewet er frivilligt, og du kan til enhver tid stoppe interviewet uden at det vil få konsekvenser for dig på nogen måde, jf. samtykkeerklæring for nærmere redegørelse.

Du har deltaget i to modulers undervisning angående børn som pårørende og en opfølgningsdag. I dette interview vil jeg blandt andet spørge dig om, hvilke tanker du umiddelbart har gjort dig om denne undervisning, på hvilken måde du har kunne bruge undervisningen i dit kliniske arbejde, når det gælder samtaler og arbejdsgange relateret til børn som pårørende, og om der er noget, som du kunne have ønsket mere eller mindre af i undervisningen. Jeg vil også spørge dig om, hvordan projektets øvrige elementer kan have bidraget til din praksis vedrørende børn som pårørende, for eksempel hvad angår betydningen af den klinisknære tovholder og de materialer, som du har modtaget. Formålet med interviewet er, at jeg gerne vil danne mig et indtryk af dit udbytte af undervisningen og den samlede indsats, ligesom jeg gerne vil høre undervejs, om der er noget, som du synes, det er vigtigt at tage op, og som jeg ikke har tænkt på.

Introduktion:

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

Generelt efter undervisningen

Hvilke tanker har du umiddelbart gjort dig efter undervisningen? Hvilke forventninger havde du til undervisningen? Levede undervisningen op til dine forventninger? På hvilken måde ja og nej? På hvilken måde har du kunne bruge undervisningen i dit kliniske arbejde? Er der noget du kunne have ønsket dig mere af i undervisningen? Fx mere praksisnært, erfaringsudveksling med kollegaer eller tydelighed med hensyn til din rolle og forventninger til dig. Er der noget man kunne gøre mindre af i undervisningen fremover? Andet relevant?

Andre aspekter der vedrører undervisningen?

Hvordan oplevede du modulernes sammenhæng? Forholdet mellem teori, øvelser og materialer?

Hvordan oplevede du deltagernes sammensætning fra forskellige specialer? Fx tilstedeværelsen af det akutte, det langvarige og det kroniske? Andet relevant?

Samtaler

Hvad er det vigtigste du tog med dig fra undervisningen, som du synes du har kunne bruge i samtaler om børn som pårørende? Eventuelt differentieret på modul 1 og 2. Er der noget du har gjort anderledes efter undervisningen sammenlignet med før? Har du et eksempel? På en ny handling? Hvor du gjorde noget som du ellers ikke ville have gjort? Eller hvor du undlod at gøre noget, som du ellers ville have gjort? Uddyb



Bilag E2 (fortsat)

eksempel. Hvad gjorde handlingen mulig? Hvilken feedback var der på handlingen? Hvordan oplevede du denne feedback? Denne situation? Hvilke udfordringer oplever du samtalemæssigt fortsat? Hvad tænker du kunne være en hjælp for dig i den forbindelse? Hvordan oplever du samtaler om børn som pårørende med kollegaer før og efter undervisningen? Er der noget der er blevet anderledes? Har du forslag eller ønsker til et fortsat arbejde med børn som pårørende? Hvordan kan projektet, ledelsen og kollegaer støtte op om din indsats?

Arbejdsgange

Hvad er det vigtigste du tog med dig fra undervisningen, som du synes du har kunne bruge til at etablere/forny/inspirere arbejdsgange for børn som pårørende? Hvordan tænker du, at du som børneansvarlig kan yde den bedste indsats for børn som pårørende? Hvad gør du allerede? Hvad kunne du tænke dig at gøre mere af? Hvad skulle der til for, at du kunne gøre mere af det, du gerne vil? Er der iværksat nye procedurer efter undervisningen? Hvis ja hvilke? Gerne eksempler på hvordan denne nye procedure har fungeret. Opfatter du nye procedurer som nødvendige? På hvilken måde? På hvilken måde ikke? Forholdet mellem en individuel indsats og en systematisk indsats? Forholdet mellem intuition og procedurer? Har registreringspraksis angående børn som pårørende ændret sig efter undervisningen? Hvis ja, hvordan? Hvis nej, hvordan kan det være? Og hvad tror du, at der skal til?

Kliniknær tværgående tovholder

Har du været i kontakt med projektets tovholder? Hvis nej, hvordan kan det være? Hvis ja, hvornår?

Hvad var indholdet af jeres kontakt? På hvilken måde var kontakten relevant og brugbar? Var der noget, som du kunne ønske dig mere eller mindre af i samarbejdet med tovholderen? Hvad oplever du, at du især har brug for tovholderen til? Hvad har været mest brugbart i samarbejdet med tovholderen? Har du eksempler på nye arbejdsgange eller idéer, som tovholderen har bidraget med? Andet væsentligt angående tovholderen? Er der andet, som du kunne have brug for hjælp til for at systematisere dit arbejde med børn som pårørende? Hvis ja, hvad kunne det være?

Samtaleguide

Har du brugt samtaleguiden? Hvis nej, er der en særlig grund til dette? Hvis ja, på hvilken måde? Er der noget ved samtaleguiden, der har været særlig brugbart og relevant? Er der noget som har været mindre brugbart og relevant? Hvilken betydning har samtaleguiden haft for dine samtaler med patienter om deres børn? Er der noget ved samtaleguiden, som du kunne ønske var anderledes? Hvis ja, hvad kunne det være? Hvilken betydning oplever du, at samtaleguiden har haft for dine samtaler med patienter - om nogen? Er der andet vedrørende samtaleguiden, som du synes det er vigtigt at nævne med henblik på at forbedre den fremadrettet? Er der andet vedrørende samtaleguiden, som du synes det er vigtigt at nævne med henblik på at støtte en fortsat implementering af den?

Pårørendeposen

Har du brugt pårørendeposen? Hvis nej, er der en særlig grund til dette? Hvis ja, på hvilken måde? Er der noget ved pårørendeposen, der har været særlig brugbart og relevant? Er der noget som har været mindre brugbart og relevant? Hvilken betydning har pårørendeposen haft for dine samtaler med patienter om deres børn? Er der noget ved pårørendeposen, som du kunne ønske var anderledes? Hvis ja, hvad kunne det være?



Bilag E2 (fortsat)

Hvilken betydning oplever du, at pårørendeposen har haft for familiemedlemmers samtaler med hinanden - om nogen? Er der andet vedrørende pårørendeposen, som du synes det er vigtigt at nævne med henblik på at forbedre den fremadrettet? Er der andet vedrørende pårørendeposen, som du synes det er vigtigt at nævne med henblik på at støtte en fortsat implementering af den?

ERFA-møder

Har du deltaget i projektets ERFA-møder? Hvis nej, er der en særlig grund til dette? Hvis ja, hvad har din motivation så været for at deltage? Hvad var dine forventninger? Blev dine forventninger opfyldt? På hvilken måde har ERFA-møderne været brugbare og relevante? Hvilke emner angående børn som pårørende har du selv været mest optaget af at drøfte med kollegaer? Har du eksempler på, at deltagelse i ERFA-møder har inspireret dig til at handle anderledes, end du ellers ville have gjort? Hvornår? Og på hvilken måde? Hvad kunne du ønske dig mere eller mindre af til ERFA-møderne? Har du gode råd til, hvordan ERFA-møder eventuelt kan blive endnu bedre? Har du gode råd til, hvordan ERFA-møder kan få flere deltagere?

Din rolle som børneansvarlig – og mere specifikke spørgsmål der opstod undervejs i projektet

Oplever du, at det er tydeligt for dig, hvad din rolle er som børneansvarlig? For eksempel hvad der forventes af dig i forhold til patienten, de voksne pårørende, børnene og dine kollegaer? Det kan dreje sig om forventninger til samtalers indhold og formål - og forholdet mellem de spontane og de formelle samtaler? Hvornår oplever du for eksempel, at hvilke typer af samtaler relevante? Hvordan foregår det hos jer med overleveringen af viden fra spontane samtaler til kollegaer? Er det et problem? Hvordan? Hvorfor? Og hvornår? Hvordan tænker du, at videndeling mellem kollegaer kan støttes? Hvem, hvad og hvordan? Andet relevant som du mener kan styrke en fremtidig indsats?

Opsummerende

Har du kommentarer, gode råd eller forslag til den samlede indsats? Hvad er dit håb for arbejdet med børn som pårørende i fremtiden?

Bilag F: Projektbeskrivelse udleveret til informanter

Baggrund

Det er en stor omvæltning for hele familien, når en forælder bliver ramt af alvorlig sygdom. Særligt børn og unge, som mister en forælder eller lever med en alvorligt syg forælder, er udsat for psykosociale belastninger og er i risiko for at udvikle flere adfærdsmæssige og følelsesmæssige vanskeligheder end børn af raske forældre, hvis man ikke sætter ind med rette hjælp i tide.

På hospitalet har de sundhedsprofessionelle en særlig mulighed for at identificere pårørende børn til de alvorligt syge patienter, afdække børnenes behov og initiere en tidlig hjælp og støtte. På nuværende tidspunkt mangler der en systematisk indsats på Region Hovedstaden's hospitaler for børn som pårørende.

Derfor har Region Hovedstaden afsat midler til en pilotindsats de næste tre år, for til at fremme arbejdet med børn som pårørende på regionens hospitaler. Indsatsen udføres i et samarbejde mellem Region Hovedstaden's Center for Patientinddragelse, Kræftens Bekæmpelse og Børn, Unge og Sorg (del af det Nationale Sorgcenter).

Formål

Formålet med projektet er at sikre en systematisk opsporing samt tidlig støtte til børn, som er pårørende til en forælder med alvorlig somatisk sygdom på Region Hovedstadenovedstadens hospitaler, så de bedre kan tackle de følelsesmæssige udfordringer og dilemmaer, der opstår, når en forælder bliver alvorligt syg.

Projektets mål er at sikre, at sundhedspersonalet har de nødvendige kompetencer, viden og redskaber til denne udføre denne støtte, samt at den bliver bæredygtigt lokalt forankret og implementeret.

Projekt har derved fokus på at vejlede sundhedspersonalet om deres rolle, når en alvorligt syg patient har børn. Gennem et undervisningsforløb og implementeringsstøtte oplæres personalet i at hjælpe alvorligt syge patienter med at støtte deres børn, samt i selv at snakke med patientens børn samt at få nye arbejdsgange klarlagt og implementeret. Projektet bidrager til, at pårørende børn mødes af en uddannet sundhedsprofessionel, som kan tilbyde både børn og forældre kvalificeret støtte og vejledning. For sundhedspersonalets vedkommende giver projektet en faglig kvalificeret ramme for, hvordan de bedst muligt støtter pårørende børn i en svær situation.

Hvad består indsatsen konkret af?

Selv indsatsen bygger på Sundhedsstyrelsens anbefalinger på området. De sundhedsprofessionelles primære opgave vil derfor være at rådgive og støtte forældrene i, hvordan de kan inddrage, støtte og forstå deres børn. Derudover er fokus også på, hvad de sundhedsprofessionelle kan gøre når de pårørende børn er på besøg på hospitalet.

Konkret vil hver afdeling/afsnit/klinik modtage:

- **5 dages kompetenceudvikling** af udvalgte sundhedsprofessionelle til rollen som børneansvarlige. Forløbet er delt i 3 moduler, der ligger tidsmæssigt forskudt. 2 dages basisuddannelse, 2 dages overbygning og 1 opfølgingsdag. Herunder udarbejdelse af lokale arbejdsgange (hvad og hvordan gør vi hos os). Undervisningen bliver varetaget af Kræftens bekæmpelses OmSorg og Børn Unge og Sorg.
- **Kick-off** for hele afdelingen. En temaeftersmiddag på ca. 3 timer for hele afdelingen hvor emnet 'børn som pårørende' præsenteres og nye arbejdsgange/tiltag mv. introduceres. De børneansvarlige medvirker til undervisningen af deres kolleger i afdelingen, så indsatsen har lokale protektorer i afdelingen.



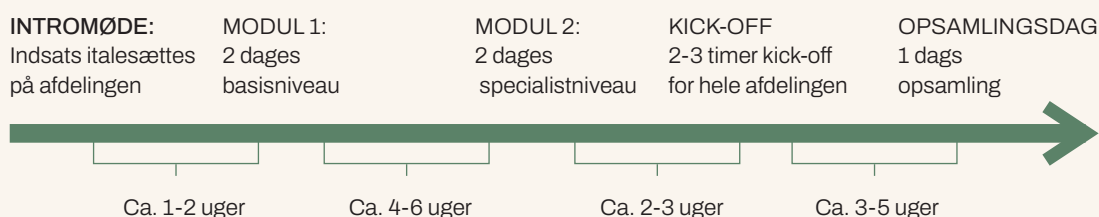
Bilag F (fortsat)

- **Tilknytning af en tovholder** som hjælper den enkelte afdeling/afsnit/klinik med en lokalt tilpasset implementering og forankring. Ca. 4-5 timer pr. uge. Tovholderen arbejder sammen med de børneansvarlige på de enkelte afdelinger.
- **Materiale og overblik over muligheder for hjælp til familierne/børnene uden for hospitalet.**
- **Ca. 15.000 kr.** som afdelingen/afsnittet kan anvende til at gøre afdelingen mere børnevenlig og understøtte de lokale arbejdsgange.
- **Registrering i Sundhedsplatformen** Etablering af en registreringspraksis i SP, hvor oplysninger om pårørende børn kan noteres.

Deltagelse i kompetenceudvikling og kick-off er obligatorisk for alle deltagende afdelinger, men hvordan, den enkelte afdeling/afsnit/klinik vælger at implementere og justerer arbejdsgange, er fleksibelt, og kan i et vist omfang tilpasses den enkelte afdeling/afsnits/kliniks ønsker og behov.

Deltagelse i indsatsen er gratis.

Tidslinje/undervisningsrul



Der vil i alt være 4 undervisningsrul. Ovenstående tidslinje er en skitse af hver undervisningsrul. Første undervisningsrul starter medio november 2021, og andet primo februar 2022.

Hvad forventer vi af den enkelte afdeling/afsnit/klinik

At afdelingens ledelse bakker op og prioriterer indsatsen og deltager i 2-3 møder om indsatsen

At minimum 2 sundhedsprofessionelle fra hver afdeling/afsnit/klinik (mindste enhed) udnævnes til børneansvarlige og deltager i 5 dages kompetenceudvikling

At afdelingen holder kick-off for indsatsen for hele afdelingens personale

At afdelingen giver adgang til tovholderen, herunder at tovholderen inden 1. undervisningsrul kan komme på besøg i afdelingen og få indblik i rutiner og arbejdsgange.

At afdelingen samarbejder med evaluator for projektet

Engagement og mod på at afprøve nye arbejdsgange

Kontaktoplysninger

Hvis du har spørgsmål til projektet eller følgegruppen, er du velkommen til at kontakte:

Kristine Halling Kehlet

Projektleder

Center for Patientinddragelse

Tlf: 9116 6624

E-mail: kristine.halling.kehlet@regionh.dk

Bilag G: Samtykkeerklæring til informanter

Informeret samtykke til deltagelse i: Udviklingsprojekt om børn som pårørende på hospitaler

Udviklingsprojektets titel: Børn som pårørende på hospitaler

Erklæring fra informanten:

Jeg har fået information om udviklingsprojektet, og jeg ved nok om formål, metode, fordele og ulemper til at sige ja til at deltage.

Jeg er indforstået om at indholdet fra interview bruges i udviklingssammenhænge, og anvendes i bl.a. artikler og andre formidlingssammenhænge i anonymiseret form.

Lyddoptagelser og transskribering af interview vil blive sikkert opbevaret på en sikker server indtil udviklingsprojektets afslutning og i henhold til gældende GDPR-regler.

Jeg ved, at det er frivilligt at deltage, og at jeg altid kan trække mit samtykke tilbage.
Jeg giver samtykke til, at deltage i udviklingsprojektet, og har fået en kopi af dette samtykkeark.

Informantens navn: _____

Dato: _____ Underskrift: _____

Erklæring fra den, der afgiver information:

Jeg erklærer, at forsøgspersonen har modtaget mundtlig information om udviklingsdesignet.

Efter min overbevisning er der givet tilstrækkelig information til, at der kan træffes beslutning om deltagelse i interviewene.

Navnet på den, der har afgivet information: Annemarie Dencker; ad@sorgcenter.dk

Dato: _____ Underskrift: _____

Bilag H: Eksempel på spørgeskema efter endt undervisning

Evaluerings af undervisningen

Kære kursUSDeltager

Vi håber meget, at du vil besvare følgende spørgsmål om den undervisning, du har deltaget i. Det vil være en stor hjælp for os, da vi løbende ønsker at forbedre og kvalitetsudvikle undervisningen. Der er syv spørgsmål i undersøgelsen. Undersøgelsen er anonymt.

Optegnelsen over dine undersøgelsessvar indeholder ikke nogen identificerende oplysninger om dig, medmindre en specifik undersøgelse udtrykkeligt har bedt om det.

Hvis du brugte en deltager-nøgle til at få adgang til undersøgelsen, kan du være sikker på, at nøglen ikke gemmes sammen med dine svar. Nøglen er gemt i et separat dataset og bruges kun til at validere, om du har (eller ikke har) fuldført undersøgelsen. Der er ingen mulighed for at matche din deltager-nøgle med dine svar.

Personoplysninger behandles fortroligt og på baggrund af persondataforordningens Artikel 6, stk. 1, litra a. Det er kun relevante medarbejdere fra Det Nationale Sorgcenter, som har adgang til oplysningerne.

Vil du vide mere om hvordan Det Nationale Sorgcenter opbevarer og behandler dine data, har du mulighed for at læse mere her: <https://sorgcenter.dk/wp-content/uploads/2020/09/Persondatapolitik-for-DNS-2020.pdf>

I hvor høj grad har du været tilfreds med den afholdte undervisning?

- (1) ☐ I meget høj grad
- (2) ☐ I høj grad
- (3) ☐ I nogen grad
- (4) ☐ I lav grad
- (5) ☐ I meget lav grad
- (6) ☐ Kommenter gerne her: _____

I hvor høj grad levede undervisningen op til dine forventninger?

- (1) ☐ I meget høj grad
- (2) ☐ I høj grad
- (3) ☐ I nogen grad
- (4) ☐ I lav grad
- (5) ☐ I meget lav grad
- (6) ☐ Kommenter gerne her: _____

I hvor høj grad fik du ny viden/lærte du noget af undervisningen?

- (1) ☐ I meget høj grad
- (2) ☐ I høj grad
- (3) ☐ I nogen grad
- (4) ☐ I lav grad
- (5) ☐ I meget lav grad
- (6) ☐ Kommenter gerne her: _____



Bilag H (fortsat)

I hvor høj grad fandt du undervisningens faglige indhold relevant?

(1) ☐ I meget høj grad

(2) ☐ I høj grad

(3) ☐ I nogen grad

(4) ☐ I lav grad

(5) ☐ I meget lav grad

(6) ☐ Kommenter gerne her: _____

I hvor høj grad har undervisningen bidraget til at øge dine faglige kompetencer inden for sorgområdet?

(1) ☐ I meget høj grad

(2) ☐ I høj grad

(3) ☐ I nogen grad

(4) ☐ I lav grad

(5) ☐ I meget lav grad

(6) ☐ Kommenter gerne her: _____

Hvad har specielt gjort indtryk på dig fra undervisningen, som du tager med i din praksis?

Har du kommentarer, gode råd eller forslag til ting, vi skal ændre i undervisningen?

Spørgeskemaet er nu slut. Mange tak for din besvarelse



