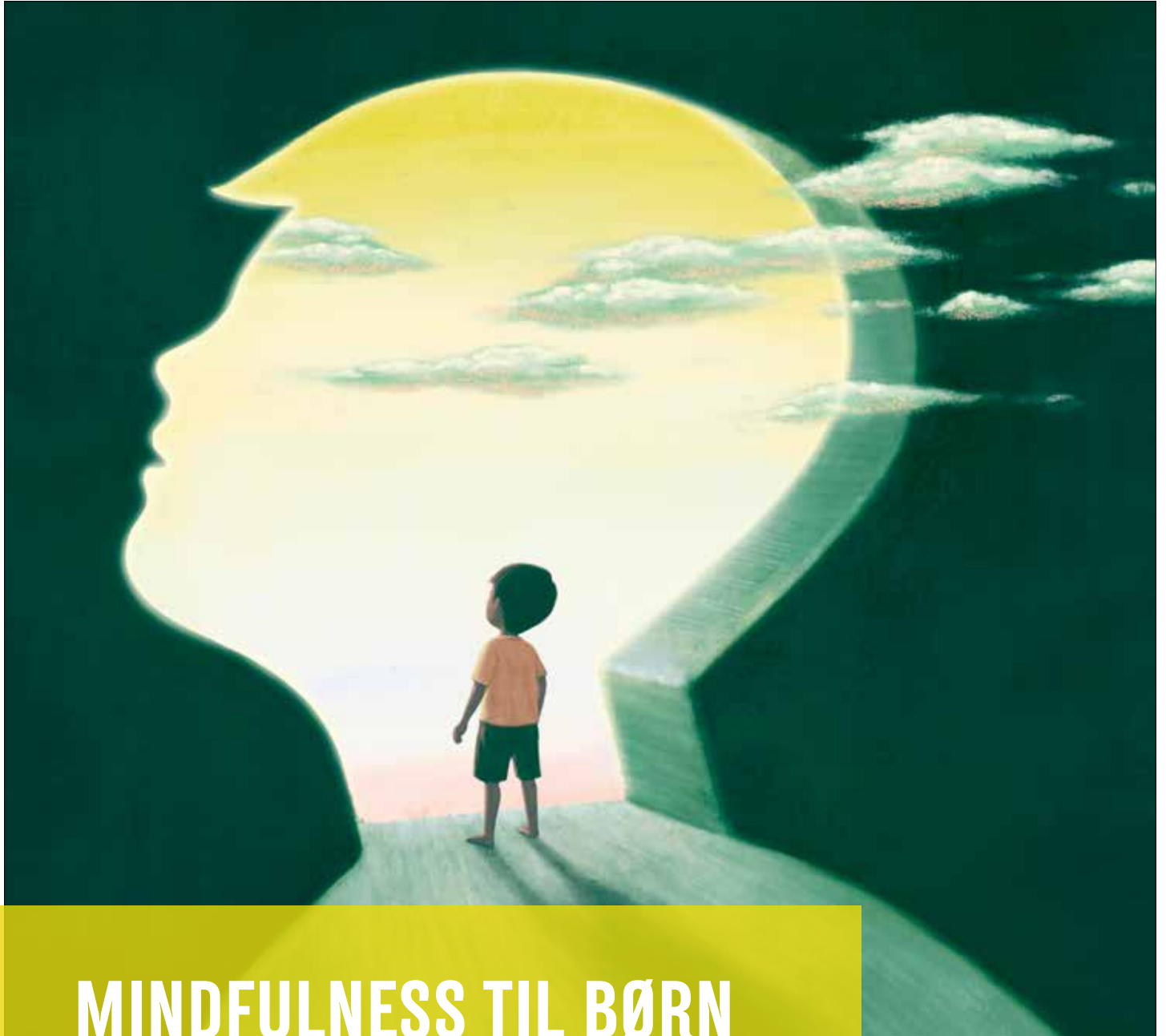


BØRNE- OG UNGESYGEPLEJERSKEN

Fagligt selskab for sygeplejersker der arbejder med børn og unge



MINDFULNESS TIL BØRN

- + Evaluering af tværfaglig temadag om livets afslutning på hospital
- + Den hospitaliserede barndom



DR. WARMING BASISCREME

”MIN EKSEMHUDS BEDSTE VEN



- Blødgørende og fugtbevarende
- 92% fedtcreme
- Velegnet som hudpleje ved børneeksem, psoriasis, meget tørre hænder og sprækkede hæle
- Virker kløestillende



”

IDA MARIA RINGGAARD
Studerende og musiker
#idamringgaard



Følg os på [drwarming.dk](https://www.drwarming.dk)

| Find produktinformation og forhandlerliste på [drwarming.dk](https://www.drwarming.dk)

NORDIC CONSUMER HEALTH DANMARK

REDAKTION

Ansvarshavende redaktør:
Karin Bundgaard
karin.bundgaard@rsyd.dk
Mobilnr 4087 5623

Bladet udgives af "Fagligt selskab for sygeplejersker der arbejder med børn og unge". Fagbladet udkommer i marts, juli og november.

INDLÆG

Alle kan indsende indlæg til bladet. Disse udtrykker ikke nødvendigvis sammenslutningens eller redaktionens synspunkter, men står kun for den enkelte forfatters. Indlæg sendes på mail til redaktøren og skal være redaktøren i hænde senest d. 30. januar, 30. maj og 29. september. Indlæg kan om ønsket bibeholdes anonymt, såfremt redaktionen er bekendt med forfatterens navn og adresse. Faglige artikler honoreres med kr. 400,- pr. 4.500 tegn incl. mellemrum, dog maksimum kr. 2.000. Boganmeldelser honoreres med den bog, der bliver anmeldt.

Annoncer omhandlende temadage, konferencer og lignende koster kr. 500,-.

REKLAMATIONER

Eventuelle reklamationer vedrørende trykning og færdigørelse af bladet bedes rettet til trykkeriet.

LAYOUT OG TRYK

Brown Fox Media
Kontakt: Mads Koefoed
Tlf. 31 31 03 83 / mads@brownfox.dk



Du har netop

modtaget den sidste trykte udgave af Børne- og Ungesygeplejersken. Som medlem vil du fremadrettet få tilsendt fagbladet i en webversion. Bladet vil desuden fortsat være at finde på selskabets hjemmeside. Ændringen sker i tråd med den generelle udvikling inden for udgivelsen af medlemsblade.

Der er som altid stor faglig aktivitet på børne-ungeområdet, hvilket denne udgave af fagbladet endnu en gang afspejler. Fagligt Selskab for sygeplejersker, der arbejder med børn og unge afholdt d. 4. oktober den årlige temadag. Titlen var Forældre-skabets udfordringer -når børn og unge er syge. Læs mere om temagen i referatet fra dagen, udarbejdet af en af deltagerne.

Rom var i september omdrejningspunkt for både 5th Congress of Joint European Neonatal Societies og PNAE Kongressen "Children's Health Care in a Changing World". Ift. PNAE kongressen var Danmark det land, næst efter værtslandet, som var repræsenteret med flest deltagere. Danmark deltog med både oplægsholdere og posterpræsentationer.

SIG-Neonatalsygepleje afholder d. 23. november temadagen Akutte og planlagte overgange i det neonatale patientforløb. Program for dagen præsenteres inde i bladet.

11. Internationale Neonatal Konference, COINN finder sted i Aalborg 6.-8. maj 2024. Flyer med QR kode er tilgængelig i bladet.

Bladet giver desuden indblik i nyeste viden fra et netop afsluttet antropologisk kandidatspeciale, som belyser kroniske syge børn og forældres oplevelse af hverdagslivet på et hospital. Få kendskab til "Find Ro" - et nyt brugervenligt digitalt univers, som hjælper børn til at håndtere følelsesmæssige udfordringer på hospitalet.

Sidst men ikke mindst kan du få et konkret bud på, hvordan man kan styrke sygeplejerskers kompetencer i pleje og behandling af døende børn og unge med kræft.

God læselyst til alle.

Anette Lund

Redaktør

Indhold

NYT FRA BESTYRELSEN

Redaktøren har ordet	03
Nyt fra bestyrelsen	05
Nordisk samarbejde	06
Europæisk samarbejde	09

FAGLIGE ARTIKLER

Evaluerings af tværfaglig temadag om livets afslutning på hospital	10
Den hospitaliserede barndom	18
Mindfulness til børn	21

DIVERSE

Nyt fra speciel InteresseGruppe i neonatalsygepleje	24
Opslag	26
Referat af temadag d. 4. oktober 2023: Forældreskabets udfordringer – når børn og unge er syge	28



FORMAND:

Kirsten Krone Reichl

Kirsten.krone.reichl@regionh.dk, tlf: 51 22 64 21
Semi intensiv Børne- ungeafdeling 5061
Rigshospitalet, København



NÆSTFORMAND:

Karin Bundgaard

Karin.bundgaard@rsyd.dk, tlf: 40 87 56 23
Børne- og Ungeafdeling,
Kolding sygehus, SLB



KASSERER:

Anette Østerkjerhuus

akos@regionsjaelland.dk, tlf: 27 12 58 70
Børneafdelingen,
Slagelse



SOME ANSVARLIG:

Eva Juhl Hansen

Eva.juhl.hansen@rsyd.dk, tlf: 2811 9565
Børne- og Ungeafdelingen
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg



BESTYRELSESMEDLEMMER:

Lena Wittenhoff

Lena.wittenhoff@rsyd.dk, tlf: 22 34 78 39
FAM Skadestue,
Åbenraa Sygehus



Anette Lund

anette.lund@rsyd.dk, tlf: 40 92 44 63
H.C. Andersens Børne- og
Ungehospital, Odense



Tina Berg Johnson

tijo@kp.dk, tlf: 24 29 65 35
Københavns Professions
Højskole



Lene Birkner Nielsen, MHSc

lednie@rm.dk, tlf: 78 44 55 00
Børn & Unge, Akutafsnit
Regionshospitalet Viborg
Hospitalsenhed Midt

DEADLINE TIL NÆSTE BLAD
ER DEN 30. JANUAR 2024

HUSK



Kære medlemmer

Nu nærmere efteråret sig, og selvom vi ikke har de flotte efterårsfarver endnu, så er vi som bestyrelse på vej til at afholde den spændende temadag om *forældreskabets udfordringer - når børn og unge er syge*. Det er en temadag, som vi glæder os meget til og vi er sikre på, at deltagerne vil få spændende inputs og inspirationer med hjem.

Vi i bestyrelsen vil meget gerne høre, om der er ønsker fra jer om emner til fremtidige temadage. Hvis du har nogle gode ideer eller ønsker, så er du meget velkommen til at skrive til en af os fra bestyrelsen. Vores navne og mailadresser står på en af de første sider i bladet.

Vi, fra det faglige selskabs bestyrelse, er godt repræsenteret i både nordisk og europæisk sammenhæng ved at have to repræsentanter både i NoSB og i PNAE. De deler gerne den viden, de får fra disse møder med dig og de øvrige medlemmer gennem fagbladet. Så hold øje med deres indslag.

Dette blad er det sidste blad i 2023, og derfor vil jeg på bestyrelsens vegne gerne sige dig tak for endnu et år. Håber, at du har nydt de 3 blade og de artikler, der har været. Vi vil gerne opfordre dig til, hvis du har noget, du gerne vil have, vi som bestyrelse tager fat på eller undersøger, at du eller andre kontakter os.

Husk: Der er intet spørgsmål, der er for lille eller for stort - det handler om at få spurgt.

Rigtig godt efterår og vi glæder os til, fortsat, at være gode repræsentanter for dig, som arbejder med børn og unge i 2024.

På vegne af bestyrelsen

Kirsten Krone Reichl





Årsmøde 2023 i det nordiske fællesskab NoSB

– Nordiske syge- og sundhedsplejerskers samarbejde om børn og unge



**EVA JUHL HANSEN OG
LENE BIRKNER NIELSEN,
FAGLIGT SELSKAB FOR
SYGEPLEJERSKER
DER ARBEJDER MED
BØRN OG UNGE**

VED DETTE ÅRSMØDE var Danmark værter, og vi havde gjort os stor umage med at sammensætte et spændende program for vores nordiske kollegaer. Mødet blev afholdt i smukke København i skønt efterårssolskinsvejr. I det nordiske samarbejde er der repræsentanter fra Færøerne, Island, Norge, Sverige, Finland, Danmark, som er repræsenteret med både sygeplejersker og sundhedsplejersker, hvilket giver en helt fantastisk mulighed for både at samarbejde på tværs af lande, men også på tværs af region og kommune.

Alle lande indsendte årsrapporter forud for mødet, så de var læst forinden og muligheden for drøftelser og uddybende spørgsmål gennem dagene fandt sin vej over måltider og i pauser. Det overordnede emne, der var sat for mødet var søskende til søskende med kronisk sygdom eller handicap samt børn og unge med forældre med psykiatriske diagnoser. Et emne som lige nu har fuld fokus i alle nordiske lande.

Mødet var som vanligt et 2-dages møde, og efter vi havde fået hilst på hinanden, nye som erfarne deltagere satte vi os i busserne for at besøge børnehospice Lukashuset, hvor de havde forberedt oplæg og rundvisning for os.

Et besøg som på alle tænkelige måder gjorde indtryk og satte aftryk hos alle. Blot at ankomme til det smukke store hus lige op ad en meget befærdet vej, hvor der på den anden side fandtes ro og store træer og plæner indrammet af de smukke bygninger.

De var rigtig glade for vores besøg, da de virkelig gerne vil udbrede viden om deres virke, hvilke familier der kan komme i betragtning til et ophold og formål med et ophold på børnehospice. Da der kun er to børnehospice i Danmark, hver med plads til 4 familier, modtager de familier fra store del af landet. De meget engagerede medarbejdere tilbyder højt specialiseret palliativ pleje, og for at kunne dette kræver det en virkelig konkret og tydelig behandlingsplan.

Det, der især overraskede mange, var, at størsteparten kommer hjem igen efter et ophold, omkring 70%, og størsteparten af patienterne er børn og unge med metaboliske sygdomme, hvor mange nok havde den forforståelse, at det primært drejede sig om børn og unge ramt af cancer. Under opholdet varetages pleje og behandlingen af det syge barn selvfølgelig af personalet i samarbejde med familien. Der, de især kan gøre en forskel for familierne, er, ved at initiere til indsigt og forståelse i det tempo familien kan være med til og en forholden sig til, at



deres barn skal dø. At samt skabe et rum, hvor der er plads til alle sorgens følelser. De har fokus på hele familien som en samlet enhed, men også for den enkelte i familien. Personalesammensætningen er tværfaglig og dermed tilbydes en bred vifte af kompetencer. Vi kom en tur i sansehaven og i musikterapi rummet og fik fortalt om, hvor afslappende og endda nærmest terapeutisk betydning en tur i badekarret kunne have. Dagen endte i haven under det store smukke træ, hvor familier på familiedagene hænger lygter op som minde. Vi gik derfra med langt større indsigt og viden om, at vi etablerer alt for få kontakter til det palliative team, men også med en rolig og eftertænksom følelse i kroppen.

Oven på denne oplevelse var en kanalrundfart i smukke København lige hvad vi trængte til inden aftenens middag og social samvær.

NÆSTE DAG VAR der oplæg ved sundhedsplejerske Jeanne Vettenstein, der fortalte om det at være sundhedsplejerske i Danmark.

Vi fik et indblik i den historiske udvikling, hvordan det i 1947 begyndte som et projekt med henblik på at nedbringe dødsraten blandt nyfødte og mødre. Projektet indebar et besøg af en sygeplejerske med fokus på ro, renlighed og regelmæssighed.. Forsøget byggede på erfaringer på gode resultater fra Finland og England. Hvordan skolesygeplejersker i 70'erne blev udskiftet med sundhedsplejersker på skolerne - her er vi anderledes i Danmark da man flere steder i de nordiske lande har sundhedsplejersker ansat på skolerne.

Ligeledes fik vi også en debat om andre forskelle. For eksempel varetages alle kontakter, altså helbredsundersøgelser og vaccinationer i Finland på børn over 1 år af sundhedsplejersken, hvor dette i Danmark foretages af praktiserende læge.

Jeanne fortalte om fokus ved besøg på skolerne: hygiejne, køn og kønsforskelle, seksualitet og prævention. Et stort emne lige nu er seksuel sundhed, da Danmark lige nu har den nordiske og ikke særlig flatterende rekord i flest klamydiatilfælde.

Ligeledes blev vi introduceret til hvordan sundhedsplejen er organiseret og opbygningen af uddannelsen til sundhedsplejerske.

Under oplægget var der livlig spørgelyst og vi fik derved også et indblik i de forskelle, der forekommer i de nordiske lande.



SIDSTE OPLÆG INDEN mødet var af Anne Thorup, som fortalte om sin forskning omhandlende børns opvækst med en forældre med psykiatrisk sygdom.

Hun tog udgangspunkt i et stort engelsk-rumænsk projekt omhandlende adopterede rumænske børn og deres udvikling, som viste, at de over år indhentede kontrolgruppen intelligensmæssigt, fik gode uddannelser og stillinger, men samtidig havde store udfordringer omkring fundamentale sociale relationer og overvægt af adhd og autisme.

Med afsæt i dette så vi kort film om hjernens udvikling i den tidlige barndom. At ved toksisk stress, det vil sige stressspejl med vedvarende højt eller over lang tids påvirkning, sker der vedvarede forandringer i hjernen.

Det er flere risikofaktorer ved at vokse op med en forælder ramt af mental sygdom. Samtidig siger hun også, at fordi man engang har haft psykiatrisk sygdom, så betyder det ikke, at man stadig har den, eller hvis man har, det så kan være i anden grad sygdommen kommer til udtryk. Dette er vigtigt at undersøge åbent. 10% af alle danske børn har en forælder, som har været i behandling for psykisk sygdom.

Men man ved også, der er risikofaktorer forbundet med mental sygdom. Har et barn for eksempel en forælder ramt af mental sygdom øges risikoen for barnet markant for selv at blive ramt. Har barnet 2 forældre ramt af mental sygdom er der 3 x øget risiko. Ligeledes ved man, at der er øget risiko for selvmord blandt mennesker med mental sygdom.

Man ved også at en forælder ramt af mental sygdom, i hvert fald i perioder, har nedsat evne til at tilsidesætte egne behov, så vær nysgerrig på,

hvordan det indvirker på personen i dag - det kan udvikle sig til alt muligt - måske endda gå over. Så mød forældrene med åbenhed.

Fortalte om sit kohorte-projekt, hvor børn og unge og deres forældre bliver fulgt over en årrække med interviews. Der er så mange virkelig spændende tal at forholde sig til, men overordnet set, så handler det om, at gruppe af børn og unge med forældre med mental sygdom - i denne undersøgelse med skizofreni og bipolarlidelse - er en sårbar gruppe, og det ofte ikke opdages, at selv meget unge begynder at have hallucinationer eller udvikler andre symptomer på psykisk sygdom, eller stress, da de nogle gange kommer til at skulle agere som små voksne med stort ansvar, eller familien som helhed er udfordret - i hvert fald i perioder - og ikke modtager hjælp.

Det vil sige, at børn med forældre med mental sygdom har større risiko for at udvikle mentalsygdom fordi, de har oplevet svigt i forskellig grad i barndommen.

Der er fortsat mange fordomme omkring psykisk sygdom, og måske derfor holdes det hemmeligt for andre, selvom man har brug for hjælp, så ved at møde familierne med åbenhed, gør man det også lettere for familierne og tale om de udfordringer, der måtte være eller opstår.

Feks. Når vi diagnosticere et barn med adhd, så spørger vi om psykisk sygdom i familien, men vi bruger det ikke til noget. Vi sender dem tilbage i det kommunale system med en standardpakke. Der bliver ikke skelnet mellem forældrenes behov og muligheder, hvor dem med psykisk sygdom formentligt har brug for mere hjælp.

Så det store spørgsmål er: hvordan understøtter og øger vi mental sundhed?



MED BESØGET PÅ hospice og de højaktuelle og meget spændende oplæg i baghovedet afholdte vi samarbejds mødet med fokus på det at være søskende til søskende med handicap eller kronisk sygdom samt hvordan vi "fanger" børn og unge med forældre med mental sygdom. Noget af mødet delte vi os op sundhedsplejersker og sygeplejersker for sig. Det er meget varieret hvilke tilbud, som knytter sig til dette i landene. Meget er knyttet op på frivillige og patientorganisationer, der tilbyder arrangementer for familierne. Nogle lande har lidt mere etableret tilbud indenfor hospital og sundhedsplejen. For eksempel i Norge samles søskende til børn med neurologiske lidelser. Der er både noget fælles-



skab men også individuelle samtaler. Det er dog udfordret på de store afstande i landet. I Finland har de netop udgivet evidensbaserede retningslinjer for, hvordan man skal hjælpe søskende til søskende/børn med kronisk sygdom eller handicap. Dette med udgangspunkt i projektet "Unik siblings". I det hele taget kunne vi høre, at det syder og bobler alle vegne i forhold til, hvordan og hvem, som skal støtte op om børn og unge i familier der er udfordret af mental sygdom, og især hvordan man støtter op om søskende til søskende med kronisk sygdom eller handicap. For at underbygge dette arbejdes der i NoSB på at udarbejde et statement omkring - i første omgang - søskende til søskende med handicap eller kronisk sygdom.

Efter nogle helt fantastisk spændende dage tog vi hjem med hovederne fyldte af idéer og inspiration - tusind tak for det! ■



Europæisk samarbejde

42 PNAE MØDE blev afholdt i Rom d.27. september og var planlagt i forbindelse med 6. PNAE kongres. Mødet fandt sted på *Bambino Gesù Childrens Hospital*, og rummede mulighed for rundvisning på udvalgte afdelinger. Den almenne infektionsmedicinske pædiatriske afdeling havde enestuer, relativt små, men alle med plads til én forælder. På hjerteintensiv afdeling blev vi bla. præsenteret for en intensiv stue med plads til i alt 12 børn. Her var ikke mulighed for tilstedeværelse af forældre og pladsen var meget trang.

Mødet indeholdt oplæg om *Bambino Gesù Childrens Hospitalet* og om sygeplejen i Italien generelt. Opdatering af konsensus dokument vedr. PNAE's minimums krav for sygepleje til børn og unge var ligeledes blandt de punkter, som blev drøftet på mødet. Du kan finde konsensus dokumentet og anden relevant viden på hjemmesiden <https://pnae.eu/>

PNAE's indsats for at få flere lande repræsenteret i det europæiske netværk har haft effekt, og vi kunne denne gang hilse på nye kolleger fra bla. Frankrig og Luxemburg.

Næste PNAE møde foregår online i foråret 2024 med Island som vært. PNAE mødet i efteråret 2025 afholdes i Danmark, og forberedelserne er allerede så småt i gang.

Næste PNAE kongres bliver foråret 2026 og finder sted i Frankrig. ■



LÆSEREN HAR ORDET Indsend dine meninger om og holdninger til faglige og fagpolitiske emner. Formålet er at styrke det faglige og fagpolitiske sammenhold.

Styrkelse af sygeplejerskers kompetencer i pleje og behandling af døende børn og unge med kræft:

Evaluering af tværfaglig temadag om livets afslutning på hospital



MARTHA KROGH TOPPERZER

SYGEPLEJERSKE, CAND.SCIENT.SOC., PH.D., KLINISK SYGEPLEJESPECIALIST, AFDELING FOR BØRN OG UNGE MED KRÆFT OG BLODSYGDOMME, RIGSHOSPITALET
MARTHA.KROGH.TOPPERZER@REGIONH.DK

LINE DYRGAARD

SYGEPLEJERSKE, PALLIATIONSKOORDINATOR, AFDELING FOR BØRN OG UNGE MED KRÆFT OG BLODSYGDOMME, RIGSHOSPITALET
LINE.DYRGAARD@REGIONH.DK

GITTE PETERSEN

KLINISK SYGEPLEJESPECIALIST, AFDELING FOR BØRN OG UNGE, RIGSHOSPITALET
GITTE.PETERSEN.05@REGIONH.DK

KATRINE ROSHANI JERVAD

MASTER OF PUBLIC GOVERNANCE, OVERSYGEPLEJERSKE, AFDELING FOR BØRN OG UNGE MED KRÆFT OG BLODSYGDOMME, RIGSHOSPITALET
KATRINE.ROSHANI.JERVAD@REGIONH.DK

HELENA HANSSON

SYGEPLEJERSKE, CAND.SCIENT.SAN., PH.D. KLINISK SYGEPLEJESPECIALIST, SENIORFORSKER, LEKTOR, AFDELING FOR BØRN OG UNGE, RIGSHOSPITALET
EVA.HELENA.HANSSON@REGIONH.DK



Børn dør heldigvis sjældent i Danmark, men på trods af betydelig bedring i overlevelse, dør børn og unge med kræft desværre stadig. Etableringen af fem regionale palliative teams i 2016 har medført at det er muligt for flere børn og unge at dø hjemme fremfor på hospitalet. På **Afdeling for Børn og Unge med Kræft og Blodsygdomme**, har det betydet at sygeplejerskernes kompetencer i forhold til pleje og behandling af døende patienter i afdelingen bliver udfordret. Vi etablerede derfor en række tværfaglige temadage til afdelingens personale. Evaluering af undervisningen viste at sygeplejerskerne, pædagogen og sekretærer tilegnede sig nye kompetencer og tilkendegav stor faglig stolthed.

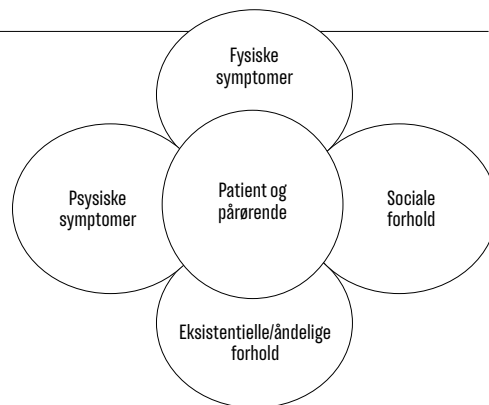


Baggrund

Kræft hos børn og unge er heldigvis meget sjælden. Ca. 180 børn og unge under 18 år får årligt diagnosticeret kræft i Danmark. Behandling af børn og unge med kræft har ændret sig markant de seneste 30 år. Overlevelsen er øget væsentligt og i dag er fem års overlevelsen på 87 % (1). Desværre er den største gruppe af børn der dør i Danmark dog fortsat børn og unge med kræft (2). Siden etableringen af de fem regionale palliative teams i 2016 har børn og unge, der ikke længere kan tilbydes kurativ behandling, haft mulighed for at kunne dø hjemme i vante omgivelser og under roligere forhold med adgang til sundhedsfaglige specialister i barnets hjem (3). Hvor pleje til børn og unge i det senpalliative forløb, altså hvor livsafslutning er nært forestående, tidligere var en del af afdelingens komplekse sygeplejeopgaver, kan der nu gå lang tid mellem børn og unge i denne fase er indlagt i sengeafdelingen. Det indebærer at sygeplejerskens kompetencer i observation og pleje af palliative behov og fysiske symptomer, som opstår i denne fase så som smerter, dyspnø og kvalme, går tabt (se figur 1 for anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier). Det er vigtigt at flere årsager at opretholde sygeplejerskens kompetencer. Hvis barnet har svære smerter eller andre ubehandlede symptomer i den sidste tid kan det medføre svære og længere sorgforløb for forældrene (4, 5). Derfor er det vigtigt at opretholde disse sygeplejekompetencer i sengeafdelingen for at identificere, behandle og varetage de palliative behov hos det døende barn og deres familie. Da et barn var indlagt i den senpalliative fase i 2022, blev det tydeligt at der var behov for undervisning i palliation da sygeplejerskerne følte sig usikre på observationer og pleje. Det er velbeskrevet at stress og udbrændthed er en faktor for sundhedspersonale der arbejder med børn, unge og kræft (6). På denne baggrund udviklede afdelingens palliationskoordinator og kliniske sygeplejespecialist en temadag kaldet "Livets afslutning på hospital". Formålet med temadagen var at deltagerne fik viden og færdigheder, samt skabt et rum for etisk refleksion i forhold til dødsfald i afdelingen.

PALLIATIVE BEHOV HOS BØRN MED LIVSTRUENDE OG LIVSBEGRÆNSENDE SYGDOMME OG HOS DERES FAMILIE

FIGUR 1 fra Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier, fra WHO's model International Classification of Functioning, Disability and Health: Children & Youth version (ICF-CY)



Metode

Temadagen blev afholdt seks gange hen over vinter og forår 2023 så al personale på skift fra sengeafsnittet, dagsafsnittet, ambulatoriet og forsøgssenheden kunne få mulighed for at deltage.

Indhold og læringsmål

Vi tilrettelagde indholdet i temadagen ud fra en række læringsmål om palliation udviklet til Afdeling for Børn og Unge med Kræft og Blodsygdomme (se figur 2) (7). Desuden tog undervisningen udgangspunkt i et fagligt emne som både erfarent og mindre erfarent personale oplevede som mangelfuldt.

FIGUR 2 Læringsmål for palliation (Topperzer et al. 2021)

SÆRLIGT FOR PALLIATION GÆLDER DET, AT ALLE PROFESSIONELLE SKAL VÆRE I STAND TIL AT

1. Være imødekommende overfor ønsker fra patienten og familien
2. Anvende kommunikation med patienter og familier i krise
3. Anvende kommunikation med patienter i palliativ pleje og deres familie
4. Identificere etiske dilemmaer
5. Lindre fysiske, psykiske og spirituelle problemer
6. Identificere et barn eller ung i behov for palliativ pleje
7. Identificere barrierer for kommunikation, såsom sorg og krise, og hvordan disse kan være kulturelt forskellige
8. Sikre psykologisk støtte både for patient og familie og sundhedsprofessionelle
9. Hjælpe med at sikre støtteredskaber for lette hverdagen hjemme eller på afdelingen
10. Opfordre søskende og venner til deltagelse i dagligdagsrutiner

Dagens indhold vekslede mellem introduktion af tværfaglige og tværsektorielle samarbejdspartnere, inklusive besøg i kapellet, hos præsten og oplæg af en terapeut fra organisationen Forældre & Sorg. Indholdet var struktureret så der var plads til refleksion og eftertænsksomhed (se tabel 1). Afdelingens kliniske sygeplejespecialist faciliterede dagen, som startede med afdelingens palliationskoordinator der underviste i praktiske faglige kompetencer ud fra afdelingens vejledning om dødsfald hos børn (8). Terapeuten fra Forældre og Sorg formidlede indsigt og viden om sorgen over at miste et barn og kom med forslag til støtte af familien før og efter dødsfaldet. Ligeledes kom hun med perspektiver på hvorfor og hvordan man skal sige farvel og hvordan man tager afsked med sit barn (9). Deltagerne fik rundvisning i kapellets fremvisningsrum og kølerum for at kunne besvare familiernes spørgsmål om kapellet. I kirken informerede præsten om hvordan både personale og patienter kan benytte kirken og i hvilke situationer. Den sidste del af dagens program tog udgangspunkt i hands-on træning med en dukke ud fra vejledning om dødsfald i afdelingen (8).

Dataindsamling og analyse

Vi indsamlede data i form af et forventningsskema som deltagerne udfyldte før undervisningen og et evalueringsskema som deltagerne udfyldte efter undervisningen. Forventningsskemaet bestod af et spørgsmål vedrørende ansættelseslængde, tre ja/nej spørgsmål relateret til erfaring med dødsfald og fire åbne spørgsmål med ufuldendte sætninger: (1) I forbindelse med pleje af en døende patient, er det vigtigste for mig at ..., 2) Det jeg synes er udfordrende ved dødsfald i afdelingen er ..., 3) Jeg kunne godt tænke mig at vide noget om ..., 4) Jeg forventer at ...)

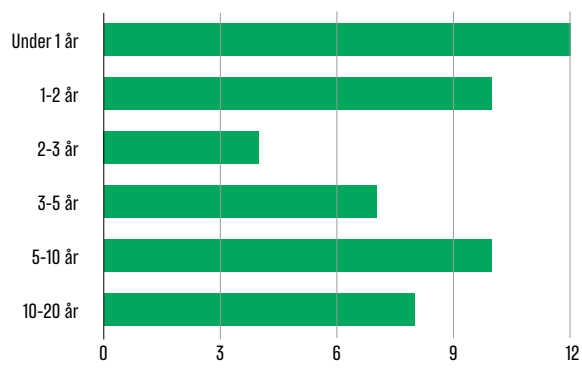
Evalueringsskemaet bestod af seks åbne spørgsmål med ufuldendte sætninger (1) Det der gjorde mest indtryk på mig ..., 2) Jeg synes især XXX at var godt, 3) Det fik mig til at tænke på ..., 4) Næste gang vi har en døende patient i afdelingen vil jeg ..., 5) Det vigtigste for mig er ..., 6) I morgen vil jeg ...).

To forfattere (LD og MKTOP) analyserede skemaerne ud fra tematisk analyse som beskrevet af Braun og Clarke med en induktiv tilgang for at identificere temaer og kategorisere koder (10). Derudover foretog LD og MKTOP uformelle deltagerobservationer af holdene og deres indbyrdes drøftelser og refleksioner.

TABEL 1 indhold og struktur på temadagen

Tid	Indhold	Oplægsholder/facilitator
8.30	Velkomst og morgenmad, forventninger og præsentation af programmet	Klinisk sygeplejespecialist
8.50-9.50	Afdelingens palliative indsats	Palliationskoordinator
10.00-10.50	Besøg på kapellet, rundvisning	Kapelmestre
11.00-12.30	Forældre & Sorg	Terapeut
	Frokostpause med sandwich og sodavand	
13.30-14.15	Præstens funktion, rolle og perspektiv	Præsten
	Pause	
14.30-15.00	Afdelingens vip og klargøring af dukke med papirer	Palliationskoordinator og klinisk sygeplejespecialist
15.00-15.30	Gravøl	klinisk sygeplejespecialist

TABEL 2 Deltagernes antal års ansættelse



Resultater

I alt deltog 48 sygeplejersker, en pædagog, en sekretær, og en akademisk medarbejder. Deltagerne udfyldte et forventningsskema inden undervisningen og et evalueringsskema efter undervisningen. Ansættelses- og erfaringsniveau var meget heterogent. Nogle deltagere var både helt nyansatte og nyuddannede, mens andre havde over 20 års erfaring. De tre deltagere, der ikke var sygeplejersker havde været i afdelingen fra et halvt år til syv år.

Ud fra forventningsskemaet kunne vi se at 38 af deltagerne havde oplevet dødsfald i afdelingen, mens 13 ikke havde oplevet dødsfald i afdelingen. Vi så også at 43 deltagere havde passet døende patienter før, mens 8 deltagere ikke havde denne erfaring.

Ud fra forventnings- og evalueringsskemaernes ufuldendte sætninger identificerede vi følgende tre temaer: Fra gøren til væren, Følelse af at være bedre rustet, Faglig stolthed.

Deltagerne beskrev, at deres kompetencer og fokus ændrede sig fra værende aktiv handlende (gøren) til aktivt nærvær og støtte, når plejen retter sig mod det senpalliative barn, hvor døden var nært forestående. En skrev således på evalueringsspørgsmålet: Det fik mig til at tænke på: "det bare at være nærværende med forældrene og at vi ikke altid behøver at handle på noget eller sige noget bestemt" (Citat #11).

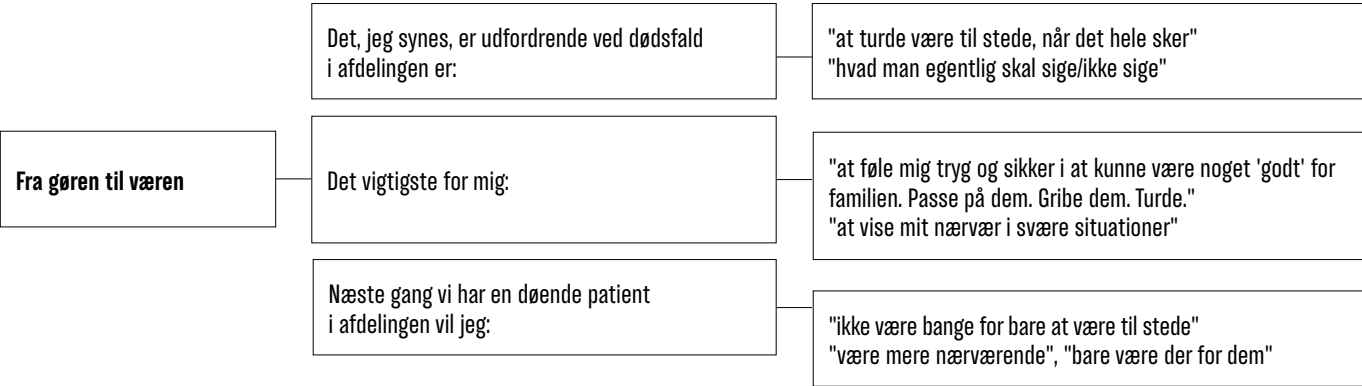
Deltagere beskrev i deres forventninger at de var ængstelige for, om de kunne bidrage med relevant pleje til den døende, mens de i deres evalueringsskemaer beskrev at de havde ændret opfattelse af hvad sygepleje til døende bestod af: nemlig fra gøren til væren, med fokus på at være nærværende, og støtte familien i deres behov (se Figur 3). Deltagerne havde lært at familierne skulle have hjælp til at forstå skiftet fra aktiv behandling med overvågning af vitale værdier på monitorer til at være nærværende og se på deres barns ansigtsudtryk for om han/hun var afslappet og smertefri. Heri lå en stor sygeplejefaglig opgave i at lære forældrene skiftet og

hele tiden afstemme med dem og støtte dem. Sygeplejerskerne kom i undervisningen med forslag til hvordan støtte til forældrene kunne bestå i eksempelvis hjælp til at rykke barnets og forældrenes senge sammen, så forældrene kunne ligge med og hos barnet og hermed give tryghed og omsorg. Af etiske dilemmaer blev eksempelvis vendt erfaringer med forældre, som havde svært ved at forstå at barnet ikke længere havde behov for mad, men tværtimod kunne opleve kvalme og ubehag, hvis forældrene fortsatte med sondemad eller parenteral væske og ernæring.

Deltagere følte sig før undervisningen usikre på de praktiske opgaver der følger dødsfaldet, for som en deltager skrev i sine forventninger: "man har kun en chance" (cit. #49) og en anden udtrykte: "det er aldrig rutine" (cit. #18) (se figur 4). Deltagerne manglede helt konkret viden om hvad der dels sker med den afdøde i kapellet, og hvilken hjælp forældre kan få efter dødsfaldet når de bliver udskrevet. Den viden fik de ved besøget i kapellet.

Efter undervisningen evaluerede deltagerne at de havde fået ny viden om symptomer som eksempelvis vejtrækningslyde og pleje og behandling af uro og smerter. Denne viden kunne de direkte anvende når de skulle forberede forældrene på barnets forestående død. Desuden havde deltagerne fået vished om at de skulle italesætte døden aldersvarende baseret på oplægget fra Forældre & Sorg, da ingen skal være alene med sine følelser. Som en deltager evaluerede på spørgsmålet "Næste gang vi har en døende patient i afdelingen, vil jeg: "Føle mig meget bedre rustet" (cit. #4).

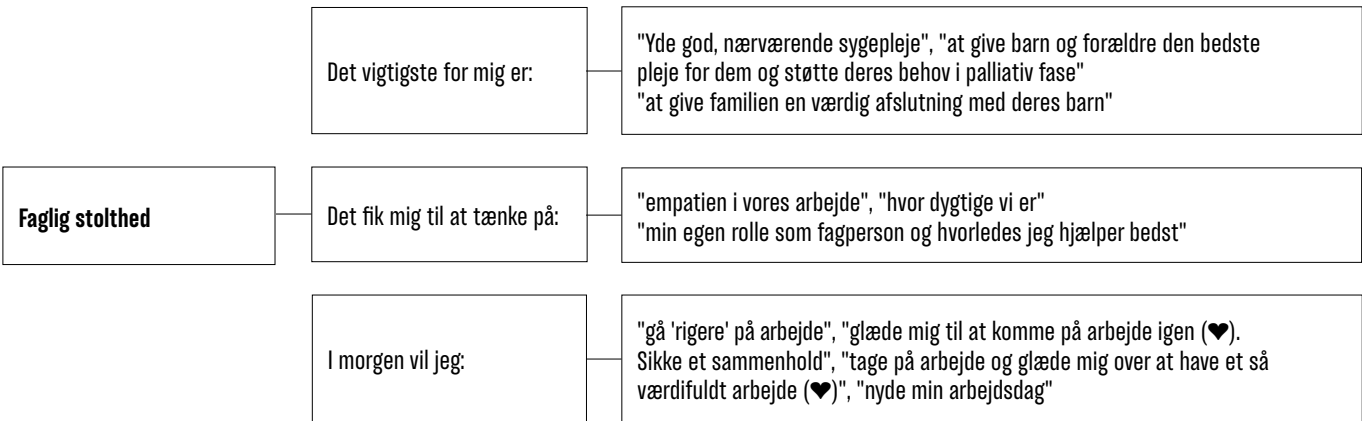
FIGUR 3 TEMA 1: *Fra gøren til væren*



FIGUR 4 TEMA 2 *Følelse af at være bedre rustet*



FIGUR 5 TEMA 3 *Faglig stolthed*





Deltagerne evaluerede at de havde fået fokus på vigtigheden af god dokumentationspraksis i patientjournalen efter oplægget fra Forældre og Sorg. Forældrene læser i deres barns journal også efter barnets død og bemærkninger som ”mor virker lettet” kan have meget negative konsekvenser for forældrenes sorgproces. Deltagerne evaluerede at de fremover ville tænke over hvordan de beskrev barnet og forældrenes adfærd og stemningen på stuen for at kunne hjælpe forældrene i deres sorgproces. Det blev tydeligt at sygeplejerskernes dokumentation har direkte betydning for forældrenes efterfølgende sorgarbejde, hvis de kan hvile i at sundhedspersonalet så og anerkendte deres omsorg for deres barns sidste tid.

Deltagerne evaluerede at besøget på kapellet og i kirken havde givet dem indsigt i vigtigheden af det gode tværfaglige samarbejde. For langt størstedelen af deltagerne var det første gang de havde været i kapellet og set fremvisningsrummet. De beskrev i evalueringerne at de gjorde dem trygkere i at kunne besvare familiernes spørgsmål om kapellet. Deltagerne evaluerede også at det var blevet tydeligt at de som sundhedsfaglige havde stor indflydelse forældrenes forberedelse af deres barn på døden og på forældrenes håndtering af sorgen efter dødsfaldet. Deltagerne beskrev i deres evalueringer at det havde været givende at have tid til at reflektere over patienthistorier, dilemmaer og erfaringer

ger vedrørende tidligere og nuværende patienter. Det blev tydeligt i evalueringen at fagligheden i fokus gav deltagerne en følelse af at være dygtige og betydningsfulde også i de allersværeste øjeblikke. Som en reflekterede på spørgsmålet ’Det fik mig til at tænke på’: ”vigtigheden i vores job” (Citat #19), og en anden svarede på ’Det vigtigste for mig er: ”at forældrene oplever professionalisme og tryghed” (citater #5). Deltagerne evaluerede at de havde fået nye redskaber til at yde god sygepleje, og Forældre & Sorg oplægget havde givet dem indsigt i hvor værdifulde sygeplejerskerne er i sorgarbejdet. Eksempelvis berettede forældre at det var rart at se personalet blive berørt over barnets bortgang og at det var vigtigt for dem at sygeplejerskerne kunne dele historier om deres barn da det levede, til en efterlevende samtale i afdelingen.

Diskussion

På temadagen fik deltagerne ny viden og færdigheder og skabt et rum for etisk refleksion i forhold til dødsfald i afdelingen. Som nævnt i metoden, var undervisningen struktureret så der var plads til refleksion, hvilket viste sig meget vigtigt for deltagerne. Alle seks temadage bar præg af diskussionslystne aktive deltagere der delte oplevelser og erfaringer med dødsfald i afdelingen. For at dette kunne finde sted, havde vi tilrettelagt undervisningen ud fra didaktiske overvejelser så læringsmålene passede med undervisningsformen (11). Deltagerne skulle dels have viden og færdigheder for at kunne føle sig bedre kompetente til at håndtere dødsfald i afdelingen, men også holdninger var i fokus. Eksempelvis læringsmålet ”at være i stand til at identificere etiske dilemmaer” er et læringsmål som relaterer sig til holdninger. Derfor var det essentielt at have tid og rum til at deltagerne kan dele erfaringer i et trygt rum. Derfor lagde vi, ved hver introduktion til dagen, vægt på at der var tavshedspligt og fuld fortrolighed.

Citater som ”man har kun en chance” afspejler det ansvar som sundhedspersonalet har i forbindelse med dødsfald i afdelingen og kan være en af forklaringerne på den usikkerhed der kan opstå når man ikke føler sig kompetent. Da vi undervejs i undervisningsforløbet havde en døende patient i afdelingen, tilkendegav de sygeplejersker der passede patienten at de efter undervisningen følte sig mere kompetente og trygge ved processen. Sygeplejerskerne oplevede at de kunne facilitere ro og tid til nærvær på stuen. Sygeplejerskerne havde også fået et sprog for at tale om døden med patienterne, hvilket var en lettelse for både forældre og barn, så de ikke var alene i sorgen over den forestående død, men havde fået et fælles sprog.

I Afdeling for Børn og Unge med Kræft på Rigshospitalet har vi ritualer, når børn eller unge dør, hvad enten det sker i afdelingen eller hjemme. Palliationskoordinatoren kalder til møde kl. 14, hvor vi samles for at mindes patienten. Alle personalegrupper er velkomne også køkken-, rengøring og øvrige samarbejdspartnere. Den behandlingsansvarlige læge fortæller

sammen med palliationskoordinatoren og andre relevante samarbejdspartnere om barnet eller den unges forløb og alle har mulighed for at stille spørgsmål og dele oplevelser. Vi afslutter med at sende en tanke til familien. Har man ikke mulighed for at deltage på selve dagen, kan man altid henvende sig til palliationskoordinatoren som vil gennemgå forløbet.

Det ufuldendte spørgsmål "Det jeg synes er mest udfordrende ved dødsfald i afdelingen er ..." afstedkom et svar der lød: "ikke at være i vagt når et barn dør jeg har passet meget". Denne refleksion om balancen mellem fagligt og personligt indbyder til undervisning af hvordan personale der arbejder med kritisk syge børn og unge kan få mulighed for at afslutte forløb på en måde der ikke medfører stress, overinvolvering eller udbrændthed.

Konklusion

Vi fandt tre temaer omhandlende nærvær, kompetenceudvikling og faglig stolthed. Undervisningen tog udgangspunkt i et fagligt emne som både erfarent og mindre erfarent personale oplevede som mangelfuldt. Tidligere plejekompetencer i palliation var gledet i baggrunden i takt med implementering af regionale palliative teams. Sundhedspersonale skal have mulighed for at træne kompetencer for at kunne yde optimal pleje og behandling. Det gælder såvel akut scenarietræning, som planlagt livsafsluttende pleje. I særdeleshed når sundhedspersonale arbejder på afdelinger, hvor stress og udbrændthed desværre ofte er en faktor (10). ■



Litteratur

1. Børnecancerfonden, <https://boernecancerfonden.dk/faa-raad-og-viden/boernecancerfonden-informerer/>
2. Dansk Børnecancer Register, https://www.sundhed.dk/content/cms/87/16287_dbcr-aarsrapport-2022.pdf
3. Sundhedsstyrelsen, <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2018/Anbefalinger-for-palliative-indsatser-til-b%C3%B8rn-unge-og-deres-familier.ashx?la=da&hash=F6076B69E-176C370E193F4023B1AC-B61E3A552D6>
4. Kreicbergs et al. 2005 J Clin Oncol 23:9162-9171
5. Pohlkamp et al. 2020 J Clin Oncol. 2020 Jan 10;38(2):137-144.
6. Sands et al. J Support Oncol 2007;6:307-312
7. Topperzer et al. 2021 BMJ Paediatrics Open 2020;4:e000634
8. Dødsfald på 5054, Vejledning intern
9. Edwards and Palmer, Facing the death of your child, Children's Cancer and Leukemia Group, 2021
10. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. Qualitative Research in Psychology. 2006;3(2):77-101
11. Thomas & Abras I Thomas et al. 2019 Curriculum Development for Medical Education: A Six-Step Approach. Johns Hopkins University Press

Den hospitaliserede barndom

FLERE OG FLERE børn i Danmark lever med en eller flere alvorlige, kroniske sygdomme. Når man lever med kronisk og alvorlig sygdom er hospitalsbesøg et fast og livslangt vilkår i hverdagen, og børnene bruger derfor en stor del af deres liv på de danske børneafdelinger. Derfor har vi været nysgerrige på at undersøge disse kronikere i deres hverdag på børneafdelingerne. Vi har været særligt optaget af fortællinger fra børn og deres forældre om hverdagslivet på en børneafdeling, men vi har i lige så høj grad været interesseret i indretningen af institutionen og perspektiver fra eksterne samarbejdspartnere. Vores interesse har ikke ligget i den kroniske sygdom, men i børnene og deres familiers møde med hospitalet, og i hvordan deres hverdagsliv på afdelingerne gøres og opleves. Forud for vores speciale på kandidatuddannelsen i Pædagogisk Antropologi, udførte vi i vinterhalvåret 2022 et tre måneder langt feltstudie, hvor vi flyttede fokus væk fra sygdom og behandling, og rettede den i stedet på hverdagen som den leves og fortælles af børnene og deres familier. I børnenes møde med de mange fagpersonaler og eksterne samarbejdspartnere har vi også været interesserede i, hvilken forestilling om barndommen der kom til udtryk i dette møde.

I en statusartikel fra Lægernes Ugeskrift fra 2023 (kilde?), så vi, hvordan det at være barn på en børneafdeling er under forandring. Forandringen er et resultat af den effektivisering af sundhedsvæsenet, som har været undervejs i flere år, og som har medført at blandt andet indlæggelserne for kronisk syge børn er mindsket og forkortet betydeligt. Artiklen peger på, at de korte indlæggelser medfører, at børnene og forældrene er indlagt, imens de har mindst overskud. Derfor er der ikke overskud til at lære andre børn og forældre at kende, der står i samme livssituation som dem selv. Vi var, på baggrund af denne artikel, opmærksom på denne forandring i sundhedsvæsenet, og det tog ikke lang tid før vi blev bekendt med den igangværende effektivisering på helt tæt hold.

Metode

Da vi bevæger os indenfor et område der kalder på grundige etiske overvejelser, og et sårbart felt for mange familier, med længerevarende tilknytning til hospitalet, var adgangsprocessen og de etiske overvejelser en vedvarende proces. Vores hensigt var at få et indblik i livet som kronisk alvorlig syg og familiernes hverdagsliv på hospitalet, og gøre det på en raffineret

måde, så familierne også følte, de fik noget ud af vores undersøgelse og ikke følte at nogle grænser blev overskredet. Gennem vores feltarbejde gjorde vi brug af forskellige tilgange i mødet med familierne, som vi til dels havde erhvervet fra vores studieværktøjskasse, men i lige så høj grad benyttede vi os også af vores sunde fornuft og menneskelige kompetencer. Børn og forældre blev ofte interviewet i samme rum, men med hver deres interviewguide. Det fordelagtige ved at interviewe børn og forældre sammen har været den tryghed de har kunne give hinanden og på samme tid været hinandens hukommelsesstøtte. Ulempen har været, at forældrene ofte overtog samtalen, og børnenes stemme faldt i baggrunden. Måden hvorpå vi forsøgte at få barnets stemme frem var at gå ture på børneafdelingen, hvor børnene skulle fortælle om de minder, de havde i de forskellige rum. For at se tingene i et andet perspektiv, har vi interviewet de eksterne samarbejdspartnere, herunder legehelte, kreativehelte og hospitalsklovne. Disse er tilbud som vi hørte, og så, at både ambulante- og indlagte børn, gjorde kontinuerlig brug af og blev fra børnenes, og til dels også forældrenes side, omtalt som deres "fristed" på børneafdelingen. Når chancen bød sig, havde vi uformelle snakke med sygeplejersker, læger, og andet sundhedspersonale.

Ud over at interviewe forskellige grupper af mennesker, bestod det meste af vores dataindsamling af deltagerobservation af de interaktionerne der fandt sted i de rum, forældre og børn færdedes i. Disse var i konsultationer, gangene, stuerne og i skolen, i samspil med eksterne samarbejdspartnere og udearealerne. Til konsultationerne rettede vi fokus på interaktionen mellem familierne og fagpersonalet. På gangene deltog vi mere eller mindre i de forskellige aktiviteter, men agerede også fluen på væggen og kiggede på samspillet mellem børnene og de eksterne samarbejdspartnere. I afdelingens skole deltog vi i undervisningen og så hvordan børnene tacklede forskellige situationer og ud-



KATRINE RØMER,
CAND. PÆD. ANT
KATRINEROEMER@HOTMAIL.DK



SIGNE JUEL TANGE,
CAND. PÆD. ANT., ERGOTERAPEUT
SIGNEJTANGE@HOTMAIL.COM

fordringer, når forældrene ikke var til stede i rummet. På stuen havde vi ofte uformelle snakke eller interviews, men blev af og til afbrudt af fagpersonalet, hvilket gav os et indblik i hverdagen som den egentlig er på børneafdelingen. I udearealerne havde vi særligt fokus på institutionens indretning, og hvordan udearealerne blev brugt. På grund af årstiden for vores feltstudie så vi flest interaktioner inde på børneafdelingen.

Resultater

Efter 3 måneders feltarbejde på børneafdelingen, var det tid til databehandling. Vi gik i gang med at kode og bearbejde vores feltnoter og udsagn fra forældre, børn, fagpersonale og eksterne samarbejdspartnere. Det store spørgsmål var, hvordan vi på bedste vis fik vores store mængde data komprimeret på en måde, så det mest betydningsfulde trådte frem. Undervejs i felten blev vi bekendt med forskellige nuancer og perspektiver om familiernes oplevelser ved at være på børneafdelingen og særligt to herskende forestillinger om børn og barndom fra fagpersonalet samt de eksterne samarbejdspartnere. Særligt familierne lagde vægt på oplevelsen ved at være på enmandsstue eller firemandsstue, hvor de italesatte at de sad med en følelse af aldrig at være alene som familie. Vi gjorde brug af Erving Goffmans teori om Frontstage og Backstage til at afdække familiernes mulighed for at lade paraderne falde under et hospitalsbesøg. Kort beskrevet, beskriver Goffman at individet er i frontstage, når en interaktion finder sted med andre individer end ens nærmeste, både indenfor - og udenfor hjemmet. Individet kan siges at performe på en bestemt måde i mødet med andre og dermed indtage en bestemt rolle, der menes at forventes af andre tilstedeværende i rummet. I backstage kan individet derimod sænke paraderne og behøver ikke at leve op til andres forventninger. Flere familier udtalte, hvor generende det var at de ikke kunne lukke en dør og blot være familie, men i stedet fik besøg af sygeplejerskerne i alle døgnets timer, oplevede støj fra gangene, og alarmer der kan høres fra flere meters afstand. Selvom familierne opholdt sig på egen stue og dermed skulle tro de havde "helle" for en stund, var lydende på gangen med til at fastholde dem i deres frontstage. Genklangen i familiernes fortællinger var frustrationen over, at de aldrig havde en oplevelse af at være backstage, grundet ovenstående faktorer. Familierne må på en og samme tid acceptere disse forstyrrelser, som et grundvilkår ved at være indlagt. I lyset af Goffmans perspektiv, kan det være problematisk at familierne sjældent har mulighed for at være backstage og lade op. Det kan være særligt problematisk i den situation de står overfor, idet vi hørte familierne udtale, at deres hospitalsbesøg ofte var forbundet med flere timers ventetid, de ofte skulle stå til rådighed og den uforudsigelighed, dette medfører. Stuen er på en og samme tid det tætteste, familierne kommer på et "backstage", men for flere familier var det lige så vigtigt at søge "helle" fra sygdommen blandt andre ligesindede og hos eksterne samarbejdspartnere. I takt med institutionens effektivisering, er legestuerne blevet et multifunktionelt opholdsrum, hvor det tidligere har været opholdsrum, hvor familierne mødes og er sammen med andre ligesindede, samt fungerede som en forlængelse af deres stue. Flere familier beskriver, at de ikke længere har samme ➡

mulighed for socialisering og fik sværere ved at skabe fællesskaber udenfor stuen, som gjorde, at mange isolerede sig på stuen, som dermed gik ud over deres trivsel og livskvalitet. Familierne beskrev ligeledes, hvordan de oplever, at personalet ikke længere har den samme tid til dem, når de er på hospitalet. De fortæller, at de kan se, at personalet gør deres bedste, men er presset af den effektivisering der sker for øjnene af børnene og deres familier.

Goffman har en klar opdeling mellem frontstage og backstage, men i vores speciale fandt vi, at der på baggrund af forskellige børn og forældres udsagn var behov for en kategori, der ikke var så sort og hvidt. Dette har vi kaldt ”en tryghed i frontstage”. Tryghed i frontstage blev særligt tydeligt i barnets og forældres møde med de eksterne samarbejdspartnere, da mange børn beskrev disse som deres fristed til trods for de var ude blandt andre. For forældrene var det derimod muligheden for ikke at tjekke op på børnene, sidde i en sofa og slappe af eller benytte muligheden for at snakke i telefon. Ligeledes italesatte børn og forældre, hvor vigtigt det var for dem med genkendeligheden i mødet med fagpersonalet. Udover at møde det samme fagpersonale og gennemgå de samme rutiner, handler det i lige så høj grad om at jo mere genkendeligt ting er for disse familier, jo mindre energi skal de selv bruge på at orientere sig og stå overfor noget nyt og ukendt. Genkendeligheden og de faste rutiner var ligeledes med til at skabe en tryghed i frontstage for børnene og deres familier.

I barnets møde med fagpersonalet og de eksterne samarbejdspartnere samt institutionens indretning så vi to fremtrædende forestillinger; det aktive barn og det sårbare barn. Det sårbare barn bygger på en forestilling om, at det alvorligt og kronisk syge barn anses som særligt skrøbeligt og sårbart. Forestillingen kom bl.a. til udtryk i konsultationer ved at bruge afledningsmanøvre, hvor legen bliver brugt som genstand for undersøgelsen og belønning bruges efter endt konsultation. I mødet med både fagpersonalet og de eksterne samarbejdspartnere, så vi barnet få en vis grad af medbestemmelse, som et forsøg på at kompensere for det barnet skal igennem. Forældrene er ligeledes med til at fastholde og understøtte børnenes sårbarhed ved f.eks. at overtage samtaler. I modsætning til det sårbare barn, opfordrer institutionen også til forestillingen om det fysisk aktive barn. På gangene er der cykler og bolde til fri afbenyttelse og stolene er blevet sat ind til siden, så der er plads til fysisk leg og udfoldelse. Det vidner om børn der får lov til at præge og erobre stedet, som de ikke på samme måde får lov til inde på stuerne. Vi ser ligeledes det aktive barn i dets møde med de ekster-

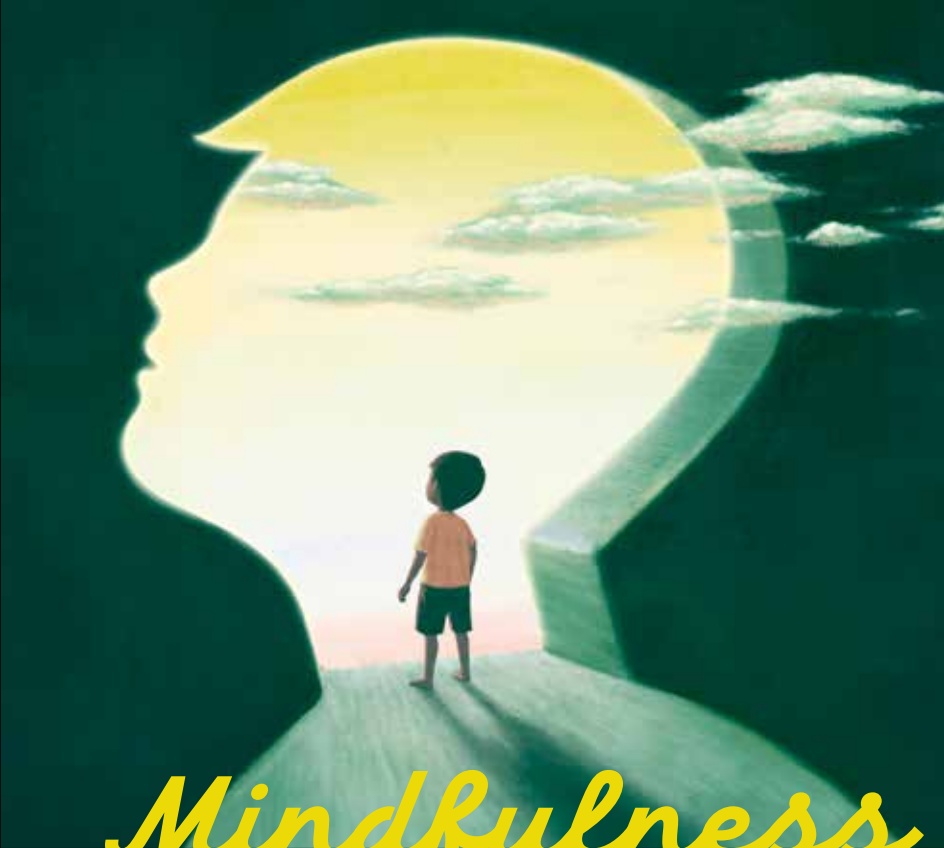
ne samarbejdspartnere. Her opfordres barnet til fysisk leg og udfoldelse, og fokus er ikke på sygdommen.

Resultaterne af vores interviews viser et stort fokus hos børnene og deres familier af effektiviseringen i institutionen. Derfor vil vi afslutningsvis sætte spørgsmålstejn ved, om sundhedssystemet er på vej i den rigtige retning i forhold til de bløde værdier. Vores studie viser, at forældrene og børnene mangler den tid, de føler, der i højere grad var hos personalet før i tiden - tiden til at skabe nærvær og genkendelighed. Ligeledes mangler de fysiske rammer, hvor der er plads til at danne relationer til andre i samme livssituation som dem selv, og hvor der er mulighed for at skabe en pauserum fra hospitalet og fra sygdommen. Vi ser og hører, at effektiviseringen påvirker familiernes livskvalitet på børneafdelingen, og at de er bevidste om, at det er en institutionel forandring, der ligger til grund, da de lægger stor vægt på, at fagpersonalet gør hvad de kan. Vi ser i vores feltstudie, hvordan den gode relation mellem børnene, familierne og fagpersonalet er med til at gøre hospitalsbesøget trygt, og til et glædeligt gensyn med et velkendt ansigt. Men vil der blive ved med at være tid og plads til dette, hvis effektiviseringen fortsætter i samme retning og hastighed?

Vi hører ligeledes, hvordan de eksterne samarbejdspartnere er med til at gøre hospitalsbesøget til et sted med gode oplevelser, der kan opveje de dårlige. Vi ser, at der i disse rum er plads til relationsdannelse mellem børn og forældre. Spørgsmålet er, om det den rigtige vej at gå? Vi hører stadig et savn fra børnene og forældrene til ’stedet som det var engang’, hvorfor vi ser, at de eksterne samarbejdspartnere ikke kan overtage denne opgave, som før også lå hos fagpersonale og i institutionens rammer. Der er i dag en masse forskellige patientforeninger, fonde og hospitalernes daglige eksterne samarbejdspartnere, som gør en ihærdig indsats for at skabe relationsdannelse på tværs af diagnoser. Et arbejde, som vi hører fra børnene og familierne, er uundværligt. Men kan - og bør - det ligefrem erstatte det, som de sundhedsfaglige før i tiden havde tid til at skabe for, og med, familierne? ■



LANDET RUNDT Input fra jer om, hvad der foregår rundt om på landets Børne- og Ungeafdelinger – stort som småt. Formålet er at inspirere hinanden til eventuelt lignende tiltag. Det er også her muligt at efterlyse gode ideer eller arbejdsmetoder; måske står en kollega med en tilsvarende problemstilling eller har måske et forslag til løsningen på netop det problem, du selv står med. Vi håber, det vil vælte ind med små skrivelser fra jer.



AF MAJBRIIT LYCKHAGE,
STIFTER COSMO CHILD

Mindfulness til børn

PÅ H.C. ANDERSEN BØRNE- OG UNGEHOSPITAL, OUH.

Større dansk studie viser, at over halvdelen af børn generelt er urolige når de skal indlægges. Behovet for nye og supplerende indsatser er stigende, og derfor er H.C. Andersen Børne- og Ungehospital, OUH gået sammen med Cosmo Child, om at udvikle et digitalt børnetrivselsunivers med beroligende værktøjer til de indlagte børn.

Den stigende bevidsthed

Cosmo Child udvikler trivselskoncepter og produkter til børn i alderen 0-12 år. Vi har siden 2019 ønsket at sætte fokus på, og målrette os imod, en åbenlys stigende mistrivsel iblandt vores børn og unge forårsaget af faktorer såsom øget præstation, skærmb brug, COVID-19-nedlukning mv. Mange af disse børn og unge har tydelige symptomer eller endda udviklet psykosomatiske sygdomme, og med et behov for akut og målrettet behandling. Men vi så i virkeligheden også en stigende gruppe børn, uden konkrete diagnoser, men med udfordringer som ensomhed, stress, angst og hvor der var behov for nogle andre typer indsatser.

Med det afsæt rettede vi, efter foranledning af Henriette Madsen direktør og stifter af Legeheltene, i 2021 henvendelse til H.C. Andersen Børne- og Ungehospital, OUH. Vi ønskede nemlig at gå i dialog med et af de mest fremsynede hospitaler i Danmark, om at udvikle et supplerende redskab til deres børnepatienter, med formålet om at hjælpe dem med at håndtere de svære følelser der kan opstå ved et besøg på hospitalet. Vores dataindsamling havde på det tidspunkt vist os, at alle børn i løbet af deres opvækst vil gennemgå forskellige medicinske procedurer, som f.eks. vaccinationer, behandling af sår, blodprøvetagning eller endda indlæggelse, og at over halvdelen af disse børn vil opleve at føle sig bange.

Som led i vores dataindsamling og analyse af behovet, studerede vi derudover også nøje Musicure's succesfulde arbejde. Et determineret projekt som gik ud på at integrere ➡

eget produceret musik til formålet om, at reducere stress og skabe en beroligende atmosfære hos voksenpatienter indlagt på forskellige hospitaler, heriblandt OUH. Med gode resultater fra dette og andre evidente forskningsstudier hvor Mindfulness værktøjer havde været brugt til at berolige med, var vi ikke i tvivl om at der også var et behov hos børnesegmentet på H.C. Andersen Børne- og Ungehospital, OUH.

Vejen mod 'Find Ro' / Passionen for børnene

Udviklingen og integrationen af et nyt patienttilbud som ikke ligger inden for de konventionelle rammer, kræver frem for alt tid, passion og dedikerede menneskelige ressourcer. De ingredienser har været drivkraften i projektet fra dag ét, og er sammen med en uvurderlig sparring og hjælp fra en yderst dedikeret projektgruppe på OUH, grunden til at vi er der, hvor vi er i dag. Rejsen har nemlig været lang, og da COVID-19 forsinkede processen yderligere, tog det os 8-9 måneder at nå til et færdigudviklet digitalt univers i en prototype med grafik, indhold, værktøjer og under navnet 'Find Ro'. Siden september 2022 har vi testet Find Ro på Urologisk børneafsnit, hvor alle børn ved indledende konsultation med lægen eller sygeplejersken, har fået udleveret informationsmateriale med direkte link til universet. Vi har været så heldige at modtage fondsstøtte til projektets næste fase, og kan derfor nu udvide samarbejdet til at omfatte alle børneafsnit på H.C. Andersen Børne- og Ungehospital, OUH. I denne fase vil vi tilmed kunne give et sæt gratis høretelefoner til barnet, så vi sikrer at alle børn har mulighed for at tilgå Find Ro.

Projektgruppen

Rikke Hedegaard Hybel, specialansvarlig børneanæstesisygeplejerske
rikke.hedegaard@rsyd.dk

Mette Sorang Kjær, Velfærdskoordinator, socialpædagog

Anette Lund, udviklingssygeplejerske

Cosmo Child Majbritt Lyckhage, mly@cosmochild.com



Fakta

Tæt på 4000 børn besøger årligt H.C. Andersen Børne- og Ungehospital, OUH

H.C. Andersen Børne- og Ungehospital har et mål om at være blandt de bedste børne- og ungeafdelinger, når det drejer sig om diagnostik, behandling og pleje

Et større dansk studie foretaget på 5668 børn viser, at over halvdelen af dem er bange mens de var på hospitalet, hvor de planlagt indlagte børn adskilte sig dog markant ved, at 85 % havde prøvet at være bange, mens de var indlagt.

Videnskabelige studier viser at mindfulness har en positiv virkning på psykisk stress og mistrivsel hos børn og kan specifikt benyttes som en alternativ behandling tilgang til børn med både akutte og kroniske smerter for at forbedre smertebehandling og livskvalitet.

Øvelserne i Find Ro stimulerer det parasympatiske nervesystem, regulerer stress hormoner og nogle reducerer mængden af kuldioxid i lungerne.

Find Ro universet

'Find Ro' tager afsæt i metoder inden for Mindfulness. En kognitiv terapiform der fra to årtier siden fandt vej til vesten, og er siden blevet en global anerkendt metode til at regulere 'Amygdala' hjernes følelsescenter og det parasympatiske - også kaldet 'ubevidste' nervesystem. Derfor er netop denne tilgang særligt udvalgt til de følelser der kan opstå hos barnet når de besøger OUH. Indholdet i Find Ro er udviklet af fageksperter* og målrettet patienter i alderen 3-12 år. For at sikre en optimal brugervenlighed er universet delt op i de tre kategorier *drømmerejser*, *beroligende musik* og *åndedrætsøvelser*. Drømmerejser der guider barnet til at bruge sin fantasi og forestillingsevne til at flytte fokus fra ubehag og svære følelser, til den beroligende musik, som via lavfrekvente Alpha lydbølger, er med til at stimulere det parasympatiske nervesystem. Den tredje metode der indgår i nuværende version af 'Find Ro' er åndedrætsøvelser. Når barnet besøger hospitalet, vil vi se at nogle ankommer med en øget spændthed og måske endda forhøjet niveau af stress. I en stresset situation vil kuldioxiden i lungerne samt stress hormoner som noradrenalin og Kortisol stige. Er tilstanden vedvarende, vil energien sænkes og barnet vil sandsynligvis opleve mindre energi og overskud til håndtere hospitalsoplevelsen. Vi vil derfor rigtig gerne lære dem hvordan de kan bruge åndedrætsøvelserne til at regulere disse processer med.

Fremtiden

Vi lærer dagligt, og som erfaringen og indsigterne gør os klogere vil vi løbende udvikle 'Find Ro' til at blive et univers, der kan fungere som komplementærbehandling på H.C. Andersen Børne- og Ungehospital. Dernæst er det projektgruppens ønske, at Find Ro skal kunne omfavne flere segmentgrupper og ikke mindst sundhedsregioner i Danmark, således, at vi ender med at have et universelt tilbud til børn - og hvem ved, måske endda voksenpatienter, der kan fungere på tværs af regioner.

*Indhold: Catherine Daverne og Christopher Lloyd Clarke
(Speak: Mia Kragh Sylvest)

Referencer

1. Using Mindfulness-Based Interventions to Support Self-regulation in Young Children: A Review of the Literature, 2022, <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s10643-022-01333-2.pdf?pdf=button>
2. Mindfulness for Preschoolers: Effects on Prosocial Behavior, Self-Regulation and Perspective, 2020, Taking https://www.researchgate.net/publication/347322557_Mindfulness_for_Preschoolers_Effects_on_Prosocial_Behavior_Self-Regulation_and_Perspective_Taking
3. Børn, unge og forældres oplevelser ved hospitalsbesøg i Region Hovedstaden, 2018,
4. <https://www.regionh.dk/patientinddragelse/udgivelser/udgivelser/Documents/B%C3%B8rn,%20unge%20og%20for%C3%A6ldres%20oplevelser.pdf>
5. Mindfulness Meditation-Based Pain Relief Employs Different Neural Mechanisms Than Placebo and Sham Mindfulness Meditation-Induced Analgesia, 2015, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4649004/>
6. Comparing Universal and Targeted Delivery of a Mindfulness-Based Program for Anxiety in Children, 2018, <https://www.cambridge.org/core/journals/journal-of-psychologists-and-counsellors-in-schools/article/comparing-universal-and-targeted-delivery-of-a-mindfulnessbased-program-for-anxiety-in-children/8EDC950B963B508ACF5BA42BA71DA14F>
7. The impact of mindfulness-based interventions on brain activity: A systematic review of functional magnetic resonance imaging studies, 2017, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28797556/>
8. Evaluating Pictures of Nature and Soft Music on Anxiety and Well-Being During Elective Surgery, 2018, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5925859/>
9. Test of streaming Musicure.dk in Anesthesia Intensive Care at unit V, Hospitality of Denmark, 2017 <https://musicure.dk/forskning#&gid=1&pid=2>
10. Mindfulness dokumenteret, Aarhus Universitets Hospital, https://mindfulness.au.dk/fileadmin/mindfulness.au.dk/Skole_folder.pdf

Præsentation af **www.neonatal.dk**

SIG-Neonatalsygepleje har hjemmesiden, **www.neonatal.dk**.

Under fanen "om/kontakt" finder du oplysninger om SIG - Neonatalsygeplejes medlemmer, formålet med SIG - Neonatalsygepleje og hvad vi arbejder med.

Fanen "Nyheder", er her du finder diverse nyt fra SIG - Neonatalsygepleje eller andre relevante organisationer. Det er også her, der står, at vi aktuelt søger et nyt medlem.

"Links": Her har vi samlet en række relevante faglige links

En ny fane, er "Kliniske Retningslinjer", hvor vi vil samle kliniske retningslinjer, der er fagligt orienteret mod neonatalsygepleje

Under fanen "Arrangementer" finder du oplysninger om kommende arrangementer, vi er med til at arrangere. Her er også tidligere arrangementer og du kan under det enkelte arrangement finde powerpoints og andre relevante dokumenter fra det afholdte arrangement et år frem.

RETTELSE:

Artiklen/referatet fra Landskursus for neonatalsygeplejersker i sidste nummer er skrevet af **Katrine Dreier Jakobsen, sygeplejerske og stud. Cur, H.C. Andersen Børne- og Ungehospital, Odense Universitetshospital**. Vi beklager fejlen.

SIG-NEONATALSYGEPLEJE

Formand:

Helle Haslund

MSA, PhD – Lektor i klinisk sygepleje
Klinik KBU, herunder Neonatalafsnit 12,13
Ålborg Universitetshospital og Ålborg Universitet
Mail: hht@rn.dk

Kasserer:

Ragnild Måstrup

Ph.d., IBCLC, klinisk sygeplejespecialist og forsker
Videnscenter for amning af børn med specielle behov
Afdeling for Intensiv behandling af nyfødte og mindre børn
Rigshospitalet
Mail: ragnild.maastrup@regionh.dk

Bestyrelsesmedlem:

Tenna Gladbo Salmonsén

Udviklingsansvarlig sygeplejerske, cand. cur, NIDCAP professional.
Børn og Unge herunder Nyfødt Intensivt afsnit
Aarhus Universitetshospital
Mail: tennsalm@rm.dk

Bestyrelsesmedlem:

Sanne Allermann Beck

Chefsygeplejerske, cand. cur
Afdeling for Intensiv behandling af nyfødte og mindre børn
Rigshospitalet
Mail: sanne.allermann.beck@regionh.dk

Bestyrelsesmedlem:

Kristina Garne Holm

Sygeplejerske, Ph.d. og lektor
HC Andersens børnehospital
Odense Universitetshospital og SDU
Mail: Kristina.holm@rsyd.dk

Bestyrelsesmedlem:

Malene Horskjær

Udviklings- og Undervisningsansvarlig sygeplejerske
Neonatalafsnit 12+13,
Ålborg Universitetshospital
Mail: m.horskjaer@rn.dk

SIG-Neonatalsygepleje søger nyt medlem

SIG-Neonatalsygepleje er en speciel interessegruppe forankret i Faglig Selskab for sygeplejersker, der arbejder med børn og unge (FS7) under DSR

SIG-Neonatalsygeplejes formål er:

- At højne kvaliteten af den professionelle neonatale sygepleje i Danmark.
- At studere, udvikle og udveksle informationer, erfaringer og idéer, som kan forbedre sygeplejen til neonatale børn og deres familier.
- At være en ekspertgruppe inden for specialet.
- At udvikle neonatalsygeplejen nationalt.
- At informere samfundet om udviklingen.

Alle neonatalsygeplejersker i Danmark har mulighed for at sende en ansøgning til SIG-Neonatalsygepleje. Ansøgeren skal sikre sig opbakning fra sin ledelse. Specifikt søger vi et medlem, som arbejder på en neonatalafdeling, der ikke på nuværende tidspunkt har medlemmer i SIG-Neonatalsygepleje. Alle i SIG-Neonatalsygepleje skal være medlem af FS7 og dermed af Dansk Sygeplejeråd.

SIG-Neonatalsygepleje består af 6-7 neonatalsygeplejersker. Gruppen skal afspejle den nationale neonatalsygepleje med en bred repræsentation fra hele landet og med en diversitet i forhold til medlemmernes daglige virke inden for neonatalsygeplejen.

Du skal have lyst til at arbejde med udvikling af neonatalsygeplejen i Danmark. Sammen med gruppen vil du deltage i varetagelse af gruppens arbejdsopgaver f.eks. i forhold til planlægning af temadage og landskurser. Du skal ligeledes have lyst til at tage del i gruppens arbejde omkring søgning og læsning af videnskabelige artikler. Der holdes ca. 5 heldagsmøder årligt med betalt transport. Gruppens arbejde er ulønnet.

Ved at deltage i SIG-Neonatalsygepleje får du et fagligt inspirerende netværk på landsplan med mulighed for at dele viden og erfaring indenfor neonatalsygeplejen. Gruppens kommissorium kan læses på www.neonatal.dk.

Har du spørgsmål, er du velkommen til at henvende dig til et af gruppens medlemmer:

Helle Haslund: hht@rn.dk

Malene Horskjær: m.horskjaer@rn.dk

Tenna Salmonsén: tennsalm@rn.dk

Kristina Garne Holm: kristina.holm@rsyd.dk

Sanne Allermann Beck: sanne.allermann.beck@regionh.dk

Ragnhild Måstrup: ragnhild.maastrup@regionh.dk

Begrundet ansøgning og CV sendes pr. mail inden d. 21. november 2023 til formand Helle Haslund.



Indbyder til temadag: Torsdag d. 23. november 2023 kl. 9.30-15.30

Akutte og planlagte overgange i det neonatale patientforløb

FRA AFDELING TIL AFDELING OG TIL HJEMMET

Transport af nyfødte

Den gode overgang og den sikre overflytning internt og med Babylancen?
v. Trine Ryborg, (sygeplejerske, leder af Rigshospitalets neonatale transporthold)

Forældreoplevelser med akut og planlagt overflytning

v. forældre fra Odense, Aarhus og Aalborg

THO video- eller hjemmebesøg, har det betydning?

v. Charlotte Høyer Rosenbæk (Medicinstuderende, Odense)

Overgangen fra neonatalafdelingen til sundhedsplejen

v. Lotte Høy og Sanne Skræp (sundhedsplejersker, Odense)

Hjemmebehandling

Hjemmebehandling, hvilke og hvor er vi på vej hen?
v. Joan Neergaard Larsen (sygeplejerske, ph.d.-stud, Rigshospitalet)

Hvad ved vi fra forskning om neonatale overflytninger?

v. Helle Haslund (sygeplejerske phd, lektor, Aalborg)

Der vil være tæk ind
og morgenkaffe med brød
fra kl. 9.00. Temadagen
begynder kl. 9.30

Sted:

Odense Kommunes
Uddannelsescenter
Schacksgade 39
5000 Odense C

Tilmeldingsfrist:

10. november 2023

Pris (inkl. forplejning): 800 kr. +
moms, 500 kr. + moms for med-
lemmer af FS7

*(Faglig sammenslutning for syge-
plejersker, der arbejder med børn og
unge) Kontingent 300 kr./år, se dsr.
dk/fs/fs7/medlemskab*

Tilmelding til:

Maiken Parsberg Jensen
Maiken.Parsberg.Jensen@regionh.dk
Tlf. 35 45 07 03
Opgiv DSR-medlemsnummer, hvis du
er medlem af FS7.
Opgiv EAN-nr. og kontaktperson, hvis
din afdeling skal betale. Anden betal-
ingsinfo udsendes efter tilmelding.
Oplys evt. allergier.

COINN 2024

May 6th-8th

11th Council of International Neonatal Nurses Conference

Aalborg // Denmark



Supporting Closeness Building Relations

Temadag d 4. oktober 2023

Forældreskabets udfordringer – når børn og unge er syge

En tema dag med fokus på samarbejdet mellem forældre og professionelle, når børn og unge er på hospitalet.

■ ET REFERAT AF STINE KJELSTRUP SCHJØTT, SYGEPLEJERSKE PÅ NEUROPEDIATRISK AFDELING, FILADELFIA

Det grænseløse forældreskab

SOCIOLOG MARIA ØRSKOV Akselvoll holdte et oplæg med udgangspunkt i sin bog *Det grænseløse forældreskab*. Den er skrevet som en analyse af hvad det vil sige at være forældre i dag, hvilke idealer vi har som samfund for forældre og bogen beskriver det samspil der er mellem samfundsstrukturen og familiernes strukturer.

Maria beskriver sin bog som et *sociologisk selvforsvar til forældre* overfor det ideal, hun ser i samfundet, hvor man som forældre ikke kan gøre det godt nok. Den tænkning er en videreudvikling af Bourdieus tanke om at sociologi er en kampsport og hun ønsker at bogen skal hjælpe forældre med at frigøre sig fra de krav, der er "lidt for meget".

Bogen og den forskning der ligger bag, tager udgangspunkt i familier generelt og ikke kun familier med syge børn og unge. Men der tegner sig et billede at et højt ideal, som alle måles op imod. Det ideal kan være særligt svært at opnå, når man i familien har et barn eller en ung med sygdom.

Maria beskriver tidens forældreskab som et intensivt forældreskab, hvor den høje barre, som opleves af forældrene, kan medføre en følelse af utilstrækkelighed, som kan have negativ indvirkning på det følelsesmæssige overskud.

Derudover viser Marias forskning, at noget af det der fylder for familierne, er bekymringer og usikkerhed. Forældrene er presset over alle de test og screeninger, som deres barn skal igennem, og har en bekymring for at hvis barnet ikke består, vil det blive ekskluderet for muligheder.

Maria fortæller om en amerikansk sociolog Arlie Hochschild, som beskriver tre skift som sker i forældreskabet. Det første skift er det formelle arbejde, som man får sin løn for. Det andet skift er i hjemmet hos familien med alle de forskellige opgaver som madlavning, indkøb, tøjvask osv. som ligger heri.

Det tredje skift beskrives som det følelsesmæssige arbejde, som er et usynligt arbejde der består af at møde barnets behov.

En norsk sociolog Kristine Warhuus tilføjer yderligere alt det administrative, sikre barnet har tøj og sko til næste årstid, arrangere højtider og fødselsdage, dyrke familiens relationer udadtil.

Maria tilføjer yderligere samarbejdet mellem skole og institution, som en del af det tredje skifte.

Maria nævner andre teoretikere, som også stiller sig kritisk overfor tidens intensive forældreskab. Herunder Sharon Hays, der beskriver *intensive motherhood*, hvor barnets behov mødes på en ny måde og prioriteres over alt andet. Det splitter forældrene i to mellem job og familieliv og opleves som to modsatrettede logikker. Margaret K Nelson nævnes, med hendes teori om at forældreskabet er ude af kontrol. Maria går i dybden med Frank Furedis teori om Paranoid Parenting, om hvordan forældrene bekymrer sig om forskellige risici, samt den forældredeterminisme, som kan opleves i samfundet. Maria beskriver denne, som en ekstrem form for individualisme, hvor alt hvad forældrene før, har en be-

tydning for barnet, og forældrene derigennem ser sig selv som barnets årsag.

En slags deterministisk tænkning, der konstruerer forældres hverdagslige aktiviteter, som direkte og kausalt forbundet med at fejle eller skade børn.

Furedi omtaler forældredeterminisme som en myte, i det der er mange andre sociale faktorer som har indflydelse på barnet.

Der er i samfundet en stigende forældreskabskultur i form af blandt andet tv, podcasts, skønlitteratur, satire. Det kan for nogle være en hel livsstil og ses som en vigtig del af voksens identiteten. Forældreindustrien er et voksende marked, hvor der bruges penge som aldrig før på tøj, oplevelser, forældrekurser.

Maria bringer også et andet perspektiv ind; Staten som aktør, hvor der ses en samfundsøkonomisk interesse i forældreskabet. Her kan ligge en ansvars diskurs, om at forældre skal tage mere ansvar og bidrage mere, hvilket kan øge forældredeterminismen yderligere.

Maria beskriver at vi lever i et risikosamfund, men at det ikke nødvendigvis er blevet farligere at leve, men at vi er blevet mere opmærksomme på risici, for at forsøge at foregribe disse.

Den øgede individualisering i forældreskabet medfører en tankegang om, at du er din egen (u)lykkesmed, og dit barns.

Den konstante selv-evaluering har en negativ betydning for forældrene, da det fylder mentalt og blandt andet kan komme til udtryk som angst og depression gennem skyld og skam. Jo mere ekspertviden forældrene får, jo flere spørgsmål dukker op og de opnår ikke den ønskede sikkerhed ved at have viden. Som sygeplejersker bør vi i samarbejdet med forældrene sikre os, at den ekspertviden vi giver indenfor vores felt er ensrettet, så forældrene ikke får yderligere modsatrettet viden.

Maria beskriver en ny tendens at udbrændte forældre, som resultat af at have udført intensiv forældreskab. Her er særlige risikofaktorer kvinder, forældre til syge børn og børn med særlige behov, unge forældre, forældre til mange børn og perfektionisme.

Som sygeplejersker kan vi bedst støtte forældrene, ved at hjælpe dem med at rette blikket udad og se hvilke andre faktorer der spiller ind. Jo højere idealet for forældreskab er, jo svære bliver det for de familier, der ikke har ressourcerne. Forældre med syge børn er det særligt svært at opretholde.

Maria slutter sit oplæg med følgende pointe:

Det gode nok - ikke "det perfekte" - er det bedste!

Det gode forældresamarbejde

ANJA MARSHALL, PH.D. og lektor på pædagoguddannelsen, fortalte om sine undersøgelser af forældresamarbejdet. Udgangspunktet var samarbejdet mellem forældre og daginstitution, men kan sagtens overføres til samarbejdet mellem forældre og sundhedsprofessionelle. Anja beskriver at det gode forældresamarbejde kan udfordres af usikre forældre, som søger viden bredt og ikke konkret. Man bliver ikke klogere af den viden men tværtimod mere usikker. Anja beskriver at det er blevet en videnskab at være forældre, og at forældrene både skal agere som omsorgsgivere og risikomanagere, som hele tiden screener for, om der er noget der skal forebygges.

Anja har især beskæftiget sig med samarbejdet om småbørn, som hun har undersøgt gennem blandt andet etnografisk feltarbejde og kvalitative interviews i flere vuggestuer med et særligt fokus på opstart.

Herigennem er der opstået centrale begreber:

- Livsførelse: Familiens livsførelse, hvordan er dagligdagen for familien. Når denne føres sammen med den institutionelle livsførelse, kan der opstå konflikter.

- Omsorgskæder: Omsorgspersonerne danner en kæde omkring barnet med udgangspunkt i hver deres omsorgsopgave.

- Konflikter som invitation til samarbejde.

"Konflikter bliver ofte set som noget, der skaber fronter og adskiller parter. Men konflikter og uoverensstemmelser kan også være invitationer til netop samarbejde og årsagen til, at samarbejde er vigtigt, hvis det skal lykkes at støtte barnets trivsel og udvikling"

Når forældrene opleves som ikke samarbejdsvillige, bør vi som sundhedsprofessionelle have en nysgerrighed på hvad der ligger bagved. Forskellige årsager kan blandt andet være en dårlig systemerfaring, som har givet mistillid til professionelle, eller en manglende forventningsafstemning. Jo mere tydelige vi som sygeplejersker er i vores forventninger til samarbejdet, jo bedre bliver samarbejdet.

Vi skal se barnet eller den unge som en fælles sag, og skabe rum for at være nysgerrig og undersøgende overfor forældreperspektiver. Dette med en tanke om, at forældre altid har deres grunde og ønsker sjældent at modarbejde.

Ved at få en indsigt i forældrenes livsførelse, muliggøre det forældrene som subjekter og bevarer handleevne og værdighed, selvom livet er svært. Svære livsbetingelser er en variation af det almene hverdagsliv.



Samarbejde bør, ifølge Anja, ses som et fælles anliggende hvor alle kan bidrage relevant, men hvor vi som sundhedsprofessionelle opleves som værter for samarbejdet. Der gør vi ved at vise vejen for samarbejdet gennem en beroligende og anerkendende tilgang.

Anja slutter sit oplæg med følgende citat:

Der er grund til at tro, at forandring er lettere, når vi gør noget *sammen* med mennesker, frem for *ved* eller *for* dem.

-Christie, 2009

National klinisk retningslinje for pædiatrisk delirium

RIKKE LOUISE STENKJÆR, sygeplejerske og ph.d. studerende, præsenterer sit igangværende projekt med udvikling af retningslinje for pædiatrisk delirium. Pædiatrisk delirium er en akut forstyrrelse af hjernefunktionen, som direkte konsekvens af akutte livstruende somatiske sygdomme.

Rikke præsenterer en case med en 4 årig dreng i delirium efter traume med store brandsår og efterfølgende sedation. For at finde ud af, om patienten er i delirium, kan man screene. Det kan være svært, i det der er nogle symptomer som overlapper hinanden og det kan gøre det vanskeligt at bruge sit kliniske blik.

Som screeningsredskab har Rikke oversat og implementeret værktøjet SOS-PD, som både screener for abstinenser og pædiatrisk delirium.

Der er for delirium en række diagnostiske kriterier, så som forstyrrelse i opmærksomhed/bevsthed, at det er udviklet i løbet af kort tid og med tendens til fluktuation, andre kognitive forstyrrelser og at det er en direkte konsekvens af en somatisk lidelse. Diagnosen stilles af en børnepsykiater på baggrund af de kriterier.

Rikke fortalte om sit forskningsprojekt, udformningen af det samt implementeringen gennem blandt andet e-learning og oplæg. Gennem projektet er SOS-PD blevet valideret og der er en 93,6% enighed mellem scoringsværktøjets resultat og psykiaterens vurdering af hvorvidt en række børn var i pædiatrisk delirium.

Yderligere information om begrebet kan findes i et kapitel i Delir bogen, eller i nogle af de artikler der er publiceret af Rikke om emnet. ■



DEN GODE HISTORIE Små og store fortællinger fra afdelingerne i hele landet, fortalt af de, som var der. Skriv til os, hvis du har oplevet noget, du gerne vil dele.

LEGAT FRA FAGLIGT SELSKAB FOR SYGEPLEJERSKER DER ARBEJDER MED BØRN OG UNGE

FORMÅLET FOR ORDNINGEN:

At give medlemmer af Fagligt Selskab for sygeplejersker der arbejder med børn og unge en mulighed for at deltage i kurser, konferencer eller kongresser med støtte fra det faglige selskab. Ansøgningsskema findes på hjemmesiden: børne-og-ungesygeplejersken.dk/

BETINGELSER FOR AT KOMME I BETRAGTNING ER:

- At ansøgningen vedlægges en udførlig begrundelse for at deltage, kopi af kursus/kongres/ conferenceprogram
- At kongressen har relevans for udvikling af sygeplejen
- At ansøger har været medlem af det faglige selskab i mindst 1 år på ansøgningstidspunktet.
- At der er søgt om tjenestefri og økonomisk støtte hos egen arbejdsgiver inden der søges legat hos Fagligt Selskab. Kopi af svar fra arbejdsgiver skal vedlægges ansøgningen.
- At ansøgningen vedlægges en redegørelse for budget og hvilke andre steder, der er søgt økonomisk støtte.
- At Fagligt Selskab løbende informeres om hvilke midler, der er bevilget.
- At ansøger, maksimum en måned efter arrangementet, skriver et resume af arrangementets faglige højdepunkter og sender det som en fil til bestyrelsen. Resumeet vil bringes i bladet.
- Det er ikke muligt at udbetale penge (udlæg, legater til tredjemands konti. – f.eks. en forskningskonto.) Modtageren vil få udbetalt beløbet til sin egen konto, og beløbet vil, hvis der er tale om et skattepligtigt legat, blive indberettet til SKAT.



Forfattervejledning

TIL FAGLIG ARTIKEL I "BØRNE- OG UNGESYGEPLEJERSKEN"

Indholdet skal være relevant for sygeplejersker, der arbejder med børn og unge i klinisk praksis.

Forfatternavn(e), titel, arbejdssted og gerne kontaktoplysninger som f.eks. e-mail skal fremgå umiddelbart under overskriften.

- Der skal være en overskrift.
- Der skal være en lille metatekst til indledning.
- Artiklen må gerne være opdelt i mindre afsnit med underoverskrifter.
- Der må meget gerne medfølge fotos eller grafer/kurver/tabeller afhængig af artiklens formål. Ved foto er artiklens forfatter ansvarlig for at indhente tilladelse fra eventuelle personer på fotografierne.
- Alle fotos eller grafikker skal vedhæftes som selvstændige, originalfiler i fx jpg, png, tiff eller eps. Billeder i word kan ikke trykkes.
- Hvis der henvises til teorier, andre faglige artikler eller lign. skal dette fremgå af eventuelle henvisninger i artiklen til en litteraturliste.
- Der må gerne være en litteraturliste til inspiration for læseren.

Der er ikke krav til minimum eller maksimum antal tegn/ord. Omkring 4.500 tegn med mellemrum svarer til en side i bladet.

Honorar: 400 kr. pr. 4.500 tegn med mellemrum medmindre den faglige artikel er en del af en aftale for f.eks. udbetalt legat.

Der ydes max. 2.000 kr. for en artikel.

Litteraturliste, tabeller og lignende tæller ikke med i antal tegn.

FAGLIGT SELSKAB FOR SYGEPLEJERSKER
DER ARBEJDER MED BØRN OG UNGE



BOGANMELDELSE

En boganmeldelse til "Børne- og Ungesygeplejersken" honoreres med bogen. "Fagligt Selskab for sygeplejersker der arbejder med børn og unge" annoncerer bøger i "Børne- og Ungesygeplejersken", der kan anmeldes, men hvis du kender til en bog, du gerne vil anmelde, kan du kontakte Lena Wittenhoff, som så vil forsøge at skaffe bogen til dig. Bogen skal anmeldes til bladet indenfor det næste halve år.

Vejledning til hvordan du kan opstille anmeldelsen:

- Bogens fulde titel.
- Forfatteren eller forfatternes fulde navn/navne.
- Hvilket år den er udgivet og evt. udgave
- Antal sider.
- Prisen på bogen
- Forlagets navn.
- Anmelderens navn, titel og hvor du arbejder.

Selve anmeldelsen skal være en kort beskrivelse af bogens indhold:

- Hvem henvender bogen sig til.
- Hvor er den relevant eller spændende for vores fag.
- Beskriv gerne et enkelt kapitel eller seance som du finder spændende.

Anmeldelsen må max. fylde en A4 side. Anmeldelsen sendes på mail til lena.wittenhoff@rsyd.dk. Vil du ikke anmelde bogen alligevel, skal du sende den tilbage eller betale prisen for bogen.

Har du spørgsmål, er du velkommen til at kontakte:

lena.wittenhoff@rsyd.dk

IND- OG UDMELDELSE

Kære kollega

Jo flere vi er jo stærkere er vores stemme og dermed mulig indflydelse. Så hvis du kender en kollega, der har lyst til at være med i det faglige selskab for sygeplejersker der arbejder med børn og unge, så er her lidt information til ham eller hende om, hvordan man melder sig ind. Tak for hjælpen!

Du skal tilmelde dig gennem DSR's hjemmeside: **DSR.dk**

Log ind, vælg **faglige selskaber** og find:

Sygeplejersker der arbejder med børn og unge. Der er en bjælke, der hedder: **Bliv medlem.** Eller direkte på: **www.dsr.dk/fs/fs7**

KONTINGENTET ER KR. 300 ÅRLIGT

Ved indmeldelse efter 1. oktober er medlemskab indtil førstkommande 1. januar gratis.

Hvis du ikke længere ønsker at være medlem af "Fagligt Selskab for sygeplejersker der arbejder med børn og unge" foregår udmeldingen også igennem DSR's hjemmeside.



Dette er den sidste trykte udgave af Børne-og Ungesygeplejersken.

Som medlem vil du fremadrettet få tilsendt fagbladet i en webversion, og bladet vil desuden fortsat være at finde på selskabets hjemmeside. Ændringen sker i tråd med den generelle udvikling inden for udgivelsen af medlemsblade.

God læselyst!



FAGLIGT SELSKAB FOR SYGEPLEJERSKER
DER ARBEJDER MED BØRN OG UNGE