



Eksistentiel og Åndelig Omsorg for Børn og Unge, der er Pårørende

Sara Stage Voetmann

Ph.d.-studerende, cand.scient.san., jordemoder

Forskningsenheden for Almen Praksis, Syddansk Universitet

Dorte Toudal Viftrup

Lektor, ph.d., autoriseret psykolog

Forskningsenheden for Almen Praksis, Syddansk Universitet

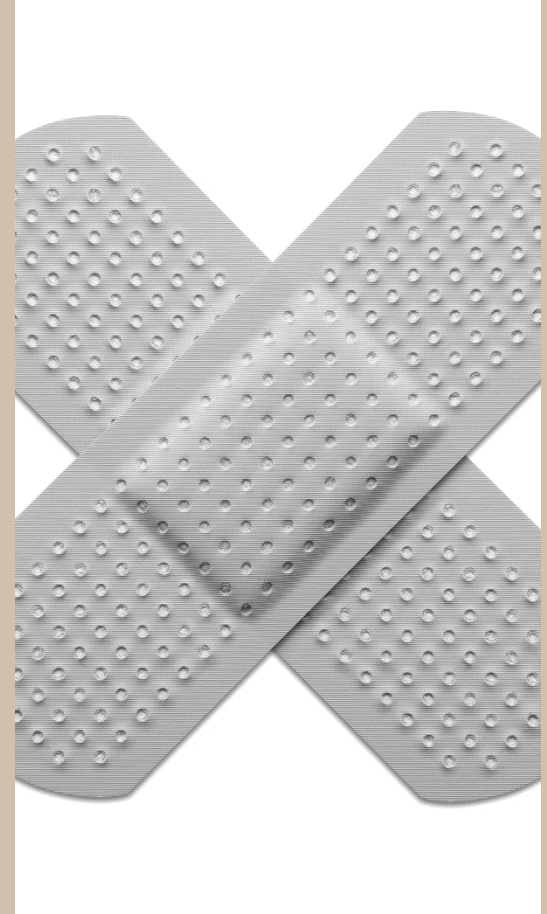
I. Præsentation og refleksion



II. Børn - og Unge Pårørende



III. Omsorg – Hvorfor og hvordan





Refleksion

I. Hvad er jeg nysgerrig i forhold til?

II. Hvad er jeg usikker på eller bekymret for?



II. Børn og Unge



Risici og konsekvenser

- At miste en bedsteforælder kan være den første erfaring med at miste en nærtstående.
- Kan medføre angst for døden.
- At miste en forælder tidligt i livet kan medføre en øget risiko for følelses – og adfærdsmæssige forstyrrelser.
- Evnen til at præstere i uddannelsesmæssige og sociale sammenhænge påvirkes.
- Øget risiko for depression, posttraumatisk stress, affektive forstyrrelser.
- Øget risiko for behov for antipressiv medicin.
- Øget risiko for fysiske helbredsproblemer.
- Øget dødelighed gennem livet.

- Utryghed, da normalitet, stabilitet og forudsigelig udfordres.
- Indflydelse på identitetsskabelse og forholdet til dem selv kan påvirkes.





Ph.d.

Being in life. Becoming myself
– existential thoughts, feelings, and agency in
young people and young people who are relatives
of a family member in palliative care in Denmark

Formål

I et eksistentielt agensperspektiv at belyse og beskrive tanker, følelser og overvejelser hos unge, som er pårørende til et familiemedlem, der modtager palliative behandling i Danmark.




Implikationer for klinisk praksis

- **Lytte, være autentisk nærværende og inddrage.**
- De fleste af de unge pårørende har allerede talt med eksempelvis deres raske forældre om deres overvejelser af eksistentiel og åndelig karakter.
- At være ung pårørende synes at facilitere en åbning mod at tale om eksistentielle og åndelige livsaspekter.
- Tilbyde relationer og rum snarere end ord og definitioner.
- Være opmærksomme på, hvordan vi kommer den unge pårørende i møde.
- Tilbyde hjælp og støtte til at navigere i de nye livsomstændigheder både praktisk og åndeligt-eksistentielt – være 'til rådighed'.

A healthcare professional, likely a nurse or doctor, is shown from the chest up. They are wearing a white lab coat over teal scrubs. A stethoscope is visible around their neck. They are holding a single white, oval-shaped pill between their thumb and index finger of their right hand. The background is a soft, out-of-focus grey.

III. Omsorg – Hvorfor og Hvordan

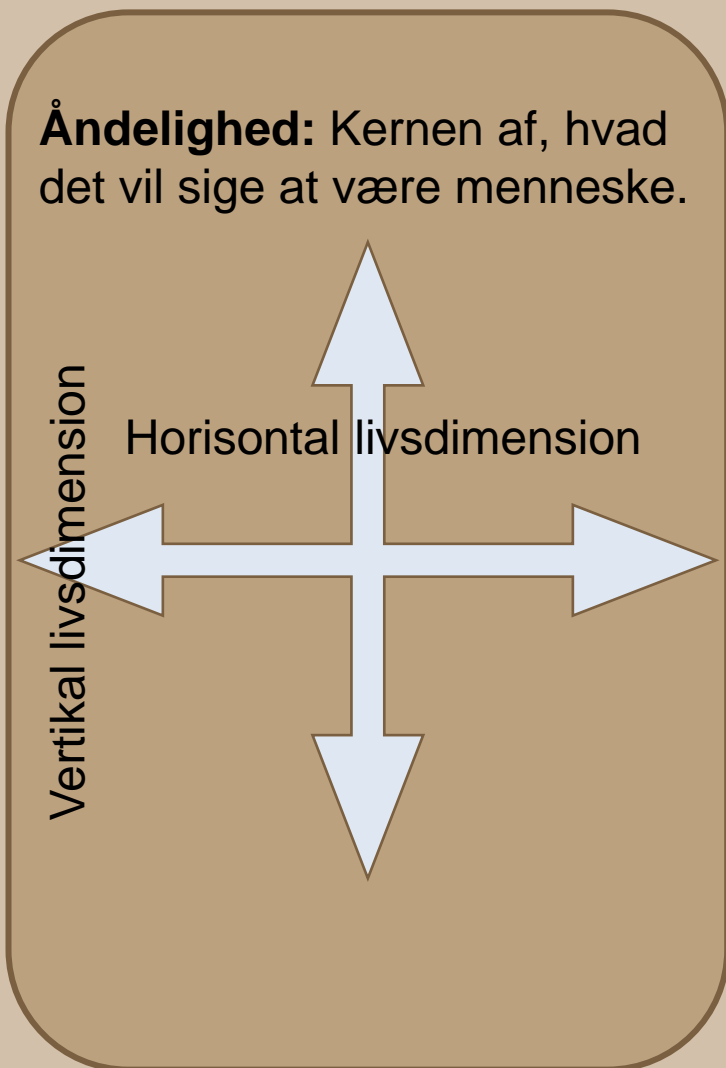


Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier



Formålet med eksistentiel og åndelig omsorg

”Formålet med eksistentiel/åndelig omsorg omfatter opmærksomhed på barnets og de pårørendes eksistentielle lidelse, det vil sige opmærksomhed på i hvilken grad sygdommen afstedkommer overvejelser om retfærdighed/uretfærdighed, mening med liv og død, en højere magts eksistens eller fravær. Desuden er der fokus på, hvordan familien lever med den afmagt en livstruende sygdom forårsager, om familien formår at bevare eller genskabe livsmod, håb og mening samt om der er religiøse overvejelser.”



Åndelighed består af en horisontal (eksistentiel) og en vertikal (åndelig/religiøs/spirituel/transcendent livsdimension).

Den horisontale livsdimension: Et menneskes relation til sig selv, andre mennesker (både betydningsfulde personer og medmennesker generelt), samfundet, verden og livet generelt – alt det, som kan mærkes og opfattes 'horisontalt'.

Det vertikale livsdimension: Et menneskes relation til Gud, guder, en højere magt og transcendent erfaringer, livsforståelser, overbevisninger, oplevelser, følelser, filosofier og værdier, der ikke kan forstås eller måles med 'gængs videnskab'.



Barrierer for eksistentiel og åndelige omsorg

- (Manglende) Erfaring?
- Hvad skal jeg sige? Gør jeg ondt værre?
- Bliver jeg selv ked af det?

Selvreflektion og kollegial refleksion

A blurred background image showing a man on the left and a woman on the right, both holding mobile phones to their ears. They appear to be in a conversation. The image is out of focus, emphasizing the text overlay.

Refleksion

- I. Hvordan forestiller du dig, du ville befinde dig i et relationelt samtalerum med en ung pårørende?
- II. Hvad tror du, en eventuel modstand i dig kunne skyldes, hvis du skulle tale med en ung pårørende om nogle af livets store spørgsmål?



Hvorfor og Hvordan!?



Eksistentiel og åndelig omsorg for børn og unge

- De unge pårørende mangler ofte jævnaldrende 'at spejle sig i'.
- Ansvar og balancegang.

- Inddrage mhp. aktiv håndtering af krisen.
- Anerkendelse for at forhindre eventuel isolation.

- At blive mødt som menneske af et andet menneske.
- Tillidsfulde rum og trivsel og identitetsskabelse.



Fænomenologi i praksis

- 'Den fænomenologiske attitude'
- Livsverdensperspektivet
- Interesse for den unge pårørendes livsverden for at kunne yde omsorg.
- Hvordan er det at være et ungt menneske med disse livsomstændigheder?



Førskolebarnet (3-6 år)

Ella ved, at hendes bedstefar har en eller anden kraft, som lægerne ikke kan slippe af med. Hun ved, at han er meget syg, men hun tænker ikke så meget over det. Det er en kraft, der gør hendes bedstefar tyndere og får ham til at tale mere sagte. Ella er ikke helt klar over, hvad et hospice er, men hun er nysgerrig efter at finde ud af, om de har et begravested. Og hvordan man får et menneske ud ad døren, når man er død? Ella er ikke sikker på, om hun er ked af det. Det tror hun nu nok. Men hun kender Marie og Marie ved noget om hospice, fordi hendes far er død og Marie bliver meget ked af det, når hun tænker på hospice. Ella vil virkelig gerne have, at hendes bedstefar skal blive, men hun ved, at når hendes bedstemor ringer og fortæller, 'at hans tid er løbet ud og han trækker tiden', så har hendes bedstefar besluttet sig for at dø.

Viftrup DT and Voetmann SS, 2023. *Caring Existentially and Spiritually for Young Children and Close Grandchildren of Life-Threatened Cancer Patients in Secularized Denmark*. Seminars in Oncology Nursing.



Førskolebarnet (3-6 år)

- Konkret tænkende og opfatter ordret hvad vi siger fx 'at sove ind'.
- Begrænset repertoire for at kunne udtrykke følelser.
- Kan måske ikke klart udtrykke, hvad de føler.

Hjælpe dem til at vise, udtrykke og forstå deres følelser.

Skolebarnet (7-11 år)

Ingrid græder, når hun taler om sin bedstemor. Ingrid beskriver, hvordan hun bebrejder sig selv for at tænke, at hendes bedstemor utvivlsomt ville være der til hendes konfirmation og hvordan hun blev vred på sig selv, da det gik op for hende, at hun tidligere havde taget dette for givet.

Ingrid er vred på både sig selv og sin bedstemors kræftsygdom og hun synes, det er uretfærdigt, fordi både hun selv og hendes bedstemor er så unge.

Ingrid beskriver, hvordan hun oplever en særlig forbindelse med sin bedstemor og den fornemmelse fortæller hende, at hendes bedstemor ikke vil dø i dag. Eller i morgen. Ingrid tror på, at hendes bedstemor bliver genfødt på en eller anden måde.

Viftrup DT and Voetmann SS, 2023. *Caring Existentially and Spiritually for Young Children and Close Grandchildren of Life-Threatened Cancer Patients in Secularized Denmark*. Seminars in Oncology Nursing.



Skolebarnet (7-11 år)

- Har udviklet kognitive evner til at forstå årsager og sammenhænge.
- Forstår at døden er uigenkaldelig og permanent, men begriber næppe det fulde billede.
- Er ikke nødvendigvis følelsesmæssigt eller åndelige-eksistentielt i stand til at forstå realiteterne omkring døden.
- Jo ældre børnene er, des mere forstå de, hvilket kan virke overvældende.



Skolebarnet (7-11 år)

- De har behov for voksne at tale med om deres følelser og reaktioner.
- De har behov for følelsesmæssig støtte og omsorg fra voksne.
- Voksne bør være særligt opmærksomme på at *lytte* og anerkende barnets opfattelse og følelser.
- Evt. dele egne perspektiver på åndeligt-eksistentielle på et aldersvarende niveau.





Det unge menneske (13-22 år)

Tobias er 18 år og tror på, at mennesker er, hvad de er og der er ikke noget 'derude' og han finder tryghed i denne overbevisning. Tobias spiller guitar og bruger musik som afledning, mens han er ved at miste en forælder. At spille guitar er meditativt og han oplever, at musik skaber en følelsesmæssig forbindelse til både minder og til ham selv. Tobias er bevidst om, at hans liv er anderledes end hans venners liv. *'Der er meget identitet og rigtig meget udfoldelse, som jeg ikke har haft samme mulighed for at være en del af. Eller hvad man nu siger. [...] Alle "normale" unge de er jo ude og har masser af venner. Har masser af kontakt. Øhm. De tager til fester. De tager i skole. Og de har ting at tage sig til. [Lang pause] Det mangler man nu'.* Tobias er bevidst om, at han står overfor og har stået overfor store eksistentielle udfordringer og hans venner lever mere beskyttede og normal liv.

Viftrup DT and Voetmann SS, 2023. *Caring Existentially and Spiritually for Young Children and Close Grandchildren of Life-Threatened Cancer Patients in Secularized Denmark*. Seminars in Oncology Nursing.



Det unge menneske (13-22 år)

- De er optagede af dem sig og hvordan andre ser og oplever dem.
- Kan have faste overbevisninger om, hvad der fx sker efter døden.
- Øget eksistentielt fokus og bevidsthed kan medføre en oplevelse af ensomhed.

Det unge menneske har behov for voksne, der er der for dem både mentalt, fysisk og som er indstillede på at dele dem selv i dialoger om åndelige-eksistentielle forhold.



Find en at tale med



Tak for jeres opmærksom

Og til de enestående unge mennesker for deres mod
og omtanke for de næste børn og unge, der bliver pårørende

Kontakt

svoetmann@health.sdu.dk

dviftrup@health.sdu.dk

Referencer

Arendt H, 2019. *Åndens liv* (den vertikale dimension)

Arendt H, 2020. *Menneskets vilkår* (den horisontale dimension)

Fowler JW. 1981. *Stages of Faith. The Psychology of Human Development and the Quest for Meaning*, Harper Collins Publisher

Buber M, (1923/1937), I-Thou and I-Ultimate Thou

Rosa H, 2021. *Resonans*. KBH: Eksistensen

Schultz Jørgensen P, 2016. *Broen - til det andet menneske : fra den første kontakt til den dybe samhørighed*. København, Kristeligt Dagblads Forlag

Schultz Jørgensen P, 2017. *Robuste børn : giv dit barn ansvar, livsmod og tiltro til sig selv*, København, Kristeligt Dagblads Forlag

Stifoss-Hansen & Kallenberg, 1998. *Livssyn, sundhed og sygdom*, København Reitzels Forlag

Sundhedsstyrelsen, 2018. *Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier*

Viftrup DT and Voetmann SS, 2023. Caring Existentially and Spiritually for Young Children and Close Grandchildren of Life-Threatened Cancer Patients in Secularized Denmark. *Seminars in Oncology Nursing*. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2023.151484>

Voetmann SS and Viftrup DT. 2024. Spiritual Care for Children in the End-of-Life Setting. In: Best MC (ed.) *Spiritual Care in Palliative Care: What it is and Why it Matters*. Springer Nature Switzerland.

Referencer

Arendt H, 2019. *Åndens liv* (den vertikale dimension)

Arendt H, 2020. *Menneskets vilkår* (den horisontale dimension)

Fowler JW. 1981. *Stages of Faith. The Psychology of Human*

Buber M, XXXX, I-Thou and I-Ultimate Thou

Rosa H, 2021. *Resonans*. KBH: Eksistensen

Schultz Jørgensen P, 2016. *Broen - til det andet menneske : f*

Schultz Jørgensen P, 2017. *Robuste børn : giv dit barn ansva*

Stifoss-Hansen & Kallenberg, 1998. *Livssyn, sundhed og syge*

Sundhedsstyrelsen, 2018. *Anbefalinger for palliative indsatsen*

Viftrup DT and Voetmann SS, 2023. Caring Existentially and S

Secularized Denmark. Seminars in Oncology Nursing. <https://o>

Voetmann SS and Viftrup DT. 2024. Spiritual Care for Children in the

Matters. Springer Nature Switzerland.

Coming up:

Voetmann SS, Jarbøl DE, Søndergaard J, Nissen RD, Viftrup DT. *“Find someone to talk to”: A qualitative interview study of the existential agency of children and youth when they are relatives of a dying family member in hospice care in Denmark.*

Voetmann SS, Jarbøl DE, Søndergaard J, Viftrup DT. *“Invisible, you are letting go of a lot, and you would do it again”: A qualitative interview study of the existential thoughts, feelings, and agency of siblings with a brother or sister in palliative care in Denmark.*