

Et hjem udenfor hjemmet

Hvordan oplever raske søskende til syge indlagte børn at bo i TrygFondens Familiehus- samt hvad har betydning for dem, når de bor i huset.

-En kvalitativ fokusgruppeinterviewundersøgelse med raske søskende til syge indlagte børn og deres forældre



TrygFondens
Familiehus



Aarhus Universitetshospital

midt
regionmidtjylland

Forord

Vi vil gerne starte med at takke de børn og forældre der har deltaget i fokusgruppeinterviews, hvor de åbenhjerteligt har fortalt om, hvad der har betydning for de raske søskende, når de bor i Familiehuset.

Uddannelsesansvarlig og udviklingsansvarlig sygeplejerske Jane Astrup og Projektsygeplejerske Charlotte Dyekjær har begge deltaget i fokusgruppeinterviewene samt analysen af disse. Charlotte Dyekjær er primærforfatter og Jane Astrup er sekundærforfatter på denne rapport.

Børn og Unge Aarhus Universitetshospital
September 2017

Indhold

1.0 Indledning	3
1.1 Baggrund	3
2.0 Litteratur omhandlende familiens oplevelse af at have et kronisk eller alvorlig syg barn.....	3
3.0 Formål	5
3.1 Undersøgelsesspørgsmål	5
3.2 Design og Metode	5
3.3 Udvælgelse af deltagere til fokusgruppeinterviews	5
4.0 Fund.....	7
4.1 Rammernes betydning for hverdagslivet.....	7
4.2 Venskaber og relationer til de frivillige.....	9
4.3 Ændringer af hverdagslivet	10
4.4 Ændret selvopfattelse	11
5.0 Konklusion.....	12
5.1 Forfatterkommentarer	13
5.2 anbefalinger.....	14
6.0 Referenceliste	15

1.0 Indledning

Der er endnu ikke lavet undersøgelser i Danmark af, hvad det er, der har betydning for familien og dermed de raske søskende, når de bor i et familiehus.

TrygFondens familiehus (TFH) har sammen med Afdeling for Børn og Unge Aarhus Universitetshospital (AUH), ønsket en pilotundersøgelse af raske søskendes oplevelse af at bo i Familiehuset, samt hvad der har betydning for dem når de bor i huset. Som metode er anvendt fokusgruppinterview med både de raske søskende¹ og deres forældre. Interviewene er gennemført i efteråret 2016.

I det første afsnit beskrives baggrund samt et udsnit af eksisterende litteratur på området. I andet afsnit beskrives undersøgelsens formål, undersøgelsesspørgsmål og rapportens design og metode. I tredje afsnit beskrives fund. I fjerde afsnit konklusion, forfatterkommentarer og anbefalinger.

1.1 Baggrund

Der findes indtil nu kun to steder i Danmark, hvor der er der mulighed for, at raske søskende kan bo i et familiehus sammen med deres familie, når en søskende er indlagt på hospitalet. I tilknytning til Juliane Marie Centeret på Rigshospitalet ligger Ronald McDonald huset og i tilknytning til Børn og Unge AUH ligger TFH.

TFH blev i maj 2012 doneret til AUH af TrygFonden. Huset er drevet af donationer og frivillige. De eneste lønnede medarbejdere er en sekretær og husets leder, der er uddannet sygeplejerske med stor klinisk erfaring i sygepleje til syge børn og unge og deres familier.

Intentionen, med etablering af huset, er at tilbyde familier til kroniske eller alvorligt syge indlagte børn et sted, hvor hele familien kan samles og bo i umiddelbar nærhed af det indlagte syge barn. TFH beskriver bl.a. i deres velkomstpjece, at visionen er at træde til der, hvor hospitalet slipper, og at der, udover indkvartering og praktisk hjælp, også tilbydes omsorg og støtte til familien. Det indlagte syge barn har, når helbredstilstanden tillader det, mulighed for også at opholde sig i huset. Brugere af huset er således hele familien - både det syge barn, forældre, søskende, bedsteforældre og andre i familiens netværk (TrygFonden, 2012).

Det er primært familier med børn indlagt indenfor sygdomsområderne onkologi, nefrologi, neonatologi pulmologi og kardiologi, der bor i huset. Estimeret bor der 300 familier i TFH om året. Deriblandt 500 raske søskende og 175 syge børn (Nørr, 2017). Nogle familier bor i huset en enkelt gang, mens andre bor der gentagne gange. Der er aktuelt plads til 12 familier. I slutningen af april 2017 blev dette udvidet til 22 pladser (TrygFonden, 2012).

2.0 Litteratur omhandlende familiens oplevelse af at have et kronisk eller alvorlig syg barn.

Når et barn indlægges med en kronisk-, alvorlig eller livstruende sygdom, bringes hele familien i en stressende situation, idet hverdagslivets normale funktioner, roller, tryghed og rutiner ændres, hvilket kan resultere i et psykosocialt og praktisk kaos (Grønseth and Markestad, 2011; Newton et al., 2010; Nolbris et al., 2007).

¹ Der er, i projektet, ikke differentieret imellem de forskellige grupper af raske søskende. Når betegnelsen ”raske søskende” anvendes, er det således både om raske søskende til en søskende med f.eks. en kronisk sygdom, hjertesygdom eller kræft. Der er ligeledes heller ikke differentieret i sygdommenes alvorlighedsgrad.

Flere undersøgelser peger på, at ændringerne sker både i familiemedlemmernes relationer og i deres "hverdagsliv" i form af tab af daglige aktiviteter, rutiner og intimitet (Alderfer et al., 2010; Yang et al., 2016). Desuden oplever mange familier splittelse og adskillelse, da den ene forælder ofte er med det syge barn på hospitalet, mens den anden er derhjemme ved de raske søskende. I perioder kan der ligeledes være behov for begge forældre på hospitalet, og de raske søskende må i stedet passes af bedsteforældre, andre slægtinge eller venner.

Længerevarende indlæggelse af et barn er en krævende udfordring både i forhold til det indlagte barn og det praktiske i hjemmet. Indlæggelsen kan være medvirkende til at øge forældrenes stressniveau. Dette understøttes i flere undersøgelser, der konkluderer, at mange forældre til bl.a. kræftsyge børn udviser stresssymptomer i form af angst, depression og traumatisk stress. Desuden har de oftere ægteskabelige problemer sammenlignet med forældrepar uden syge børn.

Det øgede stressniveau påvirker de raske søskende (Alderfer et al., 2010). Forældrene bruger ofte så store ressourcer praktisk og emotionelt på det syge barn, at de ikke altid har den nødvendige tid og ressourcerne til at drage ekstra omsorg for de raske søskende (Gerd Petersen, 2014). Dette bevirker, at der er risiko for, at de raske søskende bliver "klemte" i fordelingen af forældrenes overskud og ressourcer.

I Danmark oplever ca. 33.000 børn hvert år, at en søskende bliver alvorligt syg. En undersøgelse fra Foreningen Danske Patienter viser, at det kan have store følelsesmæssige konsekvenser for de raske søskende, når deres søskende bliver alvorligt syg. Det fremhæves, at man fra forskning ved, at børn, som vokser op i familier med sygdom, er mere sårbare og i højere grad risikerer at føle stress og generel mistro (Danske Patienter, 2016). Flere internationale undersøgelser beskriver, at mange raske søskende ofte reagerer med stresssymptomer som angst, tristhed, hjælpeløshed, bekymring, skyld, vrede og jalousi. Desuden oplever mange, at koncentrationen, appetitten og søvnen påvirkes, og nogle oplever øget følelse af ensomhed og bekymring for eget helbred (Hartling et al., 2014; Long et al., 2015; Newton et al., 2010; Yang et al., 2016).

Selvom mange af ovenstående reaktioner ligeledes kan anskues som normale reaktioner på en uvant situation, peger undersøgelser på, at mange raske søskende risikerer at udvikle post traumatisk stress syndrom (PTSD), hvis de ikke hjælpes til at mestre deres situation. Undersøgelser peger på, at 33 % af raske søskende til børn med kræft udviser symptomer på PTSD 3-5 år efter deres søskendes kræftdiagnose (Jensen, 2011; Woodgate, 2006).

Sundhedsstyrelsen har udarbejdet anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge. I anbefalingerne påpeges det bl.a., at søskende har krav på at blive lyttet til, inkluderet og taget alvorligt (Sundhedsstyrelsen 2012). Der er på landets Børneafdelinger desværre ikke altid ressourcer til at hjælpe søskende, i det ønskværdige omfang (Kaspersen og Mortensen 2002). Endvidere gør de fysiske rammer, at der ofte ikke er fysisk plads til søskende, da der kun er mulighed at indlægge en af forældrene som rask ledsager til det syge barn.

Med opførelsen af TFH er der skabt mulighed for at hele familien kan bo samlet. I Danmark er der endnu ikke lavet undersøgelser af hvilken betydning det har for familien og dermed de raske søskende.

3.0 Formål

Formålet er at undersøge, hvordan de raske søskende oplever at bo med deres familie i TFH, samt hvad der har betydning for dem, når de bor i huset. Ved at få indsigt dette, er håbet, at denne viden fremadrettet kan anvendes til at kvalificere husets fremtidige tilbud i forhold til, hvordan raske søskende støttes bedst muligt.

3.1 Undersøgelsesspørgsmål

1. Hvordan oplever raske søskende, at bo i TFH- samt hvad har betydning for dem, når de bor i huset?
2. Hvad oplever forældrene har betydning for de raske søskende, når de bor i TFH?

3.2 Design og Metode

Undersøgelsen er et eksplorativt studie. Projektets to undersøgelsesspørgsmål er undersøgt på basis af den kvalitative forskningsmetode i form af fokusgruppeinterviews.

Kendetegn ved fokusgruppeinterview er en kombination af et forskerbestemt emne svarende til projektets undersøgelsesspørgsmål og gruppeinteraktionen (Kvale og Brinkmann 2015). Ved gruppeinterviews øges muligheden for, at deltagerne sætter scenen og gensidigt kommenterer og supplerer hinandens udsagn. Kvale og Brinkmann pointerer, at fokusgrupper er velegnede til at præsentere forskellige synspunkter af et emne og ikke præsentere løsninger eller nå til enighed om emnet (Kvale og Brinkmann 2015). Desuden kan gruppeinterview og interaktion virke betryggende, når man befinder sig i en uvant situation (Halkier 2012), hvilket er en stor fordel, når det er børn, der skal interviewes.

Fokusgruppeinterviewene er optaget og herefter transskriberet verbatim. Datamaterialet er analyseret ud fra Kvale og Brinkmans tre analysetrin; meningskodning, meningskondensering og meningsfortolkning (Kvale and Brinkmann, 2015).

3.3 Udvalgelse af deltagere til fokusgruppeinterviews

Inklusionskriterier: Raske søskende til kronisk eller alvorligt syge søskende og deres forældre. Familien skal have boet i TFH i en periode på mindst 14 dage. Alder 6-12 år.

Eksklusionskriterier: Ikke-dansk-talende familier.

Rekruttering: Deltagerne er rekrutteret af lederen af TFH og via opslag på husets Facebook hjemmeside. Der er i rekrutteringen ikke differentieret mellem den syge søskendes diagnose eller sygdommens alvorlighedsgrad.

I de følgende to tabeller præsenteres deltagerne opdelt på interviewgrupper.

Tabel 1: Demografisk oversigt over deltagere i fokusgruppeinterviews (børn)

Fokusgrupper	Gruppe 1	Gruppe 2	Gruppe 3
Alder på interviewtidspunkt	11, 10 og 7 år	11, 9, 9 og 6 år	12,11, 8 og 8 år
Køn	3 piger	2 piger og 2 drenge	1 pige og 3 drenge
Tilhørsforhold	2 er søstre (10 og 7 år). Alle kender hinanden.	2 søskendepar. Kender ikke hinanden.	2 søskendepar. Kender ikke hinanden.
Hvornår boet i TFH	Indenfor den sidste måned. Alle har boet der på samme tid.	Det ene søskendepar har boet i TFH for 3 år siden. Det andet for 8 mdr. siden.	Det ene søskendepar har boet der for 1/2 år siden, og er ofte kun på besøg. Det andet søskendepar bor der på interviewtidspunktet.
Indlagte søskendes diagnose	Søstre har bror på 11 år med kronisk tarmsygdom. Har derudover 3 ældre søskende på 19, 20 og 22 år Pige har halvsøster på 17 år med kronisk lungesygdom (cystisk fibrose)	Det ene søskendepar har bror på 3 år, født meget præmatur, som har kronisk lungesygdom. Har desuden rask lillebror på 1 år. Det andet søskendepar har søster på 1 år opereret for hjertesygdom. Broderen i søskendeparret er opereret for samme hjertesygdom.	Det ene søskendepar har søster med immundefekt og hjertesygdom. Det andet søskendepar har søster på 14 år med recidiv af kræftsygdom.

Tabel 2: Demografisk oversigt over deltagere i fokusgruppeinterviews (forældre)

Fokusgrupper	Gruppe 4	Gruppe 5
Tilhørsforhold	Mor + far til søskendepar pige/pige i gruppe 1	Mor til søskendepar dreng/pige gruppe 2
	Mor til pige i gruppe 1	Mor til søskendepar dreng/pige gruppe 2
		Mor til søskendepar dreng/dreng gruppe 3
		Mor + far til dreng/pige søskendepar i gruppe 3

4.0 Fund

I det følgende præsenteres fundene. Fundene er fremkommet på baggrund af analyse af børne- og forældreinterviewene. Interviewene er først analyseret hver for sig og efterfølgende analyseret på tværs for til sidst at bliver sammenfattet i 4 fælles temaer.

De 4 temaer:

- Rammernes betydning for hverdagslivet
- Venskaber og relationer til de frivillige
- Ændringer af hverdagslivet
- Ændret selvopfattelse

Præsentationen af fundene illustreres med righoldige citater fra interviewene.

4.1 Rammernes betydning for hverdagslivet

Både de raske søskende og deres forældre udtrykker sig i positive vendinger om oplevelsen af de fysiske rammer i huset. En mor udtaler;

"her er lyst og dejligt"

En far beskriver;

"altså nu har vi flere børn, der kommer her og de oplever det som en ferie, de synes simpelthen det er så dejligt, de kan komme i spabad og være helt for sig selv og gå i "Biografen" (Husets film, TV og spillerum), et slags hotelværelse på en ferie... noget positivt, de ser frem til"

En anden mor beskriver;

"Det er et hjem uden for hjemmet"

Det at TFH opleves som et hjem beskrives af en mor med følgende;

"Min datter spørger ofte, hvornår skal vi hjem til familiehuset?"

Husets er familievenligt, og har en opbygning, der skaber mulighed for både alene tid og fælles samvær. Denne opbygning, imødekommer ligeledes, at børn har forskellige måder at reagere på, når de f.eks. er kede af det, Nogle har brug for at være blandt andre;

"...bliver glad igen, når jeg er i legerummet"

Hvor andre har brug for at gå for sig selv;

"Jeg går ind på værelset, øhm, så sætter jeg mig til at læse en bog, hvis der er en, der har gjort mig ked af det, ...man kan også tænde PC, se videoer eller spille på mobil"

Noget af det, der betyder mest for de raske søskende, når de er i TFH, er at de har mulighed for at være sammen som familie, en pige beskriver;

"Det er godt at være sammen med sin familie, det kan man jo ikke rigtig ovre på sygehuset..."

På sygehuset er det jo en lille stue og noget".

Forældrene fremhæver ligeledes, at samværet er det vigtigste. Desuden er der i TFH mere fokus på de raske børn. Forældrene bekræfter, at de raske søskende ikke ønsker at være splittede fra resten af familien og føle sig ekskluderede. Forældrene fremhæver, at børnene registrerer alt hvad der foregår omkring dem.

De fysiske rammer skaber endvidere mulighed for, at der er plads til besøg. Et søskendepar beskriver, hvor sjovt de havde det, da deres fætter og kusine kom på besøg og de legede i musikrummet.

En mor beskriver ligeledes, hvordan hendes ældste børn (teenagebørn), var overraskede over den gode atmosfære i huset, de havde forstillet sig, at der sad nogen i hjørnerne og græd. Der er mulighed for at de ældste børn bare lige kan komme forbi og spise aftensmad, med resten af familien.

Flere forældre giver ligeledes udtryk for at i kraft af TFH eksistens, føles det ikke længere så slemt når barnet skal indlægges, idet huset er opbygget som et hjem fremfor som et hospital. Flere forældre beskriver ligeledes, at de bruger huset som "venterum", når de venter på svar fra diverse prøver og måske lige skal have et pusterum fra hospitalet

Husets rammer skaber derudover mulighed for, at den syge søskende også kan opholde sig i huset. En pige beskriver, at hendes søster nogle gange kommer over i TFH, hun udtaler;

"så glemmer jeg det"

Det er svært at vide, hvad hun præcis mener, når hun siger, at hun glemmer det. Måske er det et udtryk for, at hun glemmer, at hendes søster er syg, når søsteren er med ovre i TFH. Dette argument understøttes ligeledes med hendes beskrivelse af de har mange hverdagsaktiviteter de foretager sig sammen i huset - de både leger, spiser og sover sammen. Desuden beskriver flere forældre at de er glade for madordningen, specielt når de ikke altid selv har overskud til at lave mad. Flere giver udtryk for, at de godt kunne tænke sig dette tilbud noget oftere.

I forhold til husets fysiske rammer beskriver en pige, at hun nogle gange føler sig fanget på legepladsen, dette uddyber hun;

"...ude på legepladsen, da er der også sådan på en måde, en mur og vinduer hele vejen rundt om"

Dette udfolder hun yderligere med, at man skal kende til håndtagene, når man skal ind fra legepladsen. De vender modsat almindelige dørhåndtag pga. børnesikring. Legepladsen er placeret i midten af huset, med mur og vinduer hele vejen rundt, formentlig ud fra den begrundelse, at der skal være frit udsyn, så de voksne kan holde øje med børnene på legepladsen indefra. Dette eksempel illustrerer, hvordan børn kan opleve de fysiske rammer anderledes end det voksne har udtænkt.

Når børnene beskriver deres dag i TFH, fremhæves husets opbygning som det, der skaber mulighed for at skabe en hverdagsstruktur ligesom derhjemme med f.eks. mad, pligter og skolehjemmearbejde på bestemte tidspunkter. Et eksempel på, at familierne forsøger at skabe struktur og hverdagsliv i TFH, udtrykkes med følgende udsagn;

"Vi skiftes til at tørre bordene af, f.eks. var det mig der skulle tørre af til middag og X i morges og Y i aften".

Dette er udtryk for, at huset indbyder til, at familierne kan iscenesætte et hverdagsliv som en "oase", der, for en stund, kan være med at aflede opmærksomheden fra et liv med sygdom.

Dét at kunne lege og hygge sig, er en stor del af de raske søskendes vanlige hverdagsliv, og derfor har det stor betydning også at kunne etablere denne del af hverdagslivet i rammerne af TFH.

Både forældre og børn fremhæver de mange forskellige rum i forbindelse med huset; legeplads, legerum, kreaturum, musik- og biografum;

En pige udtaler;

”der er mange forskellige steder man kan lege, i stedet for, der kun er et sted man kan lege”

Både børn og forældre beskriver i positive vendinger den brede vifte af forskellige aktivitetsmuligheder der er i huset. De beskriver, hvordan de udfolder sig i rummene ved f.eks. at hoppe på trampolin, løbe på løbehjul, bygge LEGO, spille bordfodbold og PlayStation.

Trampolinen bliver, af næsten alle børnene, fremhævet som noget af det bedste. Løbacyklerne bliver ligeledes fremhævet, og de er gode, hvis man lige hurtig skal rundt i huset og se efter, om der er nogle andre børn man kan lege med;

”... jeg plejer at cykle en masse rundt, og se om der er nogen, der vil lege”.

Det tyder på, at de aktivitetsmuligheder, der er i huset, imødekommer børnenes behov for leg - både i forhold til alder og præferencer. En yderligere fortolkning kan være, at aktivitets mulighedernes alsidighed giver børnene en følelse af frihed.

Når børnene leger skabes der mulighed for, at børnene kan få et frirum fra sygdom, sundhedsprofessionelle og hospitalsmiljø.

4.2 Venskaber og relationer til de frivillige

Dét at få venner i TFH har stor betydning for de raske søskende. Forældrene beskriver at børnene generelt er gode til at få venner, når de opholder sig i huset og flere kender hinanden fra gentagne ophold. En pige beskriver, at det bedste ved at lege og få venner er;

”At man glemmer helt, at der er nogen i ens familie, der er syge, pga. at man hygger sig”

Børnene giver derudover udtryk for, at det har stor betydning, at der er mange børn at vælge i mellem og på samme alder. Desuden beskriver de, at de leger både med andre raske søskende og syge søskende, der opholder sig i TFH. Børnene giver ikke udtryk for at differentiere mellem raske og syge i deres legerelationer;

”Det bedste er nok, når der er mange børn, så får man nemmere venner...og på samme alder”

Det tyder på, at det at få venner i TFH kan være med til at skabe et frirum for sygdommen, da de nogle gange helt glemmer, at der er nogle, der er syge. Derudover kan det også formodes, at have positiv betydning, at de raske søskende møder børn, der er i samme situation som dem selv, og som de derfor kan dele deres tanker og bekymringer med.

Forældrene bekræfter, at specielt de ældste børn savner andre børn i samme aldersgruppe.

Forældrene konkluderer, at årsagen til, at der ikke er så mange søskende i aldersgruppen 5- 6 klasse og opefter, er, at de ofte skal passe deres skole, og derfor er derhjemme. Forældrene efterlyser mulighed for, at der etableres et formaliseret skole og lektiehjælpstilbud i huset. Hvis et sådan tilbud var en mulighed, ville flere af de ældste børn formentlig oftere være med i huset.

Både de raske søskende og deres forældre bekræfter, at de savner hverdagen derhjemme og deres venner ”hjemmefra”, når de er med i huset.

Flere børn fortæller, at vennerne bliver kontaktet på Skype eller FaceTime, når de raske søskende bor i TFH, hvis de f.eks. er kede af det. Dette tyder på, at børnene har behov for at holde kontakt til vennerne derhjemme og til dette anvender de et virtuelt rum.

Forældrene beskriver at de i TFH altid møder glade, smilende ansigter. De frivillige beskrives som imødekommende og forældrene beskriver, at de møder børnene i det stadie, de er i. Når man som forældre ikke har overskud, kan de frivillige tage over i forhold til søskende, hvis man har brug for at have et af sine børn på tomandshånd;

"Man kan med god samvittighed bruge tid på det barn, der har behov for det"

En mor beskriver, hvordan hendes datter stråler, når nogen gør noget for hende og at man som forælder er glad for de oplevelser ens barn får.

TFH beskrives endvidere som et frirum og at man som forælder kan sige, at nu går man over på afdelingen og så kigger de frivillige efter børnene.

Nogle børn knytter specielle bånd til nogle bestemte frivillige og har de frivillige som voksenvenner eller de frivillige kommer til at fungere som en slags reservebedste;

"Vi håber altid der er en der hedder K, fordi hun aldrig er blevet voksen"

Børnene beskriver, at de er glade for at tage på ture eller at lave aktiviteter med de frivillige.

Desuden fortæller de, at de kan tale med en frivillig eller lederen af huset, hvis de er sure eller kede af det.

4.3 Ændringer af hverdagslivet

I TFH er der mulighed for at etablere struktur på hverdagen, om end det er en anden hverdag end tidligere. En far beskriver vigtigheden af at fastholde struktur med skole, pligter og lektier, når man bor i huset. Det er vigtigt hele tiden at være sammen som familie i hverdagens rutiner både derhjemme og når man bor i TFH. Flere forældre beskriver ligeledes, at det er rart at de indbyrdes kan skiftes til f.eks. at sove henholdsvis på hospitalet og i TFH.

I fokusgruppeinterviewene beskriver både de raske søskende og deres forældre en hverdag med sygdom og ændringer i hverdagsliv i forhold til det liv, der var før sygdommen. I denne hverdag indgår både "det derhjemme" og TFH.

De raske søskende beskriver, at nogle gange bor de i TFH, og andre gange bor de derhjemme, mens deres syge søskende er indlagt. Børnene skildrer mange måder, hvorpå man kan bo i TFH. Nogle raske søskende bor sammen med hele familien inklusiv den syge søskende. Andre bor med den ene forælder i TFH, mens den anden forælder bor med det syge barn på Afdeling for Børn og Unge. En pige, hvis mor er enlig forsøger, beskriver, at hendes bedstemor ofte bor i huset. I forhold til at bo i huset beskriver en pige;

"... altså vi skal have den mest normale hverdag til at fungere, så vi er for det meste derhjemme og det vil jeg også helst, for da kan man gå i skole og sådan noget og det vil jeg godt, selvom det er kedeligt"

En dreng supplerer med;

"Jeg gad godt være her, når jeg havde lyst, selvom der ikke var noget, der var galt"

Dét, at kunne bo TFH når man har lyst, også selvom der ikke var noget galt, kan være et udtryk for, at han er meget glad for at være i TFH, men det kan også være et udtryk for, at det, der betyder noget, er, at man selv skal kunne vælge, når man har lyst til at være i huset.

En pige beskriver, at skolen er det mest normale sted at være;

”Jeg gider ikke gå om, og så kommer jeg bare til at tænke på, at det er mest normalt oppe i skolen, end det er derhjemme, hvis X ikke er der, men heller ikke normalt hvis X er der, for så skal hun have piller, og hun har ingen hår”.

Med ovenstående citat illustreres, hvordan sygdommen er ”flyttet ind” og har ændret hverdagslivet. Pigen beskriver, at søsteren ikke har hår og skal have piller, og at hverdagen ikke er den samme, hverken når den syge søskende er på hospitalet eller er hjemme. Dette udsagn supplerer en anden pige med;

”...det er altså ikke det samme derhjemme, jeg kan ikke lege på samme måde...hvis jeg bliver lidt ked af det”.

Det er et hverdagsliv, der er ændret til en ny hverdag - en hverdag med sygdom.

En af de store udfordringer, der følger med den nye hverdag, er, når f.eks. begge forældre er påkrævet på hospitalet. De raske søskende kan ikke altid bo i TFH, da de, som tidligere beskrevet, skal passe deres skole. De beskriver, at det ofte er bedsteforældrene, der træder til og hjælper med pasningen og forsøger at få hverdagen til at hænge sammen. Børnene udtaler i forhold til at blive passet af bedsteforældrene;

”... X og jeg synes det er kedeligt, når bedsteforældrene er der”

”... jeg bliver glad, når mormor kommer”

Som det ses af de ovenstående udsagn, er børnene ikke nødvendigvis enige om, hvor stor betydning det har at blive passet af andre som f.eks. bedsteforældrene. En af de faktorer der muligvis spiller ind, er, hvor stor en del de normalt udgør af børnenes hverdagsliv.

Ændringer i hverdagslivet betyder også, at familien altid er i beredskab. En far beskriver, at alt er uforudsigeligt f.eks. at legeaftaler, udflugter og lignende aflyses ofte pga. af akut opstået sygdom og evt. indlæggelse. En pige fortæller;

”Vi skulle have været med mine fætre og kusiner til Rom, det blev aflyst... og familieweekend det blev aflyst”

En pige beskriver;

”Der står ting ude på bordet hele tiden, fordi vi skal være klar til at tage af sted midt om natten, hvis hun får feber”.

For at imødekomme uforudsete ændringer i hverdagslivet prøver familien at være i god tid, bl.a. ved at planlægge fødselsdagsindkøb, da de aldrig ved, hvornår den næste akutte indlæggelse opstår.

4.4 Ændret selvopfattelse

Når de raske søskende skal beskrive, hvad der har betydning, når de bor i TFH, omhandler mange af deres beskrivelser en ændret selvopfattelse. En pige beskriver en episode, hvor hun var sammen med sin bror til deres mormors fødselsdag uden forældrene. Forældrene var med deres søster på hospitalet, der var indlagt med tilbagefald af sygdommen. Pigen beskriver udførligt de voksnes reaktioner, og at mormorens fødselsdag ikke var særlig sjov, da alle var kede af det;

”Mormor havde fået af vide, at hun skulle holde det hemmeligt, men hun sagde det alligevel”.

Pigen bruger udtrykket, at det var irriterende, og at morfaren græd i 4 timer. På forespørgsel om hun blev bange, svarer hun, at det var kedeligt. Men hun siger også;

”Det var ikke så hyggeligt, når de græd”

Det tyder på, at når følelserne kommer tæt på, tilbageholder pigen sine egne følelser og beskriver de voksnes reaktioner i stedet for sine egne.

I et enkelt udsagn siger hun dog efterfølgende;

”Jeg er altså bange, fordi X har haft kræft før”.

Pigen kan ikke uddybe dette nærmere, men hun beskriver i stedet udførligt et forløb, hele familien har haft på Rigshospitalet (RH) og alt det praktiske forbundet dermed;

”...men det var fordi vi ikke vidste, de kunne behandle det her i Skejby og lige pludseligt blev der overproppet på RH, og nogle af dem var naboer til RH og skulle til Skejby, og så var det vi fandt ud af, at de kunne behandle herovre, vi var i midten af behandling og kunne ikke nå at rykke selvom det ville passe bedre, da vi bor i Jylland”.

Hun beskriver episoden ud fra familiens perspektiv og ikke ud fra sit eget. Dette eksempel kan være et billede på, ikke kun undertrykkelse af egne følelser - men også en ændret selvopfattelse af egen identitet i en hverdag med sygdom. Dette understøttes yderligere ved, at pigen anvender pronominer som ”vi” i stedet for ”jeg”, når hun beskriver forløbet.

Ændret selvopfattelse kan ligeledes kobles med de udsagn, de raske søskende kommer med i forbindelse med beskrivelser af de forskellige fester, de har deltaget ved i TFH. De raske søskende beskriver forskellen på de gaver, der bliver uddelt til børnene;

”Der er søskendegaver og gaver til de syge børn”

”Min søster fik en AGF- bold, jeg blev megamisundelig”

I interviewene bliver der talt en del om denne forskelsbehandling, og det virker som om, det har stor betydning for børnene. En far fortæller ligeledes at hans raske børn beskriver, at de af og til bliver misundelige på de gaver de syge børn får til forskellige arrangementer. Han fortæller ligeledes, at de som forældre taler med børnene om de ”forbudt følelser”.

De raske søskende fortæller ligeledes at de godt kunne tænke sig fester, der kun blev holdt for dem. Dette kan indikere, at de raske søskende har stort behov for anerkendelse. At blive set og hørt for hvem de er og ikke kun som en rask søskende, der står i kulissen som et ”skyggebarn” i skyggen af deres syge søskendes sygdom.

Et eksempel på at søge anerkendelse kan knyttes til de udsagn, at flere børn beskriver, hvordan de, når de er i TFH hjælper med praktiske ting og altid lige tjekker om, der er ryddet op i legerummet og fællesrummet. Måske kan denne ansvarlighed ligeledes kobles med ønsket om at træde ud af skyggen og få anerkendelse.

5.0 Konklusion

Fundene viser, at TFH skaber nogle rammer, der gør at familien kan være samlet. Både de raske søskende og deres forældre beskriver at det, der er vigtigst, er at de kan være sammen som familie. Der er plads til besøg og en god atmosfære. Huset beskrives som meget familievenligt med en god indretning. Her er plads til både at være alene og deltage i fællesskabet. Det bliver omtalt som at være i et hjem uden for hjemmet eller som at være på ferie. Huset er lyst og dejligt og tilbyder en bred vifte af aktivitetsmuligheder som man frit kan vælge i mellem. De raske søskende fremhæver

specielt trampolinen og løbecyklarne. Indretningen gør derudover, at der er mulighed for at man kan skabe en hverdagsstruktur i huset, ligesom derhjemme, med madlavning, lektier og pligter. Det at lege og få venner har meget stor betydning for børnene, derved skabes et frirum og nogle gange glemmer de helt der er nogen, der er syge.

De frivillige hjælper ligeledes med at skabe et frirum for sygdommen, de tilbyder ture og forskellige aktiviteter. Desuden bruger børnene nogle af dem som støttepersoner, når de er kede af det. Nogle af børnene har favoritter blandt de frivillige og de beskriver at de får de frivillige som voksenalvenner eller reservebedste.

De raske søskende beskriver, at nogle gange bor de i TFH, og andre gange bor de derhjemme, mens deres syge søskende er indlagt. De giver udtryk for, at det kunne være rart hvis, de selv kunne vælge, når de havde lyst. Fundene viser ligeledes, at de ældste børn ofte overnatter derhjemme, da de skal passe deres skole. Forældrene efterlyser et mere formaliseret skole og lektietilbud.

Når de raske ældre søskende bor i huset, savner de vennerne derhjemme. Nogle skaber et virtuelt rum ved at Skype eller Facetimer med dem, specielt når de er kede af det.

Noget det der ligeledes træder frem i fundene, er børnenes oplevelser af et hverdagsliv i skyggen af den syge søskendes sygdom. Hverdagen med sygdom er ofte uforudsigelig og de raske søskende oplever at legeaftaler og aktiviteter bliver aflyst. Familierne prøver derfor at planlægge f.eks. fødselsdagsgaveindkøb i god tid.

Hverdagen er også en hverdag, der er præget af, at de raske søskende tilsidesætter deres egne følelser. Bl.a. anvender de pronominer som ”vi” i stedet for ”jeg” når de beskriver følelsesladede oplevelser.

Fundene giver ligeledes nogle billeder på, hvordan det, som rask søskende, kan opleves at være skyggebarn. Et af billederne er, når de beskriver deres følelser i forbindelse med forfordelingen af gaver mellem den raske og syge søskende til de forskellige arrangementer, der afholdes i TFH. Både forældre og børn taler en del om den misundelse de oplever.

Endvidere søger de raske søskende anerkendelse. Når de raske søskende rydder op på eget initiativ i legestuen og i fællesrummet, kan det ikke kun tolkes som et udtryk for øget ansvarlighed - men kan tyde på et behov for anerkendelse. Dette understøttes med, at de efterspørger arrangementer kun for raske søskende.

5.1 Forfatterkommentarer

I forhold til rekruttering af deltagere er svagheden ved denne undersøgelse, at deltagerne ikke er tilfældig udvalgte. De fleste af forældrene og børnene blev rekrutteret via husets Facebook hjemmeside og resten af lederen af TFH. Det må formodes, at det er de familier med størst overskud og måske mest positive tilkendegivelser, der melder sig til at deltage i en undersøgelse. Desuden kan lederen af huset ikke forventes at være neutral i udvælgelsen af deltagere. Der er risiko for, at disse faktorer kan påvirke nogle af fundene i overvejende positiv retning.

Et tydelig karakteristika, der viste sig i datamaterialet var, at den meste viden blev produceret i de 2 fokusgrupper, hvor deltagerne havde boet i TFH på samme tid indenfor den sidste måned eller aktuelt boede i huset og derfor kendte hinanden i forvejen. Den sidste gruppe producerede meget lidt viden. Børnene havde svært ved at huske tilbage til det tidspunkt, de havde boet i huset og desuden kendte de ikke hinanden, hvilket bevirkede at der var meget lidt interaktion i gruppen.

En anden faktor der kan påvirke fundene, specielt i forhold til sammenligning af data på tværs af fokusgrupperne, er, at sammensætningen af deltagerne er præget af stor heterogenitet i forhold til alvorlighedsgraden af den syge søskendes diagnose. Det må formodes, at der er forskel på at være rask søskende til en søskende, der er rask efter hjerteoperation og så være søskende til en søskende, der har tilbagefald af kræft. Dog kan det også anses som en fordel, da fundene dermed giver et mere nuanceret indblik i, hvad der har betydning for de raske søskende.

I bearbejdning af datamaterialet, blev det tydeligt, at noget af det, der har størst betydning og vægter mest hos de raske søskende, er deres oplevelse af at stå i "skyggen" af deres søskendes sygdom samt deres hverdagsliv derhjemme. Som interviewere lod vi os ind imellem, med vilje, rive med af børnenes fortællinger, idet erfaringer med at interviewe børn viser, at børns perspektiver ikke rækker langt pga. deres begrænsede livsverden, men at styrken kan være, at perspektivet bliver meget rummeligt i det, barnet ser mange detaljer og fantasifulde muligheder i deres fortællinger (Mark, 2012). Svagheden ved dette er, at vi, ved efterfølgende bearbejdning af datamaterialet, kan se, at vi flere gange i løbet af interviewet skulle have været mere tydelig i forhold til at bringe børnene tilbage i konteksten af TFH. En styrke kan derimod være, at vi, fordi vi udviste sensitivitet i forhold til at give plads til de raske søskendes fortællinger, fik mulighed for at få et lille glimt af, hvordan hverdagen for en rask søskende i "skyggen" af den syge søskendes sygdom kan opleves.

5.2 anbefalinger

Ved at sætte fokus på de raske søskendes perspektiv er der opnået viden om noget af det, de raske søskende anser som betydningsfuldt, når de bor i TFH. Denne viden kan bl.a. fremadrettet anvendes til at kvalificere husets fremtidige tilbud i forhold til, hvordan de raske søskende støttes bedst muligt. Bl.a. har undersøgelsen vist, at de ældste raske søskende ofte overnatter hjemme pga. de skal passe deres skolegang. Et fast skoletilbud til raske søskende i TFH, kunne måske bidrage til at raske søskende i skolealderen oftere havde mulighed for at overnatte i huset.

For ikke at miste kontakten til skolen derhjemme kunne familierne ligeledes opfordres til at tage kontakt til de raske søskendes skoler med henblik på f.eks. at anvende Skype eller Facetime som et virtuelt møderum. På den måde kunne der skabes mulighed for, at de både kunne være en del af undervisningen og samværet med deres klassekammerater på udvalgte tidspunkter.

For at imødekomme de raske søskendes behov for anerkendelse og træde ud af skyggen af den syge søskendes sygdom, kunne der med fordel laves arrangementer i TFH kun for de raske søskende.

Undersøgelsen "Et hjem udenfor hjemmet" har haft fokus på, hvad der har betydning for de raske søskende, når de bor i TFH.

For at nuancere familieperspektivet i forhold til, hvad der har betydning for hele familien, når de bor i TFH, har TFH og Børn og Unge taget initiativ til uddybende undersøgelse finansieret af TrygFonden. Undersøgelsen forventes færdig i 2018.

6.0 Referenceliste

Alderfer, M.A., Long, K.A., Lown, E.A., Marsland, A.L., Ostrowski, N.L., Hock, J.M., Ewing, L.J., 2010. Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psycho-Oncology* 19, 789–805

Danske Patienter, 2016. Børn med syge søskende oplever stress, angst og depression | Danske Patienter [WWW Document]. URL <https://danskepatienter.dk/politik/nyhedsarkiv/boern-med-syge-soeskende-oplever-stress-angst-og-depression> (accessed 5.30.17).

Jensen, C., f. 1975-08-17, 2011. *Det kronisk syge barn og livet i familien*, 1. udgave. ed. Dansk Psykologisk Forlag, Virum.

Gerd Petersen, M., 2014. Søskende til indlagte børn-en overset pårørendegruppe, in: Jensen, C.S., f. 1974, Eg, M., Herholdt-Lomholdt, S.M. (Eds.), *Børn, Unge Og Forældres Møde Med Sundhedsvæsenet*. Dansk Sygeplejeråd, Kbh., pp. 115–126.

Grønseth, R., Markestad, T., 1945-, 2011. *Pediatri og pediatrik sykepleie*, 3. udgave. ed. Fagbokforlaget, Bergen.

Halkier, B., 2012. *Fokusgrupper*, 2nd ed. Samfundslitteratur, Frederiksberg.

Hartling, L., Milne, A., Tjosvold, L., Wrightson, D., Gallivan, J., Newton, A.S., 2014. A systematic review of interventions to support siblings of children with chronic illness or disability. *J. Paediatr. Child Health* 50, E26–E38.

Mark, E., 2012. børn, in: Martinsen, B., f. 1966-08-27, Nørlyk, A., Dreyer, P. (Eds.), *Patientperspektivet : En Kilde Til Viden*. Munksgaard, Kbh., pp. 191–211.

Kvale, S., Brinkmann, S., 2015. *Interview : introduktion til et håndværk*, 3. udgave / Steinar Kvale, Svend Brinkmann. ed. Hans Reitzel, Kbh.

Newton, A.S., Wolgemuth, A., Gallivan, J., Wrightson, D., 2010. Providing support to siblings of hospitalised children. *J. Paediatr. Child Health* 46, 72–75.

Nolbris, M., Enskär, K., Hellström, A.-L., 2007. Experience of siblings of children treated for cancer. *Eur. J. Oncol. Nurs.* 11, 106–112.

Sundhedsstyrelsen, 2012. *Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge* F6CCABEE93BA4600B47B44C45510D79F.ashx [WWW Document]. URL <http://www.sst.dk/~media/F6CCABEE93BA4600B47B44C45510D79F.ashx> (accessed 5.30.17).

Woodgate, R.L., 2006. Siblings' experiences with childhood cancer: a different way of being in the family. *Cancer Nurs.* 29, 406–414.

TrygFonden, 2012. Trygfondens Familiehus [WWW Document]. URL <http://www.trygfondensfamiliehus.dk/> (accessed 5.30.17).

Yang, H.-C., Mu, P.-F., Sheng, C.-C., Chen, Y.-W., Hung, G.-Y., 2016. A systematic review of the experiences of siblings of children with cancer. *Cancer Nurs.* 39, E12–E21

Nørr, C. (Ed.), 2017. Et sted at være sammen. TrygFonden.

