

"Når verden vælter"

– beskrivelser af belastning, hjælp og egne reaktioner

hos forældre til børn med livstruende og livsbegrænsende tilstande



- En kvalitativ interviewundersøgelse

Interviewundersøgelse

Indledning og formål:.....	1
Kort læsevejledning:	2
Interviewundersøgelsens hypoteser:.....	2
Del 1 – Metode:	3
De deltagende forældre:.....	3
Procedure:.....	4
Del 2 - Temaer og perspektiver fra interviews med forældrene.....	4
Belastninger i hverdagen:.....	4
Barnet:	4
Søskende:.....	6
Parforholdet:	6
Oplevelser af tab:	7
Familielivet, roller og fællesskab:.....	8
Forandringer i det sociale netværk:	8
Hjælpesystemer:	9
Egne reaktioner:	10
Forandringer i humør, stemning og motivation:.....	11
Angst og bekymringer:.....	12
Søvn:	13
Koncentration og andre kognitive funktioner:.....	13
Kropslige reaktioner:	13
At skulle håndtere en hverdag med belastninger	14
Forældrene selv:.....	14
De sociale relationer, familie og venner:.....	16
De professionelle netværk og hjælpesystemer:.....	17
Oplevelsen af udviklende perspektiver som forældre til et barn med en livstruende/ livsbegrænsende tilstand:	18
Del 3 - Opsamling og diskussion – opmærksomhedspunkter til fagpersoner.....	18
Begrænsninger ved interviewundersøgelsen:.....	18
Opsamling hypoteser	19

Børnene i familien:.....	20
Hjælpesystemer eller "hjælpe"systemer?.....	20
Social støtte? – familie og venner.....	21
At være ramt – forældrenes beskrivelse af egne reaktioner	22
At være par i en ramt familie	23
Afrunding:.....	24
Referencer	26
Øvrig baggrundslitteratur	28

"Når verden vælter" – beskrivelser af belastning, hjælp og egne reaktioner hos forældre til børn med livstruende og livsbegrænsende tilstande

En stor tak til de forældre, der gav deres tid til denne interviewundersøgelse. Jeres bidrag ind i undersøgelsen har været af afgørende betydning. Tak!

Kort om FamilieFOKUS:

FamilieFOKUS er en del af Sundhedsstyrelsens palliative indsats for børn og unge i Danmark (Sundhedsstyrelsen, 2018). Det er et landsdækkende tilbud til familier med et barn, der har en livstruende eller livsbegrænsende sygdom. Indsatserne i FamilieFOKUS er tværfaglige og psykosociale – og rettet mod hele familien.

For en beskrivelse af anbefalingerne til den palliative indsats for børn og unge i Danmark, se "Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familie" (Sundhedsstyrelsen, 2018).

Indledning og formål:

Ordene i rapportens titel, "når verden vælter", er ordene fra en far: en far der deltog i interviewundersøgelsen, der danner baggrund for denne rapport. At hverdagen og familiens verden, som kendt hidtil, kan opleves som "væltet", er virkeligheden for familier, hvor et barn får en livstruende sygdom eller har en livsbegrænsende tilstand. En verden "af gyngende grund", hvor det mange steder føles ukendt, usikkert og skræmmende at træde.

Interviewundersøgelsen er en del af FamilieFOKUS samlede indsats i forhold til familier med et barn, der har en livstruende eller livsbegrænsende sygdom. Baggrunden for denne interviewundersøgelse er et ønske om at få mere viden om de belastninger, forældre til børn med livstruende eller livsbegrænsende tilstande oplever, samt hvordan disse belastninger påvirker dem psykisk. Denne viden kan danne grundlag for, at fagpersoner omkring disse familier kan yde en mere målrettet og relevant støtte. Interviewguiden og bagvedliggende "forskningsspørgsmål" findes i bilag.

I første del af det individuelle interview fortæller forældrene om, hvilke faktorer, hun eller han oplever som de mest belastende for dem i en hverdag med et alvorligt sygt barn i familien. Det beskrives ligeledes, hvordan disse belastninger påvirker dem psykisk.

I sidste del af interviewet fortæller forældrene om de forhold, der opleves som hjælpsomme for dem i deres aktuelle livssituation. Der kan både være tale om ting og handlinger, de selv eller andre kan gøre.

Palliative indsatser for børn og unge dækker såvel livstruende sygdomme som livsbegrænsende tilstande. For definitioner af disse samt undergrupper henvises til "Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier" (Sundhedsstyrelsen, 2018). Af hensyn til tilgængelighed af rapporten bruges begreberne "livstruende", "livsbegrænsende", "sygdom", "tilstand", "alvorlig syg" på forskellig og varieret vis, som det er skønnet relevant i forhold til læsevenlighed og de konkrete beskrivelser. Når disse termer bruges, henvises der dog altid til børn og unge inden for målgruppen for palliative indsatser.

Kort læsevejledning:

Rapporten læses som udgangspunkt bedst som et samlet hele; men her et kort overblik. Første del omhandler undersøgelsens metode, inklusion af deltagere osv. Dette er vigtig baggrund for bl.a. at kunne vurdere kvaliteten af undersøgelsen, men er læseren primært interesseret i forældrenes beskrivelser, deres "stemme" og udsagn, findes dette i del 2. I sidste del, del 3, samles trådene, vigtige punkter diskuteres og perspektiveres. Det er også i del 3, der findes konkrete opmærksomhedspunkter til fagpersoner, som denne undersøgelse har givet god grund til at trække frem; opmærksomhedspunkter læseren kan tage med sig i sine konkrete møder med forældre og familier med børn med livstruende eller livsbegrænsende tilstande.

Interviewundersøgelsens hypoteser:

Hypoteserne herunder har dannet baggrund for interviewundersøgelsen og indholdet af den konkrete interviewguide. Det forventes:

1. at forældrene beskriver faktorer, der ligger uden for selve barnets tilstand (f.eks. kontakt til forskellige professionelle systemer, socialt netværk, ændrede roller i forhold til arbejde osv.) som betydende for deres belastning.
2. at oplevet social støtte beskrives af forældrene som havende betydning for deres individuelle belastningsgrad.
3. at oplevelsen af at få relevant viden og støtte i de professionelle hjælpesystemer beskrives af forældrene som havende betydning for deres individuelle belastningsgrad.
4. at forældrene beskriver reaktioner svarende til de reaktioner, som man ser ved traumatisk belastning (PTSS).
5. at forældrene beskriver reaktioner, der omhandler tab, sorg og det at miste i relation til deres barns tilstand.
6. at forældrene kan beskrive forandringer i deres reaktioner over tid, både hvad angår omfang og kvalitet.
7. at viden om og tilgængelighed af egenomsorg beskrives af forældrene som havende betydning for deres belastningsgrad; herunder at der ses beskrivelser af individuelle mestringsstrategier.

Del 1 – Metode:

Der blev lavet i alt 10 semistrukturerede individuelle interviews i perioden juni til november 2021¹. Deltagerne var forældre, hvis familier var visiteret til et forløb i FamilieFOKUS. Interviewguiden er udarbejdet på baggrund af eksisterende litteratur på området samt kliniske erfaringer fra FamilieFOKUS.

De deltagende forældre:

Der blev lavet interviews af hhv. fem mødre og fem fædre. Alle inkluderede forældre var fra hver deres familie, således at de ti forældre repræsenterede ti forskellige familier.

Der var geografisk spredning i undersøgelsen, og familier fra både større og mindre byer samt landområder er repræsenteret i undersøgelsen².

Undersøgelsen repræsenterer ti forskellige diagnoser inden for det børnepalliative område, ligesom fordelingen mellem livstruende og livsbegrænsende diagnoser også er ligeligt fordelt. Dette har været prioriteret af hensyn til, at undersøgelsen bedst mulig repræsenterer heterogeniteten i målgruppen. Børnene var på interviewtidspunktet mellem seks mdr. og 15 år gamle.

Intervieweren – og forfatteren af rapporten her – er psykolog ansat i FamilieFOKUS, som har stor erfaring inden for traume- og belastningsområdet (voksne). Psykologen løser ligeledes opgaver i det kliniske arbejde i FamilieFOKUS. Baggrunden for at lade en psykolog med erfaring på området foretage interviewene er af etiske og faglige hensyn. Der er tale om en forældregruppe, hvor der kan ses en væsentlig belastningsgrad, og flere af dem vil stå i en akut belastning relateret til barnets sygdom. En opmærksomhed på og viden om dette er derfor en vigtig forudsætning for at gennemføre interviewene på etisk forsvarlig vis.

Interviewene foregik som udgangspunkt i familiernes hjem. Dette for at mindske den belastning, der var forbundet med deltagelse. Det var dog også en mulighed, hvis deltageren ønskede det, at interviewet foregik i FamilieFOKUS' lokaler i Aarhus eller Høje Taastrup. Alle interviews blev dog gennemført i familiernes hjem. Varighed af interviews var mellem 40 og 90 min.

Interviewet blev gennemført inden opstart af familiens forløb i FamilieFOKUS. Dette bl.a. for at indholdet af interviewet ikke blev påvirket af den indsats, familien efterfølgende deltog i. Oplysninger fra interviewet blev ikke videregivet i forbindelse med familiens øvrige forløb i FamilieFOKUS, medmindre forælderen eksplicit gav udtryk for ønske om dette; ligesom interviewer ikke deltog i familiens efterfølgende forløb.

Undersøgelsen er anmeldt til Region Midt³. Alle personfølsomme data er opbevaret sikkert, jf. Datatilsynets retningslinjer. Alle interviewdata er pseudonymiserede i forbindelse med behandling og offentliggørelse.

Data fra de ti interviews er analyseret ud fra "thematic network" tilgangen til kvalitative data (Attride-Stirling, 2001).

¹ Derudover blev der i juni 2021 afholdt et pilotinterview mhp. bl.a. at afprøve estimeret varighed af interviewet samt om spørgsmålene oplevedes som let forståelige og meningsfulde. Pilotinterviewet gav ikke anledning til ændringer i den oprindelige interviewguide.

² Dette blev bl.a. opnået ved, at der blev inkluderet lige mange forældre fra FamilieFOKUS tilbud i hhv. Øst- og Vestdanmark.

³ Sagsnummer 1-16-02-257-19.

Procedure:

Forældrene blev i forbindelse med telefonisk baggrundssamtale med FamilieFOKUS' koordinator spurgt, om de måtte kontaktes i forhold til at høre nærmere om interviewundersøgelsen. Hvis der blev givet tilsagn om dette, tog interviewer herefter kontakt og fortalte om interviewets baggrund, indhold og rammer. Ønskede forælderen herefter at deltage, blev der fremsendt informationsbrev og elektronisk informeret samtykke samt aftalt tidspunkt for interview.

I alt 24 forældrepar blev spurgt til, om de ville deltage i interviewundersøgelsen. Ti forældre deltager som beskrevet i selve interviewundersøgelsen – ligesom der herudover er afholdt et pilotinterview⁴. Fire adspurgte forældrepar oplevede sig for pressede/psykisk påvirkede til at deltage. De øvrige udgik, fordi interviewet ikke kunne nås gennemført inden opstart på FamilieFOKUS-forløbet, eller fordi interviewer skulle være del af familiens forløb efterfølgende; og for en enkelt forælders vedkommende kunne der ikke etableres kontakt efter den første telefonsamtale.

Del 2 - Temaer og perspektiver fra interviews med forældrene

I det følgende gennemgås væsentlige temaer og perspektiver fra interviews med de 10 forældre.

Belastninger i hverdagen:

Her følger først de belastninger, forældrene beskriver inden for familien.

Barnet:

Flere forældre beskriver bekymringer for det syge barn, som en af de største belastninger i deres hverdag. Der beskrives bekymringer knyttet til barnets tilstand, hvor bl.a. uvished omkring prognose og fremtid kan fylde; som bl.a. denne mor til en pige med en sjældnen, livstruende sygdom beskriver:

"... så man ved ikke så meget om sygdommen, og hvad der skal ske med hende – og der er stadig meget uvished om, hvad der skal ske med hende nu og for fremtiden.... Det synes jeg, er det mest belastende; al uvisheden; at der ikke er nogen, der kan fortælle... Chancen for at hun bliver rask er der, men..."

En mor til en dreng med en livsbegrænsende tilstand fortæller:

"... altså det eneste, der ligesom er blevet sagt fra start af, det er, at vi ikke skal regne med noget voksenliv; og man kan ikke sige, om det er 2 år, 5 år, 10 år, vi beholder ham – det er der ikke nogen, der kan vide, nej. Så den er lidt svær hele tiden at skulle gå og tænke på..."

Tabet af alt det, barnet kunne før det blev sygt, beskrives af denne mor, både ud fra hendes eget og barnets perspektiv:

"Han ved jo godt, at han er fysisk udfordret, så han kan ikke de samme ting som de andre, og det er måske også det, der hæmmer ham lidt... Han kan ikke alle de her ting, som han kunne før; han gør sit bedste og

⁴ Pilotinterviewet blev afholdt mhp. at sikre, at spørgsmålene var forståelige og meningsfulde for forælderen samt for at vurdere varighed. Pilotinterviewet gav ikke anledning til ændringer i den oprindelige interviewguide.

prøver, men han bliver også bange. (...) Man bliver jo ked af, at han ikke kan de samme ting; det påvirker mig".

Enkelte forældre beskriver dog på den anden side også, at den usikre prognose og fraværet af sikker viden om sygdommen snarere bevirker at:

"... vi tager mere sådan en dag af gangen og ser, hvad der sker.... Det tager vi som det kommer".

For moderen her er det snarere behandlingen i form af medicin ofte og på bestemte tidspunkter, der opleves som svært. I beskrivelsen af opgaverne omkring medicin og sondemad fortæller samme mor:

"Så det bliver sådan en ret stor belastning for os i forhold til det her med, at vi føler vores frihed nogle gange bliver berøvet...".

En far beskriver meget konkret den fysiske belastning ved at have et meget plejkrævende barn, som noget af det, der belaster ham mest:

"Det, at vi skal have ham på armen 24 timer i døgnet mere eller mindre, altså det er fysisk krævende, utroligt krævende. (...) Det at skulle bære ham rundt hele tiden og så ikke få sin nattesøvn. Det har været det, der har fyldt mest".

En mor oplever, at noget af det sværeste for hende er, at hendes barn bliver en "diagnose", og hvem han er som menneske får mindre plads. Hun forklarer:

"Dommen [diagnosen] er jo bare videnskab og ikke min dreng. Det, synes jeg, forfølger mig helt vildt".

Oplevelsen af ikke at kunne hjælpe sit barn fylder særligt hos de forældre, hvor barnet stiller spørgsmål til sin egen sygdom – med denne fars ord:

"Det er jo langt ud over vores kompetencer [som forældre] at hjælpe et barn med dødsangst. Altså det ødelægger jo mig at skulle forholde mig til det hele tiden, og min søn stiller de samme spørgsmål, og jeg svarer det samme hver gang...".

Et aspekt, der kommer frem i interviews med forældre, der selv har en faglighed på baggrund af deres uddannelse og beskæftigelse, skal nævnes her. Det f.eks. at have kendskab til forskellige sygdomme, at have nogle andre forudsætninger for at forstå f.eks. lægefaglige termer og afsøge viden opleves af disse forældre som dilemmafyldt og som noget, der kan give ekstra bekymringer. Som en mor, der selv er sundhedsfagligt uddannet, beskriver det, i forbindelse med om en behandling i udlandet vil blive bevillet:

"Men når vi så snakker med venner om det her, der ikke arbejder i sundhedsvæsenet, så siger de "jamen, det kan de da ikke gøre" [give afslag på at betale for behandlingen i udlandet], men det kan de jo, for det ved jeg, at de kan. Det er jo en bekymring, man er blevet rigere, fordi man har indsigt".

Overordnet set synes "praktiske" ting omkring barnets sygdom, som f.eks. at give medicin, pleje, søvn osv. at træde frem som en væsentligt belastning for enkelte forældre; men for langt hovedparten af de forældre, der nævner faktorer direkte relateret til barnets sygdom, er der tale om beskrivelser af mere psykologisk karakter, såsom uvished om prognosen og oplevelsen af ikke at kunne hjælpe sit barn.

Søskende:

I samtlige interviews, hvor der er søskende ud over det syge barn, beskrives forskellige bekymringer relateret til søskendes hverdag og trivsel som en belastning for den interviewede mor/far. Fra helt konkrete temaer, som at der er blevet mindre plads, tid og opmærksomhed til søskende i familiens hverdag, som her i beskrivelsen fra en far:

"Altså vi kan ikke engang sidde og spise et aftenmåltid sammen alle fire, fordi han får små epileptiske anfald, så snart der er en kniv, der rammer tallerkenen... Så hun [søsteren] har haft et brændende ønske om, at vi bare kunne sidde og se en film sammen eller bare kunne køre ud og få en is sammen... Men altså vi har ikke være ude af huset sammen endnu";

- til bekymring over søskendes reaktioner på det at have en syg søster eller bror. Der beskrives bl.a. reaktioner på at blive behandlet anderledes end sin syge bror i forhold til krav om f.eks. lektier og skolegang; søskendes reaktioner på konkrete, voldsomme oplevelser, hvor der pludselig holder en ambulance med udrykning foran hjemmet; og bekymringen for hvordan søskende vil få det i fremtiden, hvis de mister deres bror eller søster.

Enkelte forældre beskriver også en bevidsthed om, at søskendebarnet beskytter sine forældre – en bevidsthed, der opleves som belastende for forælderen at have:

"Han er nok den mest sårbare af os alle sammen, og han står i en position, hvor han ikke vil gøre sine forældre kede af det ved at reagere...".

Parforholdet:

Flere af de interviewede forældre beskriver, hvordan udfordringer i parforholdet opleves som en belastning i hverdagen; udfordringer der hænger sammen med det at være forældre til et alvorligt sygt barn og som er opstået i den forbindelse. Gennemgående synes baggrunden for mange af de vanskeligheder, der beskrives, at være forskelligheder i måden, man påvirkes og/eller håndterer situationen på.

Faren til en lille pige født med en livsbegrænsende diagnose fortæller om, hvordan det påvirker parrelationen, at man kommer til at opleve sin partner, men også sig selv, reagere på måder, man ikke tidligere har oplevet:

"...vi har set nogle grimme sider [af hinanden], men også nogle grimme sider af os selv, hvor man måske har tænkt: "det kan du ikke være bekendt, det der...". Vi har haft vores op- og nedture i det her, det er der slet ingen tvivl om (...), hvor vi også har snakket om at gå fra hinanden (...) Indtil videre kæmper vi videre, men altså det har været en hård periode for os som par – det at opleve andre sider af hinanden i forhold til at reagere forskelligt".

En far forklarer, hvordan behovet for hjælp udefra giver konflikter parret imellem, f.eks. når bedsteforældrene tilbyder deres hjælp:

"... det har også været en konflikt, hvor meget vi skal bede om hjælp, og hvor meget vi selv skal klare. (...) På et tidspunkt syntes min kone, at vi havde vores forældre [bedsteforældre] for meget inde over, for vi skulle også selv kunne mestre det – mens jeg sagde " hvis vi skal have tid til hinanden, så skal vi have hjælp af dem!""

En far til en søn med en livstruende sygdom fortæller her, om hvordan han er bekymret for omkostningerne ved, at han ikke er den partner, han plejer at være:

"Jeg er jo ikke glad, og jeg giver hende jo ikke den sparring, jeg plejer at kunne. Jeg sidder jo bare og er ked af det, så vi risikerer jo også et ægteskab og et forhold og alt muligt – relationer går tabt i sådan noget her".

En anden far beskriver, hvorledes den indbyrdes relation parret imellem forandrer sig på baggrund af hans hustrus reaktioner, og hvordan det påvirker ham:

"Det er svært at se den kvinde, som jeg har set som en klippe, knække sammen på den måde, og det er svært selv lige pludselig at skulle være den, som hun skal læne sig op af.... Og det er jo nok i virkeligheden det, der er det hårdeste for mig i det her, fordi Julie [barnet, navn ændret] er der styr på... Der er et kæmpe stort hold, der følger hende tæt... Men jeg er nervøs for, hvad det er for en kone, jeg har, når vi kommer ud på den anden side af det her".

Citatet fra denne far understreger et perspektiv, der træder frem i flere interviews; et perspektiv, der er relevant både i forhold til at forstå belastningen omkring søskende og parforhold. Forældrene oplever, at "der er mange øjne på" det syge barn, hvilket giver en oplevelse af, at det syge barns trivsel støttes bedst muligt. Hvorimod der af mange ikke opleves at være "blikke rettet mod" forældreparret eller søskende, hvor ansvaret for trivsel og eventuelle behov for hjælp i højere grad opleves at påhvile forældrene selv⁵.

Oplevelser af tab:

Ud over bekymringen for barnets fremtid, og det måske at skulle miste sit barn, fylder andre tabsoplevelser også i interviewundersøgelsen.

En del af disse beskrivelser handler om en oplevelse af at have mistet noget af sin identitet, sit "gamle jeg".

En mor beskriver, hvordan hun, fordi hun går hjemme med sit syge barn, oplever at have mistet en vigtig del af sig selv, "arbejdsidentiteten":

"Der er meget lidt "mig"; og så tror jeg, en meget stor del af min personlighed de sidste mange år har været, at jeg har været god til mit arbejde – og det med ikke nødvendigvis at være god til det her [at varetage pleje, behandling og træning med sit syge barn]... Jeg kan godt mærke sådan en dum misundelse over, at min mand kan tage væk".

Flere beskriver ligeledes en oplevelse af tab i forhold til de roller, de tidligere havde i sociale sammenhænge og relationer. En far beskriver her:

⁵ I de ti interviews her kommer beskrivelserne af belastninger i relation til parforholdet primært fra de interviewede fædre. Indholdet i de beskrivelser, fædrene giver, giver ikke anledning til hypoteser om, hvorfor det er sådan. Men det er en vigtig understregning af de tanker og bekymringer fædre gør sig i relationen til deres partner, og hvordan barnets alvorlige sygdom kan påvirke denne negativt.

"... før var vi altid dem, hvor der skulle ske noget, og vi skulle ud at rejse, vi skulle til fest, og vi deltog aktivt i alt socialt – til lige pludselig at være dem, der IKKE var med".

Kendetegnende for de tabsoplevelser, der beskrives i interviewundersøgelsen er, at forældrene oplever at have mistet noget, som de oplevede som definerende for, hvem de var – dette på baggrund af deres barns tilstand og de nye roller, de må tage på sig i familien og hverdagen.

Familielivet, roller og fællesskab:

At have forskellige roller og være "opdelt som familie" beskrives af flere forældre som en belastning i deres hverdag. Der kan f.eks. være tale om familier, hvor den ene forælder er indlagt med det syge barn, mens den anden forælder er hjemme hos søskende; eller hvor den ene forælder passer det ramte barn derhjemme, varetager behandling osv., mens den anden forælder tager på arbejde i samme omfang, som før barnet blev sygt. En far til et livstruende sygt barn, der ofte er indlagt med moderen som medindlagt beskriver "en familie, der er splittet" som "det tungeste lige nu", bl.a. fordi:

"Karla [storesøsters navn, ændret] har i lange perioder kun set sin mor igennem FaceTime [fordi mor er indlagt med lillebror på sygehuset], og det har været rigtig, rigtig hårdt for os som familie."

At skulle varetage forskellige roller i disse "opdelte" familier beskrives som en belastning, særligt for de forældre, der oplever at skulle have flere roller, med tilhørende krav, som de oplever vanskelige at opfylde. F.eks. både at skulle være en støtte for den medindlagte partner, men også dække søskendes behov derhjemme. I et interview beskrives det således:

"... der mangler tit en forståelse for, hvad det vil sige at være en familie med flere børn i sådan en situation her. For der vil altid være en part, der står og skal trække et "dobbelt læs", men den dobbelthed er ikke synlig... Man har en tendens til at negligere den del, der handler om det derhjemme, den forælder som ikke er tæt på behandlingen... Jeg vil gerne være så tæt på behandlingsforløbet som muligt, men jeg vil også gerne – og føler en pligt til – at være der for Phillip (storebror, navn ændret). Og hvordan kan du det? Du kan jo ikke begge dele... Og man får aldrig nogen pause...".

Forandringer i det sociale netværk:

Flere forældre nævner i interviewet forandringer i deres sociale relationer som en belastning i forbindelse med at være forældre til et alvorligt sygt barn. Det bliver i flere interviews beskrevet, hvordan der er en oplevelse af, at andre trækker sig; også mennesker man tidligere har haft nære relationer til. En mor beskriver det således:

"Jeg kan da helt klart mærke, at der er mange, der ikke kan rumme vores situation... Altså de ved ikke, hvad de skal sige, og de kan ikke sige det rigtige – og det gør jo bare, at relationerne ligesom forsvinder lidt".

En mor beskriver, at de i sygdomsforløbet på indtil videre et par år stort set ikke har set deres venner, og reflekterer over andres ubehag ved at konfronteres med alvorlig sygdom hos børn:

"Jeg tror måske, det er ubehageligt for dem... De har alle sammen børn på samme alder. Så jo, jeg tror, det er derfor".

Behovet for at få støtte udefra (fra de professionelle hjælpesystemer) nævnes flere gange i denne sammenhæng som værende centralt, bl.a. fordi mange oplever ikke at kunne bruge venner som støtte på samme vis som tidligere. Som eksempel denne mor:

"... det er også derfor, det er så vigtigt at få nogen udefra, der ikke har nogen familiære eller venskabelige relationer; men nogen som er professionelle og kender til det her, som man kan støtte sig op af..."

Der er i interviewundersøgelsen ligeledes beskrivelser af, at forældre selv trækker sig fra de sociale relationer, fordi de bliver for svære at være i. En mor beskriver som et eksempel, at hun ser færre venner og familiemedlemmer, fordi de stille spørgsmålstejn ved barnets behandling:

"... det er sådan det er, og det kan ikke være anderledes, og så synes jeg, det er frustrerende, hvis vi skal bruge tid på at forklare andre, at det er sådan det er; og at de ligesom skal stille spørgsmålstejn ved, hvorfor det er sådan, og hvorfor man ikke kan gøre mere..."

eller moderen, der trækker sig fra mennesker, der bor omkring dem, fordi:

"... jeg har egentlig ikke lyst til at være noget særligt og skulle have en hel masse ekstra opmærksomhed – og jeg har fået at vide, at nogle er misundelige, fordi jeg kan gå hjemme med mit barn..."

De forandringer, der sker i forhold til de sociale relationer, må altså ud fra interviewundersøgelsen her primært forstås ud fra reaktioner knyttet til det sociale netværk; som f.eks. kan tage mindre kontakt; men også at forældrene selv kan trække sig, fordi de oplever at der f.eks. bliver sat spørgsmålstejn ved deres valg og muligheder, er også en faktor, der kan spille ind.

Hjælpesystemer:

Beskrivelserne af, hvordan kontakten til hjælpesystemer opleves, som en belastning er mange og forskelligartede. Hjælpesystemer er gennem hele rapporten forstået som de professionelle instanser, som familierne er i kontakt med; sygehuse, forvaltninger osv. Flere forældre beskriver en oplevelse af, at der går for lang tid, før de får hjælp, eller slet og ret at de ikke oplever at kunne få den rette støtte og hjælp. Der efterlyses hjælp til at få overblik og søge de rette steder hen, når man overvældes af den nye situation omkring et alvorligt sygt barn:

"... man svigter simpelthen en hel familie, fordi man ikke kan få hjælp til tiden. Hele vores liv er vendt på hovedet med sorg og frygt og afmagt, og vi gør det allerbedste, vi kan; men vi har brug for nogen, der guider os, og nogen vi kan snakke med, når vi er allerlængst nede"

Der beskrives ligeledes en oplevelse af mange skift i fagpersoner, hvilket også udgør en stor belastning:

"Vi nåede i løbet af de første otte mdr. at have tre forskellige sagsbehandlere, og det bliver jo mega frustrerende...";

ligesom det kan være en udfordring at skulle vente længe på afklaring i forhold til f.eks. tabt arbejdsfortjeneste eller hjælpemidler:

"Hvad skal jeg sige til min arbejdsplads – kommer jeg eller kommer jeg ikke... Der er noget med at svigte dem, ved ikke at kunne give klar besked".

Manglende koordinering systemerne imellem (f.eks. sygehus og forvaltning) kan opleves som en belastning, hvor denne mor f.eks. beskriver en oplevelse af at skulle "forsvare" deres behov for hjælpemidler:

"... andre steder (sygehus og ved fysioterapeut) er det jo tydeligt for dem at se, hvad han ikke kan i forhold til almindelige børn og derfor bliver det mega frustrerende, at vi på sådan et møde skal sidde og forsvare, hvorfor vi synes, vi har ret til de hjælpemidler, vi søger om. Vi synes på ingen måde, vi beder om mere, end vi har brug for".

Men belastninger beskrives ikke blot som noget, der ligger "ude i samarbejdet", men også som noget den enkelte forældre oplever aktiverer noget svært "inden i sig" – vanskeligheder der også kan udfordre mulighederne for, at hjælpesystemer kan identificere og agere i forhold til behovet for hjælp. Denne mor beskriver:

"Jeg har i hvert fald meget svært ved at vise, at jeg ikke har kontrol, så jeg tror også, at jeg udadtil har signaleret, at alt var fint, og det kunne jeg sagtens håndtere",

Har man haft oplevelsen af at "gå på kompromis med sig selv" ved at bede om hjælp, kan det forstærke oplevelsen af de udfordringer, der kan være i samarbejdet:

"Når man så har siddet med smerten over at skulle sende alle de ansøgninger afsted og ligesom følt, at de alligevel ikke blev grebet".

Enkelte forældre beskriver en oplevelse af, at deres forventninger til den hjælp, man i deres situation ville få, er bristet. En far beskriver:

"Jeg har siddet her i sofaen, hvor alt har været godt og regnet med, at alting fungerede. Men det gør det jo bare overhovedet ikke. Der er jo ikke nogen, der har taget vare på os".

Beskrivelserne af kontakt til og oplevelser med hjælpesystemer træder iøjnefaldende frem gennem alle interviews. Dette tema beskrives så at sige aldrig "neutralt", men enten som beskrevet i afsnittet her som en stor udfordring og belastning i den konkrete forælders hverdag; eller som det fremgår af senere afsnit, som noget, der gør en stor forskel i forhold til at hjælpe i deres hverdag med et alvorligt sygt barn.

Egne reaktioner:

Interviewundersøgelsen undersøger ligeledes, hvordan forældrene oplever sig påvirket af belastningerne relateret til deres barns tilstand. Dette afdækkes dels gennem et åbent spørgsmål, der spørger ind til forældrens følelsesmæssige reaktioner på belastningerne; dels ved at der spørges specifikt ind til bestemte reaktioner, der typisk kan ses ved belastning (se bilag). Afsnittet her bygger på forældrenes besvarelser af begge spørgsmål.

Samtlige deltagende forældre oplever reaktioner af psykisk karakter på de belastninger, de oplever i deres hverdag. Omfang og indhold af reaktionerne er forskelligartet. Bestemte reaktioner beskrives dog hyppigere end andre, hvilket vil fremgå af nedenstående. Forældrenes beskrivelser er samlet i overordnede kategorier for at skabe et bedre overblik over hvilke reaktioner, der ud fra interviewundersøgelsen her, typisk beskrives af forældrene.

Forældrene i undersøgelsen blev spurgt til, om de oplevede forandringer i deres reaktioner fra den første tid med ny alvorlig diagnose til nu. Der kan i de gennemførte interviews ikke ses et entydigt mønster i dette. De interviewede forældre inkluderede både forældre, hvor barnet var blevet sygt og diagnosticeret relativt nyligt (for få mdr. siden) til forældre, der havde levet med tilstanden i flere år. Nogle beskriver at opleve, at deres reaktioner var værst i starten, hvilket kan forstås i lyset af en reaktion på den akutte belastning, det er at få at vide, at ens barn er alvorligt sygt. Mens andre oplever, at reaktionerne er taget til over tid og kan afspejle en form for akkumuleret belastning. Begge beskrivelser kan ses inden for også samme specifikke reaktion, f.eks. forstyrret søvn eller hukommelsesvanskeligheder. I denne interviewundersøgelse synes reaktionsmønstrene og udviklingen i disse i høj grad at være individuelle.

Forandringer i humør, stemning og motivation:

Flere forældre beskriver, at deres humør har forandret sig; at de så at sige får en "mindre let" tilgang til livet og hverdagen end tidligere. Der beskrives oplevelser af modløshed, magtesløshed og utilstrækkelighedsfølelse.

Denne mor beskriver, hvordan hun oplever sig forandret i humør og adgang til positive følelser:

"... Jeg synes altid, jeg har været et meget sådan positivt menneske, og har haft meget let til smil og grin og sådan noget; og det synes jeg godt, jeg kan mærke bare ikke er helt det samme. Altså der skal mere til, før jeg rigtig hygger mig..."

En far beskriver samme oplevelse af forandring:

"Jeg har sværere til grin og er nok også blevet mere alvorlig om tingene. Jeg savner at kunne grine og have det sjovt"

En far kan beskrive, hvordan dette påvirker ham på en måde, så han mister lysten til at gøre de ting, han tidligere har fået energi af:

"Tidligere der følte jeg jo, at jeg blev healet eller ladet op af at sidde og spille et spil med børnene. Det giver ikke det samme længere (...) Der har været en periode, hvor jeg faktisk ikke rigtig gad..."

Denne forandring i lyst og motivation nævnes af flere forældre om havende betydning for deres deltagelse i aktiviteter med resten af familien, men også i forhold til at gøre ting, som de ved er vigtige i forhold til egenomsorg (f.eks. motion).

Gennemgående er en beskrivelse af, at der er kommet en anden følelsesmæssig "tone" over hverdagen; og at alt opleves gennem et andet, og mere negativt filter, end hvad forældrene kendte før. Denne mor beskriver, hvordan hun oplever, at hun på baggrund af dette "filter" f.eks. hører beskeder fra samtaler omkring sin søn anderledes, end andre gør:

"Når jeg har mine forældre med til kontrol... Så kan jeg høre, at de tolker lægens ord helt anderledes, end jeg gør; og vi kan komme hjem med to helt forskellige oplevelser af, hvad der er blevet sagt. Hvor de kan komme hjem og sige "alt er positivt", så kommer jeg hjem og har kun hørt alt det dårlige..."

Flere fædre og mødre beskriver også at opleve øget irriterbarhed og være mere opfarende. Reaktionen der ofte ses i forbindelse med, at man er i øget psykisk alarmeredskab (bl.a. Buhman et al. 2018).

Et eksempel på en typisk beskrivelse, her fra en mor:

"Jeg er blevet mere kortlunet, og jeg har mere brug for, at der bliver gjort det, jeg beder om der skal gøres..."

Når der beskrives egentlig vrede, optræder det i de interviews, hvor en af de væsentlige belastninger, der nævnes, er oplevelsen af manglende hjælp fra de professionelle systemer omkring familien; vreden synes i disse interviews koblet til at have mistet tilliden til at kunne få hjælp fra de professionelle systemer. Som en far om oplevelsen af, at ingen har hjulpet hans søn med hans tanker om at være livstruende syg:

"Jeg bliver kold over for systemet, jeg bliver vred, og jeg mister min tillid. Altså jeg har fuldstændig mistet min tillid i forhold til Kaspers (navn ændret) sygdomsforløb, jeg har fuldstændig mistet tilliden til systemet. De har ikke hjulpet Kasper, og jeg er rasende over det. Jeg kommer aldrig nogensinde til at tilgive det..."

Sondrer man mellem irriterbarhed/"den korte lunte" og oplevelsen af vrede koblet til oplevelse af svigtet tillid, ser man, at førstnævnte (kort lunte) optræder i en del interviews, hvorimod sidste (vrede) optræder hos nogle få. Men hos de forældre, hvor den gør, jf. citatet ovenfor, har den stor indflydelse på den enkeltes trivsel og oplevelse af magtesløshed i forhold til at kunne hjælpe sin familie.

Angst og bekymringer:

En stor del af de interviewede forældre beskriver bekymringer som en del af deres hverdag. Mange oplever dog, at disse primært dukker op, hvor de opleves som relevante eller naturlige. F.eks. beskriver denne far:

"... Når man kommer til de der møder, så kan der selvfølgelig godt være lidt flere tanker omkring, hvad der sker, men i hverdagen, der synes jeg ikke, det fylder."

Nogle oplever imidlertid, at bekymringer trænger sig så meget på i deres hverdag, at det kan forstyrre deres muligheder for at være til stede eller handle, som de gerne vil, i forskellige situationer. F.eks. oplever denne far sig overmandet af angst for, at søsteren til det syge barn også bliver syg:

"Jeg er også sindssygt bange for, at hun [søsteren] bliver syg. Det fylder meget, selvom det ikke er arveligt. Jeg er sindssygt bange – jeg mærker hele tiden på hendes mave [ændret fra interview], og hvis hun har ondt i maven, så er det bare op til lægen med det samme"

Reaktioner med egentlig angst og reaktioner af mere invaderende karakter, såsom gentagne mareridt relateret til barnets sygdom, optræder kun hos nogle få af de interviewede forældre. Disse forældre beskriver dog disse reaktioner som meget forstyrrende, også i forhold til deres forældrerolle.

Søvn:

I forlængelse af reaktionerne omkring angst og bekymringer er det oplagt at beskrive de vanskeligheder, en del forældre beskriver omkring søvn. Vanskeligheder, som forældrene oplever, ligger ud over, den måde barnets tilstand påvirker søvnen (f.eks. medicin om natten, at skulle lytte efter anfald osv.).

Mere end halvdelen af forældrene i interviewundersøgelsen beskriver, at deres søvn er påvirket på forskellig vis. Flere beskriver at sove let og kobler det til at være mere på vagt. En del oplever som i moderen i citatet her, at hun har svært ved at falde i søvn, fordi hun har mange tanker relateret til sønnens sygdom:

"Jeg sover meget dårligt og kan ikke falde i søvn om aftenen.... Tankerne flyver."

Flere forældre beskriver, at deres søvnevanskeligheder var værst i den første periode, f.eks. umiddelbart efter at diagnosen blev stillet; men også at det kan komme igen i perioder, hvor alvoren i barnets sygdom trænger sig på. En mor beskriver:

"Jeg synes, det kommer lidt i bølger, og jeg tror, det er lidt i forbindelse med, når der har været nogle ting under opsejling, når vi har haft nogle kontroller og nogle scanninger; at der så begynder at komme nogle flere tanker omkring det [som påvirker søvnen]."

Koncentration og andre kognitive funktioner:

En stor del af forældrene beskriver, at de oplever forskellige udfordringer inden for koncentration, hukommelse, overblik og opmærksomhed, efter at deres barn er blevet syg. En far beskriver, hvor store vanskeligheder dette giver ham:

"Jeg er nærmest blevet handicappet mentalt. Jeg har svært ved at huske; jeg havde svært ved at koncentrere mig i forvejen, men det er blevet på en anden måde nu. Jeg kan ikke udfylde bilag, jeg kan ikke sætte ting sammen på skrift."

Der er beskrivelser af at have svært ved at koncentrere sig om at lave mad, holde fokus under bleskift og andet, hvor tankerne vandrer, man let bliver distraheret osv. At disse udfordringer får en helt særlig betydning i familier med børn med livsbegrænsende tilstande hænger bl.a. sammen med, i forlængelse af citatet ovenfor, at bl.a. adgang til hjælp, ansøgninger, forståelse af paragraffer osv. for mange opleves som (kognitivt) krævende – noget der kræver overblik, fokus og fordybelse; hvilket disse vanskeligheder i den grad for mange forældre udfordrer.

Kropslige reaktioner:

Mange af de deltagende forældre beskriver, at de oplever kropslige reaktioner, efter at deres barn er blevet alvorligt syg. Forældrene oplever selv, at de kropslige reaktioner er koblet til belastningen ved at være forældre til et alvorligt syg barn; og for langt de fleste kobles det ikke til omstændigheder knyttet til barnets tilstand, så som løft, men snarere til den oplevede psykiske belastning.

Nogle oplever, at symptomer, som de kender fra tidligere, er tiltaget, og andre oplever at nye kropslige symptomer er kommet. Eksemplerne spænder fra hovedpine, smerter i nakke, ryg og skuldre og ledsmerter til udslæt, mavesmerter, opkastning og nedsat appetit.

Eksemplificeret med ordene fra først denne far:

"Jeg har fået mere ondt i min ryg og i min nakke... Jeg føler, jeg er ved at falde sammen. Jeg føler, at jeg er blevet ældre";

og denne mor:

"... mere hovedpine, og ja måske lidt mere ondt i skuldrene; ja, sådan lidt som om man bærer på en byrde."

At skulle håndtere en hverdag med belastninger

Forældrene selv:

Forældrene blev i undersøgelsen spurgt til, om de oplevede "at kunne støtte sig selv" i forhold til at håndtere en udfordrende hverdag. Der blev her beskrevet forskellige mestrings-/copingstrategier samt konkrete oplevelser af egenomsorg.

Denne mor oplever det som afgørende for at kunne "blive stående på benene" i en hverdag med en livstruende syg søn, at hun taler med andre om det svære:

"Jeg er altid sådan én, der snakker meget om tingene, så det tror jeg er det, jeg har overlevet på".

Dette perspektiv bakkes op i flere andre interviews, f.eks. denne mor, hvis søn har en hastigt progredierende livsbegrænsende tilstand:

"Det er rigtig vigtigt, at man selv åbner op og har lyst til at snakke om det, for det hjælper så meget... Det har hjulpet os rigtig meget, at vi har været så åbne, når folk har spurgt; og ja, så er man begyndt at tude indimellem, men det er stadig vigtigt, og det er også vigtigt, at andre ser, at man er ked af det... Det løser rigtig mange ting, fremfor at man bliver tabt, burer sig inde og ikke kommer ud".

En far beskriver flere gange gennem interviewet, hvordan han er meget opmærksom på hele tiden at se de gode sider, og bevare håbet om en positiv udvikling for datteren, trods en livsbegrænsende diagnose:

"Man bliver nødt til at glæde sig over de gode stunder, man har nu, og så håbe at det går den rigtige vej; det prøver vi så meget som muligt... Ja, det prøver jeg i hvert fald for det meste, så man også ser de lyse sider af det".

Andre forældre oplever det som vigtigt at holde fast i konkrete ting i hverdagen og derigennem søge at tage vare på egen trivsel. F.eks. denne far, som beskriver, hvordan det er vigtigt for ham at prioritere søvn og motion:

"... i hvert fald søvn og motion; hvis jeg ikke holder det ved lige, så er jeg ikke den bedste udgave af mig selv... Det er med til at rense tankerne".

Flere nævner "at have pauser" i det at være forældre til et alvorligt sygt barn som helt afgørende i forhold til at "tanke op". Pauserne beskrives indholdsmæssigt forskelligt. Nogle beskriver det at gå på arbejde som et frirum. Som denne mor:

"... det har haft en stor betydning at komme derned, og at man ikke behøver snakke om, at hun er syg hele tiden, men at man kan snakke om andre ting; ja, bare lave sit arbejde uden at man skal tænke på Viggas sygdom [navn ændret] hele tiden".

Det at opleve arbejdet som "et pusterum" (en anden mors beskrivelse) kan hænge tæt sammen med, at det bl.a. imødekommer nogle af de oplevelser af tab af identitet, som andre forældre beskriver (se tidligere afsnit).

Andre forældre har fokus på pauser i form af at få tid til at fordybe sig i lystbetonende, ofte praktiske aktiviteter, så som havearbejde eller kreative, håndværksmæssige projekter. En mor beskriver det "at spartle en væg, som der hvor hun finder sit overskud", mens en far oplever det at lave havearbejde som hans mulighed for "at skabe noget, forsvinde ind i det og hygge mig med ting". Udfordringen for mange, på trods af bevidstheden om betydningen af disse pauser, er at finde tiden til det i en presset hverdag.

Enkelte forældre beskriver, at de har fundet frem til helt konkrete og hjælpsomme strategier i forhold til reaktioner, de oplever på belastningerne; f.eks. i forhold til hukommelsesvanskeligheder og udfordringer med at have overblik. De beskriver, hvordan de skriver rutiner for f.eks. medicin og sondemad ned, så det lettere bliver noget fælles med en partner, og noget andre kan tage over på; eller laver skemaer for hverdagens strukturer, hvem har ansvaret for hvad hvornår.

Disse strategier er dog for flere forbundet med en vis ambivalens, f.eks. siger en mor:

"... er det godt nok sådan, éns liv skal være fremover; at man skal kigge på et skema, hver gang man skal tage en beslutning".

Mange forældre har dog svært ved at beskrive, hvad de selv kan gøre "som støtte for sig selv". Ligesom flere beskriver, at de betragter de strategier, de aktuelt har, som forbundet med "overlevelse" her og nu, men som havende negative konsekvenser på den længere bane. Et eksempel på dette er faderen, der bevidst holder følelser i forhold til sønnens sygdom og behandling på afstand og forholder sig rationelt til de udfordringer, han møder:

"Tage rustningen på og pakke følelserne væk; det er det, jeg har gjort langt hen af vejen... Jeg forholder mig til det rationelt og følelser, de er ikke rationelle – sådan lidt hårdt sagt. Så følelser, dem pakker jeg væk, og så på et eller andet tidspunkt, der ved jeg jo godt, at bægeret flyder over..."

Eller moderen, der undgår mange sociale sammenhænge, fordi hun synes, det er uoverskueligt at forholde sig til de følelser, det sætter gang i hos hende:

"Der er sociale ting, jeg ikke tager til... Fordi der er en opmærksomhed, jeg ikke kan overskue og måske også nogle følelser, som jeg ikke helt selv har styr på endnu".

Disse to forældre giver her et vigtigt indblik i deres psykologiske virkelighed. At skulle håndtere hverdagen med et alvorligt syg barn, og de følelser og tanker, det vækker, afstedkommer hos mange brug af strategier, som de er bevidste om ikke er gavnlige på den lange bane. Strategierne kan vanskeliggøre f.eks. at få adgang til social støtte eller at få bearbejdet svære følelser. Men på den korte bane opleves det, at strategierne beskytter mod at blive "overvældet" eller "slået omkuld", med de konsekvenser det måtte have for den enkelte forælder og hele familien.

De sociale relationer, familie og venner:

Når der i interviewet spørges til, hvornår i deres hverdag, de oplever sig bedst hjulpet af andre, nævner mange støtten fra familie og venner. Kigger man nærmere på forældrenes svar giver det et indblik i, hvad det er, der opleves som hjælpsomt.

Flere nævner, at familie og venner kan være med til at frigive tid; tid som kan bruges på samvær med børn, alene-tid som voksen eller andet. Det nævnes ofte i sammenhæng med helt konkret hjælp, som hos moderen her:

... når der er nogen, der gør noget, som giver mere tid til mig eller til familien – det er det, der er den største hjælp. Så om det er hjælp til rengøring, eller det er hjælp til at tage pigerne med hjem fra skolen, eller om det er nogen, der kommer med mad til os...".

For andre er det selve samværet med venner og familie, der opleves som hjælpsomt. At få en pause fra fokus på sygdom og "at kunne være den, man plejer":

"... det gør mig bare glad altså; at gå ned og tænde op i bålet, og ungerne løber rundt og hygger sig.... Hold nu op, hvor var det befriende, virkelig bare at få grinet, så tårerne trillede – hvor jeg tænkte bagefter, at jeg simpelthen ikke kan huske, hvornår det sidst er sket... Det var virkelig en kæmpe forløsning inden i mig."

Hvad enten det er praktisk hjælp eller socialt samvær, er det gennemgående, at forældrene beskriver det som et afgørende aspekt, at initiativet ligger hos vennerne /familien. At skulle definere, hvad der vil være en hjælp eller tage initiativ til socialt samvær, beskrives af de fleste som uoverskueligt. Flere forældre beskriver desuden, at deres familie og venner var meget opmærksomme på f.eks. praktisk hjælp i starten, men at det typisk ophører efter den første tid. En mor beskriver, hvordan de fik megen kærdkommen hjælp i starten, f.eks. lasagne til fryseren og hjælp i haven, men at det ebbede ud:

"Nogle gange ville det være meget rart, at folk stadigvæk... Altså i starten er det også hårdt, men det er jo stadig hårdt nu også, men det glemmer folk ligesom lidt..."

Enkelte forældre kommer også ind på betydningen af at have nogen, der kan sætte sig ind i, hvordan deres hverdag ser ud. Det beskrives på flere måder; både det at møde andre forældre, som er i et lignende forløb f.eks. på sygehuset; men også at have bedsteforældre eller andre nærtstående involveret tæt i forløbet, da der så kommer færre spørgsmål, som forældrene skal svare på, og opleves bedre at kunne sætte sig ind i forældrenes og familiens situation. En mor om at datterens bedsteforældre ofte er til stede på sygehuset under indlæggelser:

"Det har betyder rigtig meget, fordi man ikke har haft behov for at skulle forklare så mange ting, for de har været der; de har været der og oplevet det; de har set tingene... Så der har egentlig ikke været behov for at skulle fortælle og snakke om så meget; for de har lige præcist vidst, hvad det er, vi har siddet i."

Det beskrives hos nogle forældre, hvordan det at se sit netværk kan blive svært at overskue på grund af de mange professionelle kontakter; en oplevelse af at blive "helt fyldt op" af disse. Dette er et vigtigt perspektiv i forhold til at forstå, hvorfor det kan være en udfordring at gøre brug af den støtte, der måske nok er der.

Næste afsnit beskriver forældrenes oplevelser af hjælp og støtte fra netop de professionelle kontakter i hjælpesystemet.

De professionelle netværk og hjælpesystemer:

Som beskrevet i tidligere afsnit nævner flere forældre kontakten til hjælpesystemerne som en væsentlig belastning i deres hverdag. Løjnefaldende er det, at den resterende gruppe af forældre (ca. halvdelen) nævner netop denne kontakt, som det der har hjulpet dem mest.

Ser man nærmere på forældrenes udsagn om det hjælpsomme ved kontakten til hjælpesystemerne træder følgende frem.

En oplevelse af en effektiv og hurtig sagsbehandling, f.eks. omkring hjælpemidler, beskrives som afgørende. Ligesom det af flere nævnes som hjælpsomt, at man som forældre forberedes "i passende doser" på, hvad fremtiden bringer. At der i disse systemer opleves overblik og koordinering, så dette i mindre omfang ligger på forældrenes skuldre. Det kan være i form af at kontakte relevante instanser på diagnosetidspunktet, eller at forskellige sygehusafdelinger har løbende kommunikation under et behandlingsforløb, så det ikke påhviler forældrene at skulle overlevere.

En far om en god kontakt til hjælpemiddelafdelingen, hvor han oplever, at han forberedes på det, der venter i fremtiden:

"Nu har der lige været én ude og snakke med os i forhold til en bil [handicapbil]. Hun mener, det er lige tidligt nok at begynde at søge det, men i forhold til lige at forberede os på det og på vores muligheder. Der er jo hele tiden noget, man skal forholde sig til, og som kommer til at ske lidt ude i fremtiden".

Betydningen af koordinering to sygehuse imellem som oplevet af en anden far:

... De er gode til at kommunikere med os og også arbejde sammen... Så på den måde behøver vi ikke fortælle gud og hver mand alting. Det er ikke nemt at skulle fortælle den samme historie igen og igen; de har også intern kommunikation om, hvordan det går – så på den måde bliver det hele ikke så svært."

At få en fagperson, der med en fars ord kan "være tolk" i forhold til at præsentere muligheder og hjælpe familien med at forstå, hvordan systemerne og de forskellige paragraffer fungerer, opleves som en stor hjælp. For mange familier er det at få et alvorligt sygt barn forbundet med at skulle træde ind i en hidtil ukendt verden, med mange lægelige og forvaltningsmæssige termer. "Et sprog", der kan være uoverskueligt at sætte sig ind i, når man samtidig er så følelsesmæssigt ramt – og hvor en "professionel oversætter" opleves som en uvurderlig hjælp.

En mor reflekterer over, hvordan det ville have været ikke at have oplevelsen af hjælp fra systemerne omkring hende:

"Puha, det havde nok været en hårdere omgang... Så havde man haft den her ting, man skulle kæmpe med ved siden af, så selvfølgelig havde det været en helt anderledes situation at stå i... Og det havde været et tredje ben at skulle slås med ud over dit barns sygdom og dig selv..."

Denne mor giver her et blik ind i den balancegang, der er mellem at opleve kontakten til de professionelle systemer som en hjælp versus en belastning – og peger direkte tilbage til beskrivelserne i det tidligere afsnit om "hjælpesystemer som belastning". Der samles op på dette vigtige tema senere.

Oplevelsen af udviklende perspektiver som forældre til et barn med en livstruende/livsbegrænsende tilstand:

Flere forældre beskriver at have udviklet sig eller være blevet opmærksom på nye ting på baggrund af den situation, de og deres familie er i – hvilket af forældrene opleves som noget positivt og meningsfuldt midt i alt det svære. Interviewguiden har et spørgsmål, der spørger ind til sådanne aspekter (se bilag). Men hovedparten af disse beskrivelser optræder spontant i interviewet, før dette spørgsmål stilles.

Flere forældre beskriver at have fået øjnene op for egen styrke, at stole mere på sig selv og være blevet bedre til at stå fast på egne oplevelser og vurderinger. Der er udsagn som "jeg tror, de færreste andre havde klaret det", "jeg har lært at slå i bordet", "jeg stoler mere på mig selv" og lignende.

Andre beskriver en oplevelse af at blive bedre til at prioritere "det vigtige", f.eks. lystbetonede aktiviteter og tid med børnene, og have fokus på de gode ting. En far:

"Det er noget, jeg har fået at vide gennem mange år, "du skal vælge dig selv til"... Og at være i det her forløb har virkelig tydeliggjort, hvor vigtigt det er; og det har været en stor erkendelse og en stor gave at få med".

Andre oplever at være blevet mere bevidst og opmærksom på egne sårbarheder og mindre hensigtsmæssige strategier, hvilket opleves som en positiv udvikling. En far:

"Hvis vi ikke havde stået, hvor vi står i dag, så havde jeg bare fortsat... Men jeg har fået brug for en større forståelse af mig selv, så jeg kan være den bedste udgave af mig selv".

For andre forældre giver spørgsmålet "udviklende aspekter" ikke mening – og i enkelte interviews vurderes det ikke passende at stille dette spørgsmål på baggrund af det øvrige indhold. Hovedparten af forældrene oplever det imidlertid adspurgt som meningsfuldt for dem at have dette perspektiv.

Del 3 - Opsamling og diskussion – opmærksomhedspunkter til fagpersoner

I rapportens 3. del samles og perspektiveres centrale fund fra undersøgelsen. I starten af denne 3. del beskrives nogle af undersøgelsen begrænsninger; ligesom der kort samles på de hypoteser, der lå bag undersøgelsen.

En vigtig del af rapportens del 3 er en række opmærksomhedspunkter til fagpersoner, som interviewundersøgelsen og forældrenes beskrivelser har understreget vigtigheden af. Disse fremgår i afslutningen af hvert delafsnit.

Begrænsninger ved interviewundersøgelsen:

Som i alle undersøgelser af denne art bør der være en opmærksomhed på, hvor repræsentative deltagerne er for gruppen af forældre som helhed. Set i lyset af den situation, familierne står i med alvorlig sygdom hos et barn, var interessen for at deltage og gennemføre interviewet særdeles positiv.

Man bør dog notere sig, at flere forældre(par) angiver det som grund for ikke at deltage, at de oplever sig selv som for pressede eller psykisk påvirkede i den nuværende situation. Dette medfører et forbehold for, at netop de mest ramte forældre ikke deltager, og derfor ikke er repræsenteret i denne undersøgelse.

Vi ved, i denne undersøgelse, ikke noget om forældrenes baggrund, f.eks. om de har andre svære livsbegivenheder med sig eller bagvedliggende psykiske problematikker. Dette har dels været et spørgsmål om ressourcer til interviewundersøgelsen; dels for at signalere "en lige stemme" for alle forældre til børn med livstruende/livsbegrænsende tilstande, uanset baggrund. Dermed ikke sagt at f.eks. tidligere traumatiske oplevelser, tab eller psykiske vanskeligheder kan påvirke oplevelsen af at være forældre til et barn med alvorlig sygdom – også forældrene her kommer ikke naturligtvis med en "historie".

En anden mulig begrænsning ved undersøgelsen skal også nævnes. Interviewer har som beskrevet også kliniske opgaver i FamilieFOKUS. Man ville derfor kunne anføre, at dette kan have betydning for de spørgsmål, der stilles, og de svar der gives. Der har dog været udstrakt opmærksomhed omkring dette, bl.a. i forhold til at interviewer ikke var en del af familiens øvrige forløb samt at formuleringerne i interviewguiden for hovedparten er åbne og eksplorative. Fordelene ved, at interviewer også arbejder som klinisk psykolog inden for området, synes samlet at opveje de forbehold, der måtte være, bl.a. i forhold til erfaringen med at møde familier i svært belastning.

Opsamling hypoteser

I starten af rapporten blev de hypoteser, der lå bag interviewundersøgelsens udformning præsenteret. Alle hypoteser blev bekræftet. Her en kort uddybning ud fra de enkelte hypoteser. Hypoteserne er gennemgået på side 2: Interviewundersøgelsens hypoteser.

Hypotese 3 blev i overbevisende grad bekræftet. Forældrene beskriver i langt overvejende grad deres belastninger som betinget af faktorer udover selve barnets tilstand; i form af bl.a. forandringer og udfordringer i forhold til roller og identitet, hjælpesystemer og sociale relationer. I forlængelse heraf blev også hypotese 5, 6 og 7 bekræftet, idet støtte fra såvel professionelle som sociale relationer og mulighed for egenomsorg og egen oplevelse af mestring havde positiv indvirkning på den oplevede belastningsgrad hos de deltagende forældre.

Hypotese 1 og 2 omkring forældrenes reaktioner på de beskrevne belastninger blev ligeledes bekræftet. Der blev beskrevet såvel reaktioner relateret til tab og sorg, som til (traumatisk) belastning hos forældrene. Omfanget og kvaliteten af disse beskrivelser havde dog en stor variation. Nogle forældre oplevede ikke reaktioner, der forstyrrede deres funktion betydeligt; andre oplevede sig som ude af stand til at fungere, som de plejede. Disse forældres trivsel blev i høj grad påvirket som resultat heraf. De individuelle forskelle i reaktionernes omfang og tyngde understreges yderligere af, at omend hypotese 4 omkring forandringerne i reaktionerne over tid også bekræftes; så er det med en høj grad af variation i, hvordan disse forandringer opleves. Nogle forældre oplever flest reaktioner i den første tid, efter at deres barn blev sygt, hvorefter de aftager; mens andre oplever, at reaktionerne løbende tiltager over tid.

Børnene i familien:

Som forventet ud fra flere studier (bl.a. Steele & Davies 2006) nævner kun meget få forældre faktorer relateret til barnets pleje, behandling osv. som belastende. Når faktorer relateret til det syge barn nævnes, handler det primært om usikkerhed om fremtiden, at se sit barn miste funktion og oplevelsen af ikke at kunne hjælpe sit barn, som man gerne ville.

Det syge barns fremtid og bekymringer herfor fylder i mange af forældrenes beskrivelser. Nogle, men ikke alle, forældre beskriver også tanker om at skulle miste deres barn (for bl.a. beskrivelse af "anticipatory grief, se Al-Gamal & Long, 2010). Men for mange af forældrene er beskrivelserne mere generelle, omhandlende usikkerheden og uvisheden om fremtiden. Flere forfattere har beskæftiget sig med sorgens følelser hos forældre til livstruende syge børn og den plads, det får eller ikke måtte få. Bl.a. Cantwell-Bartl (2018) påpeger, at hos denne gruppe forældre eksisterer sorgen parallelt med en løbende høj belastning, ofte af potentiel traumatisk karakter; hvilket kan være med til at forklare, at sorgens tanker og følelser ofte får mindre plads. Andre betragter den ikke-eksplite tematisering af sorgen fra forældres side som en måde at mestre på, at tilpasse sig en abnormal situation, hvor det at søge at flytte fokus til andre aspekter (f.eks. håb, nye prioriteter) ifølge flere forfattere kan være forklaringen (bl.a. Bally et al. 2018; Vriejmoet-Wiersma et al. 2008).

Samtlige deltagende forældre, der har børn ud over det syge barn, nævner bekymringer relateret til søskende som en væsentligt belastning i deres hverdag. Der er tale om bekymringer rettet mod søskendes reaktioner på ændrede rammer i familien (tid, muligheder osv.), mod søskendes reaktioner på oplevelser relateret til sygdommen, og mod det måske at skulle miste en bror eller søster. Mange oplever, at det er vanskeligt for dem at støtte søskendebarnet på den måde, som de ønsker – og at det er svært at finde og få den rette hjælp på det rette tidspunkt. Betydningen af søskende i forhold til forældres oplevelser i forløb med alvorlig sygdom hos børn er tidligere påvist andre steder, bl.a. hos Lövgren og kolleger (2016).

Opmærksomhedspunkter til fagpersoner:

- *Fokus på søskende – herunder støtte og hjælp til relevante tilbud*
- *Fokus på det syge barn ud over det medicinske/sundhedsfaglige (muligheder for deltagelse, betydningen af tab af funktion, tanker og følelser) - altid under forudsætning af og hensyntagen til bl.a. barnets funktionsniveau.*

Hjælpesystemer eller "hjælpe"systemer?

Den måske for nogle lidt provokerende overskrift afspejler et af interviewundersøgelsens klareste og vigtigste fund. Alle forældre i undersøgelsen kommer ind på deres kontakt til hjælpesystemerne (primært sygehuse og kommunale forvaltninger) – og ikke bare som en parentes, men som noget af væsentlig betydning. Iøjnefaldende er det at ca. halvdelen af forældrene nævner denne kontakt som en stor belastning og noget, der negativt påvirker, hvordan de har det; mens den anden halvdel nævner selvsamme kontakt, som det der har været den største hjælp for dem og familien – og knytter ord som "taknemmelighed" og "sikker-

hedsnet" på deres oplevelser hermed. Som "system" omkring familien skal man altså se sin rolle som særdeles betydningsfuld. Systemernes ageren har for familierne potentialet til i dén grad at give enten "plus" eller "minus" for den enkelte forælders og familiens trivsel i en svær situation.

Kigger vi nærmere på forældrenes beskrivelser træder yderligere interessante fund frem. Ser man på de punkter, der opleves som hhv. belastende eller hjælpsomme, er det de samme faktorer, der gør sig gældende. Det drejer sig om koordinering instanserne imellem, effektiv (sags)behandling (herunder stabilitet i kontaktpersoner), anerkendelse af barnet som individ og ikke blot "diagnose", oplevelsen af at blive set som familie samt en anerkendelse af forældrene som dem, der kender barnet bedst. Føler man sig mødt på disse parametre, oplever forældrene kontakten og samarbejdet som en stor og helt afgørende hjælp. Sker det modsatte, bliver det en kontakt og et samarbejde, der opleves som en stor belastning og genererer bekymringer, følelse af magtesløshed osv. Disse fund er i overensstemmelse med tidligere undersøgelser såsom Verberne og kolleger (2019, kvalitativ undersøgelse) og Melin-Johansson og kolleger (2014, review).

Opmærksomhedspunkter til fagpersoner:

- *Fokus på koordinering, stabilitet og gennemsigtighed i mødet med professionelle hjælpesystemer – i høj grad også på tværs af forskellige hjælpesystemer.*
- *Fokus på at familierne i de professionelle hjælpesystemer får støtte til at navigere i de forskellige sektorer, de kommer i kontakt med; herunder vejledning ud fra de forskellige gældende lovgivninger, kendskab til relevante psykosociale tilbud osv. Eksempler kunne være relevante kommunale socialrådgivere eller Rigshospitalets Familienavigatører; eller koordinator-funktioner som det bl.a. ses på Hjernesgadeområdet.*

Social støtte? – familie og venner

Også relationer til familie og venner beskrives af de deltagende forældre som noget, der såvel kan være forbundet med belastning, som stor hjælp. Når familie og venner trækker sig, undlader at tage kontakt osv., opleves det af forældrene som rigtig svært. Dog er flere forældre også inde på, at deres egne reaktioner kan være med til at forstærke netop dette, f.eks. fordi man af forskellige grunde selv trækker sig fra sociale sammenhænge.

Når relationer til familie og venner opleves som hjælpsomme – som netop social støtte – kan det omhandle flere aspekter. Der kan være tale om praktisk hjælp, til f.eks. madlavning, praktiske opgaver osv. – hjælp der frigiver tid til andet, såsom samvær med børn, egenomsorg osv. Men der kan også være tale om støtte af mere psykologisk karakter, som at dele svære tanker og følelser, eller at få lov til at komme i kontakt med andre sider af sig selv end "forældre til et alvorligt syg barn"-rollen; at være sammen med nære relationer om noget andet end "sygdom", "at få en pause".

Mulighederne for at være en støtte og hjælp, som familie og venner, er altså mange. Flere faktorer kan dog, som beskrevet, være med til at udfordre, at det sker. For at give de bedst mulige forudsætninger, kræver det en opmærksomhed hos netværket, også i forhold til at støtte forældrene med hensyn til, hvad der kan gøre det svært for dem gøre brug af relationerne. At de nære relationer kan være en såvel belastende, som

støttende og hjælpsom faktor, er i overensstemmelse med flere studier, bl.a. Golfensthein og kolleger (2015).

For forældrene i undersøgelsen her blev det beskrevet som vigtige faktorer i forhold til støtte, at initiativ til hjælp og samvær kommer fra netværket (modsat fra forældrene), og at støtten fortsætter efter den første, måske akutte periode.

Opmærksomhedspunkter for fagpersoner:

- *Fokus på at hjælpe forældre til at finde frem til ressourcer og muligheder for støtte hos familie og venner.*
- *Fokus på inddragelse af pårørende i forhold til at formidle viden om deres betydning og muligheder for være en afgørende støttende faktor for familien.*

At være ramt – forældrenes beskrivelse af egne reaktioner

Alle deltagende forældre i interviewundersøgelsen beskriver at have psykiske reaktioner på den situation, de og deres familie er i; reaktioner, forældrene direkte forbinder til det at have et barn med en livstruende sygdom eller tilstand.

Hvorvidt forældrene oplever flest reaktioner i starten af forløbet, som sidenhen aftager, eller om de oplever, at reaktionerne løbende tager til, giver undersøgelsen ikke noget klart svar på. Størstedelen af forældrene har dog oplevelsen af, at deres reaktioner ændrer sig over tid – men måden hvorpå de oplever disse ændringer tegner ikke et entydigt billede.

Taboplevelser beskrives både i form af det at kunne miste sit barn, og i form af andre taboplevelser såsom familieliv, (arbejds)identitet og andet.

En stor del af forældrene beskriver vanskeligheder inden for bl.a. koncentration og overblik, udfordringer omkring søvn samt kropslige symptomer. Alt i overensstemmelse med som forældre til et alvorligt sygt barn at leve i et vedvarende øget alarmberedskab. Der bør være en opmærksomhed på, hvordan disse reaktioner gensidigt kan påvirke hinanden, f.eks. manglende søvns indvirkning på de kognitive funktioner (jf. bl.a. Steele og Davies 2006).

Kun få forældre beskriver at have så omfattende reaktioner, at det har markant indvirkning på deres funktion i hverdagen. Beskrivelser af reaktioner inden for spektret af posttraumatiske reaktioner (PTSS) er i interviewundersøgelsen her begrænset, men for de forældre, hvor det beskrives, er konsekvenserne for dagligdagen markante. Det skal imidlertid her understreges, at der i interviewets semistrukturerede format ikke er søgt at screene for specifikke symptomer – det har ikke været formålet her.

Dette peger på betydningen af opmærksomhed på omfanget og kvaliteten af reaktioner hos de forældre til børn med livstruende tilstande, man som fagperson møder. Både i forhold til at give den hjælp og støtte, der kan medvirke til at forebygge en negativ udvikling i reaktionerne over tid, men også i forhold til at identificere de forældre, der har behov for hjælp og intervention i forhold til mere alvorlige og omsiggribende reaktioner (jf. bl.a. Woolf et al. 2015).

Der beskrives en række forskellige (mestrings)-strategier i forhold til både familiens situation og egne reaktioner herpå. For mange af forældrene er der en høj grad af bevidsthed om disse; også om at nogle af dem kan være uhensigtsmæssige på den lange bane (f.eks. at undgå at mærke følelser), men på den korte er forbundet med tilpasning og "mental overlevelse" (jf. bl.a. Vriejmoet-Wiersma et al. 2008).

Flere forældre beskriver "pauser" som af stor betydning for at håndtere livet som forældre til et alvorligt sygt barn på bedst mulig vis. Prioritering af søvn beskrives meget konkret som egenomsorg, men f.eks. også at kunne have stunder med aktiviteter, der opleves som lystbetonede og "opladende". At finde frem til og realisere disse pauser udfordres på flere måder. Dels kan de grundlæggende opleves som svære at få øje på, men også at skulle gøre til en del af en presset hverdag.

Opmærksomhedspunkter til fagpersoner:

- *Fokus på at forældre til alvorligt syge børn oplever en række psykiske reaktioner på familiens situation. Det er som fagperson vigtigt at være opmærksom på dette i forhold til samarbejde, forventninger til forældrene osv.*
- *Fokus på hjælp til forældre, hvor reaktionerne får et omfang, der i høj grad påvirker forældrenes funktion – og dermed også familiens samlede trivsel. Dette kan f.eks. ske ved tilbud om screening i relevante sammenhænge.*
- *Fokus på betydningen af forældres egenomsorg – støtte til at finde frem til muligheder for dette i hverdagen.*

At være par i en ramt familie

Flere af forældrene i undersøgelsen her beskriver, hvordan relationen til deres partner ændrer sig. Disse forandringer, forskellige måder at reagere på, eller tilgange til hvordan familiens situation skal håndteres, kan opleves som en psykisk belastning. Der kan både være tale om, at man påvirkes af, at ens partner skal konfronteres med de reaktioner, man selv har, f.eks. i form af skyldfølelse; men også at man oplever partnerens reaktioner og måder at håndtere familiens situation på som en belastende udfordring i hverdagen. Et fremtrædende eksempel på, hvad der kan opleves som en belastning, er de forskellige roller parret får i familien. Der kan være tale om reaktioner på, at den ene part tager på arbejde, mens den anden er hjemme eller indlagt med det syge barn. Oplevelsen af ikke at kunne slå til nogen steder (f.eks. på job, være støtte for børn og ægtefælle); eller opleve sig fastlåst i at være den, der er enten "tæt på" eller "langt fra" barnets behandling. Ud fra interviewundersøgelsen her skal man være påpasselig med at betragte den ene eller anden rolle, som "lettere" eller "sværere". Der synes at være unikke udfordringer forbundet med alle de forskellige roller, forældrene i en familie med et alvorligt sygt barn, kan få.

Opmærksomhedspunkt til fagpersoner:

- *Fokus på at alle (forældre)roller i en familie med et alvorligt sygt barn rummer egne udfordringer; roller som f.eks. at være medindlagt sammen med det syge barn, at gå på arbejde med et sygt barn derhjemme, at være ene forældre hjemme hos søskende osv.*

"Hvad man kaster lyset på" – udviklende perspektiver beskrevet af forældrene:

Som et sidste perspektiv skal nævnes, at flere forældre i interviewet oplever en personlig udvikling, en større bevidsthed om prioriteringer eller et øget fokus på de gode stunder som en del af det at være forældre til et barn med en alvorlig sygdom. Dette i overensstemmelse med bl.a. Bally og kollegers fund i en metasyntese af en række kvalitative studier (2018). Man kan i undersøgelsen her reflektere over betydningen af, at belastninger, svære tanker og følelser først har fået eksplicit "taletid", i forhold til at disse beskrivelser af "udvikling" hos flere forældre spontant dukker op efterfølgende i interviewet.

Som fagpersoner skal vi naturligvis være opmærksomme på og understøttende i forhold til disse aspekter, idet de har potentiale til bl.a. håb og lindring midt i alt det svære. Vi skal dog som fagpersoner også være varsomme med ikke at få en tilbøjelighed til udelukkende at kigge denne vej; da man ved et for eksplicit, entydigt fokus herpå kan være med til at give f.eks. skyldfølelse over "ikke at kunne se andet end alt det svære", en oplevelse af at være forkert (bl.a. Muscara et al. 2015).

Dette perspektiv understreger graden af kompleksitet i disse forældres hverdags-virkelighed. En understregning, der er gennemgående i hele rapporten her. En virkelighed, man som fagperson naturligvis må være bevidst om og være opmærksom på, hvordan man navigerer i. Nedenstående generelle opmærksomhedspunkter vil suppleret med ovenstående specifikke opmærksomhedspunkter være vigtige guidelines.

Afrunding:

Generelle og opsamlende opmærksomhedspunkter til fagpersoner:

- *Fokus på betydningen af som fagperson "at løfte blikket" – både i forhold til diagnose og det ramte barn, men også på familien bag; søskende, forældre, par – og familien samlet set. Kun på denne måde får vi øje på alle aspekter af det at være en familie med og forældre til et barn med livstruende sygdom.*
- *Fokus på nuancerne og kompleksiteten i de mangeartede behov – at der i en familie med et livstruende sygt barn er såvel individuelle (barn, søskende, voksen) som familie/rechtsrelationsrettede behov (familien, søskenderelationer, parforhold). Ingen fagperson eller enkelt professionelt system kan forventes løse dem alle – men erkendelsen og anerkendelsen heraf opleves af forældrene i sig selv som en stor støtte.*

Samlet set understøtter interviewundersøgelsens resultater behovet for og betydningen af en psykosocial indsats til familier med børn med livsbegrænsende tilstande og livstruende diagnoser.

For langt de fleste forældre er det ikke barnets specifikke sygdom, der som belastning fylder mest. I langt højere grad er det en række "afledte konsekvenser", følgevirkninger eller "ringe i vandet", som familien oplever i kølvandet på barnets tilstand, der opleves som belastende i hverdagen; bl.a. søskendes trivsel, kontakten til professionelle og sociale netværk og tab af identitet og rolleforandringer. "Ringe i vandet" som kalder på indsatser af psykosocial karakter, jf. de generelle opmærksomhedspunkter ovenfor.

Så "når verden vælter", en fars sigende ord i rapportens titel, skal vi som fagpersoner være opmærksomme på hele familiens samlede behov; så at sige hvilke "stilladser" familien har behov for, om end måske bare for en tid, at kunne læne sig op af. Det kan være komplekse og mangeartede behov - behov som denne rapport har været med til at kaste lys på.

Fremtidige erfaringer og undersøgelser inden for de psykosociale dele af børne- og ungepalliation vil kunne belyse mange af disse aspekter yderligere – således at vi får en endnu større viden om, hvordan indsatserne kan prioriteres bedst muligt og tilpasses den enkelte families behov. Dette til gavn for familiernes trivsel og funktion i hverdagen på både kort og lang bane.

Referencer

- Al-Gamal, E. & Long, T. (2010), Anticipatory grieving among parents living with a child with cancer, *Journal of Advanced Nursing*, 66(9), 1980-1999.
- Attride-Stirling, J. (2001), Thematic networks: an analytic tool for qualitative research. *Qualitative Research*, 1(3), 385-405.
-
- Bally, J.M.G., Smith, N.R., Holtslander, L. Duncan, V. Hodgson-Viden, H., Mpofu, C. & Zimmer, M. (2018), A metasynthesis: Uncovering what is known about the experiences of families with children who have life-limiting or life-threatening illnesses. *Journal of Pediatric Nursing*, 38, 88-98.
- Buhmann, C., Arendt, M. og Rosenberg, N. (eds.) (2018), *Psykotераpeutiske tilgange til PTSD – symptomer, undersøgelse og behandling*. København: Hans Reitzel.
- Cantwell-Bartl, A. (2018), Grief and coping of parents whose child has a constant life-threatening disability, hypoplastic left heart syndrome with reference to the Dual-process Model, *Death Studies*, 42, 569-578.
- Golfensthein, N., Medoff-Cooper, B. & Srulovici, E. (2015), Investigating parenting stress across pediatric health conditions – a systematic review, *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 39(1), 1-49.
- Guldin, M.-B. (2014), *Tab og sorg. En grundbog for professionelle*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Lövgren, M., Bylund-Grenklo, T. & Jalmzell, L. (2016), Bereaved siblings' advice to health care professionals working with children with cancer and their families, *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(4), 297-305.
- Melin-Johansson, C., Axelsson, I., Grundberg, M.J. & Hallqvist, F. (2014), When a child dies: Parents' experiences of palliative care – an integrative literature review, *Journal of Pediatric Nursing*, 29, 660-669.
- Muscara, F., Burke, K., McCarthy, M.C., Anderson, V.A., Hearps, S.J.C., Hearps, S.J., Dimovski, A. & Nicholson, J.M. (2015), Parent distress reactions following a serious illness or injury in their child: a protocol for the take a breath cohort study, *BioMed Central Psychiatry*, 15:153.
- Raunkiær, Mette (2015), *Palliativ indsats til familier med børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende tilstande – et litteraturstudie*. København: Palliativt Videncenter.
- Steele, R. & Davies, B. (2007), Impact on parents when a child has a progressive, life-threatening illness, *International Journal of Palliative Nursing*, 12(12), 576-586.
- Sundhedsstyrelsen (2018), *Anbefalinger for palliative indsatser for børn, unge og deres familier*: <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2018/Anbefalinger-for-palliative-indsatser-til-b%C3%B8rn-unge-og-deres-familier.ashx?la=da&hash=F6076B69E176C370E193F4023B1ACB61E3A552D6>

- Verberne, L.M. Kars, M.C., Schouten-van Meeteren, A.Y.N., van den Bergh, E.M.M., Bosman, D.K., Colenbrander, D.A. Grootenhuis, M.A. & van Delden, J.J.M. (2019), Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving pediatric palliative care: A qualitative study, *European Journal of Pediatrics*, 178, 1075-1085.
- Vriejmoet-Wiersma, C.M.J., van Klink, J.M.M., Kolk, A.M., Koopman, H.M., Ball, L.M. & Egeler, R.M. (2008), Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: a review. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(7), 694-706.
- Woolf, C., Muscara, F., Anderson, V.A. & McCarthy, M.C. (2015), Early traumatic stress responses in parents following a serious illness in their child: a systematic review, *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, DOI 10.1007/s10880-015-9430-y

Øvrig baggrundslitteratur

- Brinkmann, S. og Tanggaard, L. (2020), *Kvalitative metoder – en grundbog*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Brosig, C.L., Pierucci, R.L., Kupst, M.J. & Leuthner, S.R. (2007), Infant end-of-life care: The parents' perspective, *Journal of Perinatology*, 27, 510-516.
- Carmassi, C., Corsi, M., Bertelloni, C.A., Carpita, B., Gesi, C., Pedrinelli, V., Massimetti, G., Peroni, D.G., Bonuccelli, A., Orsini, A. & Dell'Osso, L. (2018), Mothers and fathers of children with epilepsy: Gender differences in post-traumatic stress symptoms and correlations with mood spectrum symptoms, *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 14, 1371-1379.
- Carmassi, C., Corsi, M., Gesi, C., Bertelloni, C.A., Faggioni, F., Calderani, E., Massimetti, G., Saggese, G., Bonuccelli, A., Orsini, A. & Dell'Osso, L. (2017), DSM-5 criteria for PTSD in parents of pediatric patients with epilepsy: what are the changes with respect to DSM-IV-TR?, *Epilepsy & Behavior*, 70, 97-103.
- Cerit, K.K., Cerit, C., Nart, Ö., Eker, N., Kiyani, G., Dağlı, T., Ekingen, G., Tokuç, G., Karaca, Ö. & Funda, C. (2017), Post-traumatic stress disorder among mothers whose children underwent oncological surgery, *Pediatrics International*, 59(9), 996-1001.
- Collins, A., Hennessy-Anderson, N., Hosking, S., Hynson, J., Remedios, C. & Thomas, K. (2016), Lived experiences of parents caring for a child with a life-limiting condition in Australia: a qualitative study, *Palliative Medicine*, 30(10), 950-959.
- Ehlers, A., Ehring, T. & Kleim, B. (2012), Information processing in posttraumatic stress disorder. I: Beck, J.G. & Sloan, D.M. (eds.), *The Oxford handbook of traumatic disorders*. New York: Oxford University Press.
- Fauman, K.R., Pituch, K.J., Han, Y.Y., Niedner, M.F., Reske, J. & LeVine, A.M. (2011), Predictors of depressive symptoms in parents of chronically ill children admitted to the pediatric intensive care unit, *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 28(8), 556-563.
- European Association for Palliative Care (2007), IMPaCCT: Standards for paediatric palliative care in Europe, *European Journal of Palliative Care*, 14(3), 2-7.
- George, A., Vickers, M.H., Wilkes, L. & Barton, B. (2006-2007), Chronic grief: Experiences of working parents of children with chronic illness, *Contemporary Nurse*, 23, 228-242.
- Iranmanesh, S., Shamsi, A. og Dehghan, M. (2015), Post-traumatic stress symptoms among Iranian parents of children during cancer treatment, *Issues in Mental Health Nursing*, 36(4), 279-285.
- Kvale, S. (1997), *Interview – en introduktion til det kvalitative forskningsinterview*, København: Hans Reitzels Forlag.
- Ljungman, L., Hovén, E., Ljungman, G., Cernvall, M. & von Essen, L. (2015), Does time heal all wounds? A longitudinal study of the development of posttraumatic stress symptoms in parents of survivors of childhood cancers and bereaved parents, *Psycho-Oncology*, 24, 1792-1798.

- Lövgren, M., Bylund-Grenklo, T. & Jalmzell, L. (2016), Bereaved siblings' advice to health care professionals working with children with cancer and their families, *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(4), 297-305.
- Masa'deh, R. & Jarrah, S. (2017), Post traumatic stress disorder in parents of children with cancer in Jordan, *Archives of Psychiatric Nursing*, 31, 8-12.
- Muscara, F., McCarthy, M.C., Hearps, S.J.C., Nicholson, J.M., Burke, K., Dimovski, A., Darling, S., Rayner, M. & Anderson, V.A. (2018), Featured article: Trajectories of posttraumatic stress symptoms in parents of children with serious childhood illness or injury, *Journal of Pediatric Psychology*, 43(10), 1072-1082.
- Nikfarid, L., Rassouli, M. Borimnejad, L. & Alavimajd, H. (2015), Chronic Sorrow in mothers of children with cancer, *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 1-6.
- Perez, M.N., Sharkey, C.M., Tackett, A.P., Delozier, A.M., Bakula, D.M., Gamwell, K.L., Mayes, S., McNall, R., Chaney, J.M., Clawson, A.H. og Mullins, L.L. (2018), Post traumatic stress symptoms in parents of children with cancer: a mediation model, *Pediatric Hematology and Oncology*, 35(4), 231-244.
- Pinguart, M. (2019), Posttraumatic stress symptoms and disorders in parents of children and adolescents with chronic physical illnesses: a metaanalysis, *Journal of Traumatic Stress*, 32, 88-96.
- Price, J., Jordan, J. & Prior, L. (2013), A consensus for change: Parent and professional perspectives on care for children at the end-of-life, *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 36(1-2), 70-87.
- Raunkiær, Mette (2015), *Palliativ indsats til familier med børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende tilstande – et litteraturstudie*. København: Palliativt Videncenter.
- Shi, L., Gao, Y., Zhao, J., Cai, R., Zhang, P., Hu, Y., Li, Z. & Li, Y. (2017), Prevalence and predictors of posttraumatic stress symptoms in parents of children with ongoing treatment for cancer in South China: a multi-centered cross-sectional study, *Supportive Care in Cancer*, 25, 1159-1167.
- Shin, L.M., Rauch, S.L. & Pitman, R.K. (2006), Amygdala, medial prefrontal cortex, and hippocampal function in PTSD, *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1071, 67-79.
- Silverman, D. (2010), *Doing qualitative research*. London: Sage.
- Stoppelbein, L., Greening, L. & Wells, H. (2013), Parental coping and posttraumatic stress symptoms among pediatric cancer populations: Test of competing models, *Psycho-Oncology*, 22, 2815-2822.
- Tan, J.S., Docherty, S.L., Barfield, R. & Brandon, D.H. (2012), Addressing parental bereavement support needs at the end of life for infants with complex chronic conditions, *Journal of Palliative Medicine*, 15(5), 579-584.
- Upham, M. & Medoff-Cooper, B. (2005), What are the responses and needs of mothers of infants diagnosed with congenital heart disease, *MCN: The American Journal of Maternal/Child Nursing*, 30(1), 24-29.

- U.S. Department of Veterans Affairs: <https://www.ptsd.va.gov>
- Vernon, L., Eyles, D., Hulbert, C., Bretherton, L. & McCarthy, M.C. (2017), Infancy and pediatric cancer: an exploratory study of parent psychological stress, *Psycho-Oncology*, 26, 361-368.
- World Health Organization, *WHO definition of Palliative Care* (2017), <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- World Health Organization (2013), *Guidelines for the management of conditions specifically related to stress*. Geneva: WHO.
- World Health Organization, WHO ICD-10, *Psyriske lidelser og adfærdsmæssige forstyrrelser*, København: Munksgaard.
- Yu, Y., Liew, Z., Cnattingius, S., Olsen, J., Vestergaard, M., Fu, B., Parner, E.T., Qin, G., Zhao, N. & Li, J. (2017), Association of mortality with the death of a sibling in childhood, *JAMA Pediatrics*, 171(6), 538-545.