

Modul 6 – Speciale

Når færøske børn og unge har alvorligt fysisk syge forældre.



En kvalitativ interviewundersøgelse af de udfordringer, som det har for færøske børn og unge at have alvorligt fysisk syge forældre, der visiteres til behandling i Danmark.

Antal anslag: 187,042

Skrevet af: Elsa Maria Finnsson

Studienummer: 20131185

Vejleder: Thomas Edward Mackrill

Kandidatuddannelsen i Socialt Arbejde, Aalborg Universitet i København, 2016

Forord

Først og fremmest vil jeg takke begge socialrådgiverne og bestyrelsen hos *Rådgivningen for færinger i Danmark* for et godt samarbejde igennem dette specialeforløb. Samarbejdet med *Rådgivningen* har bl.a. været udgangspunktet for mit emnevalg og det har også har givet mig adgang til informanter. Jeg vil gerne takke jer for de mange spændende diskussioner, som vi har haft og takke jer for, at I har delt jeres vigtige viden og oplevelser om emnet med mig og nu med læseren.

Jeg vil også gerne takke de øvrige informanter, som også valgte at sige ja til at medvirke i dette speciale. Jeres medvirken og fortællinger om oplevelser om emnet har ligeledes været med til at berige dette speciale med en vigtig viden. Jeg vil gerne takke jer for et godt samarbejde igennem specialeforløbet.

Til sidst og ikke mindst vil jeg gerne takke min vejleder for konstruktiv vejledning i løbet af mit specialeforløb. ”Keep it simple” – Dette er en læresætning, som jeg vil have med i tankerne til fremtidige forskningsprojekter. Jeg vil gerne takke vejlederen for at lære mig at tænke i enkeltheder, selv om man har et forskningsprojekt med meget materiale. Tak for den gode hjælp, forståelse og for den positive opbakning igennem dette specialeforløb.

Det er mit håb og ønske, at dette speciale kan være med til at virke udviklende på området og gøre opmærksom på de udfordringer, som det har for færøske familier, især børnene og de unge at have forældre, der bliver visiteret til behandling i Danmark på grund af alvorlig fysisk sygdom. Det har været utroligt spændende for mig at undersøge disse færøske familiers situation og høre om de mange konsekvenser og udfordringer, som det har for de færøske børn og unge at være i denne situation.

God læselyst.

Forside:

Baggrundsbillede: Eget billede taget på Færøerne, Suðuroy.

Forgrundsbillede: Billede fra Google ”Føroyar kort”.

Abstract

This thesis is written in corporation with *Rådgivningen for færinger i Danmark* (*Rådgivningen*), and both the subject and access to informants is chosen in corporation with them. *Rådgivningen* is an independent institution in Copenhagen with two employed Faroese social workers and a board with three members. Their goal towards Faroese patients and relatives is:

- To advice and guide patients and their families in social and personal issues.
- Identifying problems and needs as early as possible, so that necessary assistance can be implemented.
- To prevent that the social situation unnecessarily complicates the disease course.
- Act as coordinator between patients, institutions and public authorities.¹

The aim in this thesis

The aim in this thesis has been to set focus on Faroese families' situation, when children's parents are sent from a Faroese hospital to a Danish hospital due to a serious physical illness. The focus has been to study what consequences it "generally" has for children to have serious physical ill parents and what consequences or challenges it additionally has, when Faroese children have serious physical ill parents, who are sent from the Faroe Islands to Denmark in order to get treatment. Patterns in these findings are grouped into themes, in order to get a better picture of the consequences and challenges.

The scientific theory in this thesis is inspired by a phenomenological-hermeneutic approach, due to the main interest to study subjective experiences. I have been inspired by an open approach, but because I am born and raised in the Faroe Islands, I have also used my preconception and knowledge on the subject and been an active researcher.

Since the focus is to study subjective experiences, the chosen method is a qualitative research method with semi-structured qualitative interviews. I have interviewed five Faroese professionals, who meet and help these Faroese families in Denmark. To illustrate a Faroese family situation, I have had one interview with a Faroese mother and father, who have been in Denmark for six months, due to the fathers treatment for cancer. They have five young children from the ages 17 to 24, who had to travel back and forth between the Faroe Islands

¹ Rådgivningen: <http://radgevingin.dk/um-radgevingina/um-stovnin/> (The website is in faroese).

and Denmark in order to visit their parents. The plan was to interview Faroese children, but unfortunately, this was not possible at the time I was collecting data. This thesis is therefore elucidated by the professionals' point of view and my interview with the Faroese parents will work as an illustration of what a Faroese family's situation can look like.

Results

In the thesis, six themes were found in relation to my literature study/section 1 (the "general" consequences) and seven themes were found in relation to my analysis/section 2 (the additional consequences and challenges for Faroese children). In the analysis, seven consequences were discovered as challenges for the Faroese children: one overall consequence 'The geographical distance between Faroe Islands and Denmark' in which I found has six subthemes: 1) To stay behind or not – the importance of network. 2) Breaches of routines and everyday activities. 3) Longing and ambivalence by parents' departure. 4) Physical and virtual contact – important for what the family members tell each other. 5) Economic consequences. 6) Language and culture.

Some similarities were in both sections, such as young daughters increased responsibilities at home. The themes differed in relation to the physical distance between the Faroe Islands and Denmark, due to the parent's treatment in Denmark. In the analysis/section 2, a dilemma in relation to the distance was found. The dilemma involved whether: 1) the Faroese children should stay in the Faroe Islands 2) travel back and forth to visit the parents, or 3) travel to Denmark and live there with the parents over a longer period. Challenges connected to these three options were among others: a more controlled and organized day at home / dealing with emotions such as longing / economically expensive to travel - which made it hard for the children to see their parents often / trouble to find day care to the children when in Denmark / being in Denmark without the usual relations / dealing with virtual contact - Skype over a long period.

Overall, the conclusion in this thesis shows that more awareness has to be made about the Faroese families and children's situation by living across two countries. A key factor is the families' network of relatives, friends and neighbours who often look after the children, while the parents are in Denmark. Not all Faroese families have this opportunity. In this case it is especially important that professionals who meet these families and children, offer help and guidance if needed.

Indholdsfortegnelse

Forord	2
Abstract.....	3
The aim in this thesis	3
Results.....	4
Kapitel 1 - Indledning.....	7
Kapitel 2 - Baggrund for specialet.....	10
2.1 - Når færøske børn og unge har alvorligt fysisk syge forældre.....	10
2.2 - Mere og mere fokus på børn og unge som pårørende i Danmark.....	10
2.3 - Afgrænsning	12
2.4 - Begrebsafklaring: Alvorlig fysisk sygdom	12
2.5 - Problemformulering.....	13
2.6 - Forforståelse	14
Kapitel 3 - Videnskabsteoretisk retning.....	15
3.1 - En fænomenologisk-hermeneutisk inspireret retning	15
Kapitel 4 - Metodisk tilgang.....	17
4.1 - Design: En kvalitativ interviewundersøgelse	17
4.1.1 - Metodiske fravalg.....	18
4.2 - Udvælgelse af informanter – Speciale belyst ud fra fagpersoners og forældres perspektiver..	19
4.2.1 - Præsentation af informanter.....	19
4.3 - Interviewtilgang: Semistrukturerede interviews.....	21
4.4 - Udarbejdelse af interviewguiden	22
4.5 - Min rolle som interviewer	23
4.6 - Transskription – etiske overvejelser og validitet	24
4.7 - Analysestrategi	26
4.7.1 - En induktiv tematisk analyse.....	26
4.8 - Kritiske refleksioner over den metodiske tilgang.....	27
Kapitel 5 - Litteratur- og forskningsgennemgang	30
5.1 - Søgestrategi	30
5.1.1 - Inklusionskriterier.....	31
5.1.2 - Eksklusionskriterier	32
5.1.3 - Findes der undersøgelser om det valgte emne?	32
5.2 - Søgeresultater - Opdeling i temaer	32
Tema 1: Børns alder.....	32
Tema 2: Et brud i tilværelsen.....	35
Tema 3: Mistrivsel	36

Tema 4: Håndtering af de mange følelser	38
Tema 5: Inddragelse vs. ikke inddragelse	40
Tema 6: Økonomiske og sociale følger	41
5.3 - Opsummering af temaer	42
Kapitel 6 - Analyse	44
6.1 - Analysens opbygning	44
6.2 - Analyse	45
Overordnet tema: Den fysiske afstand mellem Færøerne og Danmark	45
Tema 1: At blive tilbage eller ej – Netværkets betydning	46
Tema 2: Brud på rutiner og dagligdagsaktiviteter	51
Tema 3: Savn/længsel og ambivalens ved forældres rejse	55
Tema 4: Fysisk og virtuel kontakt – betydning for, hvad man fortæller hinanden	58
Tema 5: Økonomiske konsekvenser	60
Tema 6: Sprog og kultur	65
Kapitel 7 - Perspektiverende diskussion	68
7.1 - Eksempler på ligheder og forskelle	68
7.2 - Teoretisk perspektivering af de kvalitative fund	70
7.2.1 - Livsførelse på tværs	70
7.2.2 - Forebyggende socialt arbejde på tværs	76
Konklusion	83
Litteraturliste	87
Bilag 1: Indledende spørgsmål til Rådgivningen	93
Bilag 2: Interviewguide	94
Bilag 3: Noter fra foredrag på Rigshospitalet den 21.05.2015	101

Kapitel 1 - Indledning

“Det, som vi er optaget af, er at få sat fokus på børn som pårørende. Vi ved, at hvis børn ikke får hjælp til at håndtere situationen, kan det få følger senere i livet. Det er for at lave en forebyggende indsats, når vi sidder med en viden om, hvor vigtigt det er” (Indledende interview med Rådgivningen for færing i Danmark, socialrådgiver 1:2).

Mit speciale er skrevet i samarbejde med Rådgivningen for færing i Danmark (herefter Rådgivningen), og som det beskrives i citatet ovenfor, ønsker Rådgivningen at sætte fokus på børn som pårørende - og det er i forhold til færøske børn, som har alvorligt fysisk syge forældre eller søskende, der af det færøske sygehusvæsen er blevet visiteret til behandling i Danmark.

Rådgivningen er en selvejende institution med beliggenhed i København. I Rådgivningen er der ansat to færøske socialrådgivere og herudover institutionens øverste myndighed med tre medlemmer. Rådgivningen har både et kontor på Færøhuset, samt et kontor på Patienthotellet Tórshavn i København, hvor Rådgivningen møder, rådgiver og vejleder færøske patienter og deres pårørende.

Rådgivningens formål med hensyn til færøske patienter og pårørende er:

- at rådgive og vejlede patienter og deres pårørende i sociale og personlige spørgsmål
- at afdække problemer og behov så tidligt som muligt, således at nødvendig hjælp kan iværksættes
- at forebygge at den sociale situation ikke unødvendigt komplicerer sygdomsforløbet
- at fungere som koordinator mellem patienter, institutioner og offentlige myndigheder.²

Færøske patienter, ledsagere og pårørende har mulighed for at bo på Patienthotellet Tórshavn i København, som hører under Udenlandstjenesten (*Uttanlandstænastan*), som er en del af Landssygehuset i Tórshavn og sygehusene i Klaksvík og i Tvøroyri.³

De ovennævnte sygehuse er en del af det færøske sygehusvæsen, som hører under det Færøske sundhedsministerium, og ifølge sundhedsministeriets hjemmeside er det nødvendigt

² Rådgivningens hjemmeside: <http://radgevingin.dk/um-radgevingina/um-stovnin/> (Hjemmesiden er på færøsk)

³ Landssygehusets hjemmeside: <http://www.lsh.fo/deildir/uttanlandstaenastan/sj%C3%BAklingahotelli%C3%B0-t%C3%B3rshavn/> (Ibid.)

at sende færøske patienter udenlands til behandling, når den nødvendige behandling ikke fås på de færøske sygehuse. Største delen af patienterne bliver af det færøske sygehusvæsen visiteret til Rigshospitalet i København, hvilket det færøske sygehusvæsen og Rigshospitalet hvert år laver aftaler om.⁴

Patientbehandling udenlands og udgifter heraf bliver hvert år stadsfæstet i den færøske lagtingsfinanslov. Igennem årene er udgifterne til patientbehandling uden for Færøerne steget. Her er et eksempel fra de sidste tre år:

2013: 135,3 mio. kr. (Årsberetning 2013:167).

2014: 143,2 mio. kr. (Årsberetning 2014:171).

2015: 145,7 mio. kr. *"I 2015 blev der i alt behandlet 1.291 i udlandet (93,3 pct.), heraf 1.205 i Danmark (...)"* (Årsberetning 2015:173).

Det er kun i den nyeste årsberetning, at antallet af patienter visiteret til f.eks. Danmark er oplyst. Stigningen i udgifterne kan indikere, at der er flere og flere patienter, der visiteres til behandling uden for Færøerne bl.a. til Danmark. Patienthotellet Tórshavn havde 30.000 overnatninger i 2014, til forskel fra 2004, hvor antallet af overnatninger var ca. 19.000 - 20.000 (Interview med den forhenværende leder på Patienthotellet Tórshavn:3). Også her er der sket en stigning igennem årene, og det svarer til, at der er sket en stigning af udgifterne til området. Det kan selvfølgelig være tale om de samme patienter (ledsagere og pårørende), men også nye, der overnatter på Patienthotellet Tórshavn.

Det kan tænkes, at der vil være alvorligt fysisk syge forældre iblandt patienterne, og hvis der er tale om en stigning af syge forældre, er der også tale om en stigning af pårørende børn og unge, som kan have behov for hjælp til at håndtere situationen. Det kunne derfor være interessant at vide, hvor mange alvorligt fysisk syge forældre bliver visiteret til behandling i Danmark, og hvor mange pårørende børn og unge, der er involverede. Jeg har ikke formået at finde statistikker herom.

I forlængelse af Rådgivningens ønske om at sætte fokus på færøske børn og unge som pårørende, ønsker Rådgivningen at få indført et systematisk tilbud/visitation til forældrene - en rådgivningssamtale:

⁴ Det færøske sundhedsministeriet: <http://www.himr.fo/arbeidisokir/heilsa-og-fyribyrging/sjukrahus/servidgerd-uttanlands/> (Hjemmesiden er på færøsk).

“... jeg synes, at vi skal gå mere ind og tale med forældrene om, hvordan det er. Fordi de kan have svært ved at tale om deres børn, de længes og er kede af det. Vi er nødt til at tale om, hvordan børnene reagerer og hvad det er, man skal være opmærksom på” (Indledende interview med Rådgivningen, socialrådgiver 1:3).

Der findes et dokumenteret eksempel på, hvordan færøsk ungdom har oplevet at være pårørende til en alvorligt fysisk syg forælder eller søskende, som er blevet visiteret til behandling i Danmark. I 2014 udkom en færøsk dokumentar *”Tá ið tey ungu gráta”*, der omhandlede færøsk ungdom, som har oplevet at miste en forælder eller søskende. I dokumentaren hører man bl.a. om den psykiske krise, som de unge kom i under deres forældres eller søskendes alvorlige fysiske sygdom. En af de unge fortæller, at det var særligt svært at være hjemme på Færøerne og vide, at der skete så meget i Danmark og det svære ved ikke at være en del af det (KVF Dokumentar 2014). De unge fik hjælp fra hjælpeorganisationen *Berin*, der tilbyder sorggrupper til børn, unge og pårørende, som har mistet en af deres nærmeste.⁵

I forhold til børn og unge, som er pårørende til en alvorlig fysisk syg forælder eller søskende, findes der også nogle hjælpemuligheder. Familier kan henvende sig til *Krabbameinsfelagið* (Svarer til Kræftens Bekæmpelse i Danmark), som bl.a. tilbyder sorg- og støttegrupper til børn op til 18 år.⁶ Pårørende børn og unge kan også kontakte *Tú og Eg ráðgevingin*, som hører under hjælpeorganisationen *Barnabati*, hvis formål bl.a. er at hjælpe og forbedre livskår, opvækst og udvikling hos børn og unge på Færøerne. *Tú og Eg ráðgevingin* er et gratis tilbud til børn og unge, som anonymt kan ringe, chatte eller skrive til og få neutral og faglig vejledning, rådgivning og oplysning i forhold til de problemer, som barnet eller den unge måtte sidde med.⁷ Et andet hjælpetilbud til pårørende børn og unge er at finde hos *Gigni*, der varetager al sundhedspleje på Færøerne. Sundhedsplejerskerne rådgiver, vejleder og støtter den enkelte familie og hvis barnet har et særligt behov, kan sundhedsplejerskerne henvise til eller samarbejde med pædagogisk, social eller lægelig ekspertise. Sundhedsplejerskerne er også ude på skolerne, hvor de underviser, rådgiver og vejleder de unge i forhold til helbred, udvikling og trivsel.⁸

⁵ Berin: <http://www.berin.fo/Default.aspx?ID=2> (Hjemmesiden er på færøsk)

⁶ Krabbameinsfelagið: <http://www.krabbamein.fo/Default.aspx?ID=157&PID=785&NewsID=616> (Ibid.)

⁷ Barnabatið: <http://barnabati.fo/um> (Ibid.)

⁸ Gigni: <http://www.gigni.fo/index.asp?PID={AC59E6C1-F224-457D-B139-83556877EC2A}> (Ibid.)

Kapitel 2 - Baggrund for specialet

I oktober måned 2014 sendte Rådgivningen en annonce ud, som meddelte, at de var i gang med et udviklingsarbejde og i den forbindelse søgte Rådgivningen efter studerende, som kunne tænke sig at skrive et projekt, der kunne belyse og analysere Rådgivningens forskellige arbejdsområder, samt det sociale arbejde og de sociale problemer, som færing kan møde i Danmark og på Færøerne.

Jeg har selv haft studiejob hos Rådgivningen fra 2012 til 2014 og var interesseret i at skrive om målgruppen familier og børn, og sammen med Rådgivningen fandt vi frem til en målgruppe.

2.1 - Når færøske børn og unge har alvorligt fysisk syge forældre

Rådgivningen ønsker at fokusere på den situation, som færøske familier med børn er i, når forældre eller søskende har en alvorlig fysisk sygdom. Ifølge Rådgivningen har denne målgruppe ofte behov for støtte, og det er endnu mere nødvendigt at have fokus på familiens trivsel, når børnene er tilbage på Færøerne, og forældrene eller søskende er i Danmark på grund af længerevarende behandling. Rådgivningen oplever også, at børnene og de unge som pårørende ofte har behov for støtte, men at de ofte bliver overset i sundhedsvæsenet (Mailkorrespondance med Rådgivningen, december 2014).

I februar 2015 havde jeg et indledende interview med Rådgivningen, og det er med udgangspunkt i ovenstående mailkorrespondance og det indledende interview, at specialets problemfelt snævres ind. Interessen er at undersøge, hvordan det er for færøske familier at være i en situation, hvor forældrene/eller en af forældrene visiteres til behandling i Danmark på grund af alvorlig fysisk sygdom, og især er interessen at sætte fokus på de pårørende børn og unge og hvilke udfordringer denne situation har for dem.

2.2 - Mere og mere fokus på børn og unge som pårørende i Danmark

De seneste par år er der kommet mere og mere fokus på børn og unge som pårørende til alvorligt fysisk syge forældre. For at vise det øgede fokus, kommer der her et kort overblik over nogle af de tiltag, som man har gjort og som man er i gang med at lave:

I 2012 udgav Sundhedsstyrelsen nogle nationale anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge patienter, og Sundhedsstyrelsen pegede på børn og unge som en særlig udsat gruppe af pårørende (Sundhedsstyrelsen 2012:12).

I 2013 udkom der en Omsorgsmåling af Egmont Fonden og Mandag Morgen som bl.a. pegede på, at pårørende børn og unge føler sig overset i sundhedsvæsenet, hvor de *"(...) oplever, at læger og sygeplejersker godt kunne spørge mere til, hvordan de har det, og i højere grad henvende sig direkte til dem"* (Egmont Fonden og Mandag Morgen 2013:60).

I 2014 blev der stadsfæstet, at ca. 82.000 børn og unge op til 28 år er pårørende til en alvorligt fysisk syg forælder i Danmark, og ifølge Jesper Roesgaard Mogensen og Preben Engelbrekt indebærer dette en hverdag med trusler og angst om at miste sin forælder, der påvirker børnenes og de unges børne- og ungdomsliv (Danmarks Statistik 2014, refereret af Mogensen og Engelbrekt 2015:9).

I januar 2015 lancerede Videnscenter for Patientstøtte hjemmesiden *'Når mor eller far bliver syg'* til børn og unge, som har alvorligt syge forældre. Børnene og de unge kan igennem hjemmesiden få hjælp i den svære situation, herunder kan de læse om og lytte til fortællinger af andre børn og unge i lignede situation.⁹

I øjeblikket kører der tre udviklingsprojekter på Region Hovedstadens hospitaler, som Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte er med i. Der er tale om et undervisningsprojekt, hvor der bliver udviklet en manual og et undervisningsforløb med henblik på, at sundhedsprofessionelle kan være i stand til at identificere og hjælpe de pårørende børn på hospitalerne. Dernæst er der tale om et interventionsprojekt, der har til formål at tilknytte en pædagogisk konsulent til de deltagende afdelinger, samt udvikle en hjemmeside til de pårørende børn (se ovenfor). I begge projekter er fokus på at hjælpe børn til alvorligt syge forældre med de mange følelsesmæssige dilemmaer og udfordringer. Yderligere er der tale om et krise og traumeinformeret projekt, der har til formål at *"(...) kompetenceudvikle udvalgte sundhedsprofessionelle til at yde kvalificeret, tidlig psykisk støtte til børn og unge og deres forældre, efter potentielt traumatiske hændelser"* som f.eks. akut alvorlig sygdom.¹⁰

⁹ Region H: <https://www.regionh.dk/patientstoette/nyheder/Sider/Ny-hjemmeside-til-b%C3%B8rn-med-alvorligt-syge-for%C3%A6ldre.aspx>

¹⁰ Region H: <https://www.regionh.dk/patientstoette/projekter/Oversigt-over-udviklingsprojekter/Sider/default.aspx>

2.3 - Afgrænsning

Specialets problemfelt afgrænses til at handle om færøske børn og unge, som er pårørende til alvorligt fysisk syge forældre, som er blevet visiteret til behandling i Danmark.

Jeg anvender betegnelsen alvorlig fysisk sygdom, idet jeg har refereret til dette under mine interviews. Jeg har ikke spurgt ind til én bestemt alvorlig fysisk sygdom. Men jeg vil dog stedvis komme ind på sygdommen kræft og det hænger sammen med, at jeg har haft ét interview med en færøsk mor og far, hvor faren fik diagnosticeret kræft i vinteren 2014.

I specialet vil der således ikke være tale om psykiske sygdomme, og der vil heller ikke være tale om færøske børn og unge, som er efterladte og har mistet en forælder.

Fokus vil være på børn og unge på grund af, at jeg under min empiri indsamling har spurgt ind til både børn og unge, og har ikke begrænset mig til f.eks. kun at spørge ind til de unge i de færøske familier. Derfor vil betegnelsen børn og unge fremgå i specialet. I kapitel 5 *Litteratur- og forskningsgennemgang* vil der være et tema, der omhandler børns alder, idet alderen har en betydning for, hvordan børnene forholder sig til en forælders alvorlige fysiske sygdom.

2.4 - Begrebsafklaring: Alvorlig fysisk sygdom

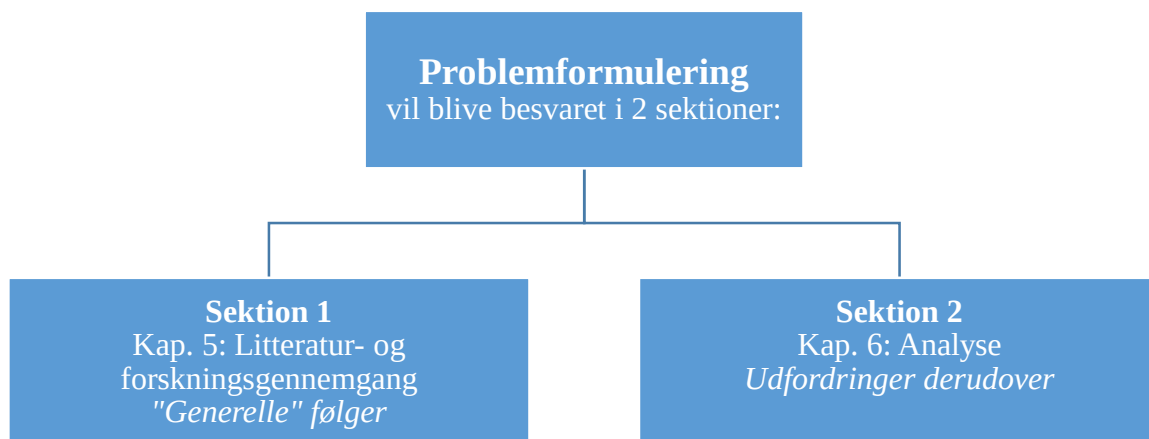
Sundhedsstyrelsen definerer en alvorlig sygdom som: *”(...) når mennesket er truet på sit hverdagsliv, og sygdommen medfører store forandringer og rolleskift. Det kan dreje sig om store fysiske og psykiske funktionsnedsættelser og/eller være en livstruende sygdom. Det spiller også ind, om sygdommen er akut eller kronisk, og hvilken grad af komplekse behov den involverer”* (Sundhedsstyrelsen 2012:14).

2.5 - Problemformulering

Følgende bliver specialets problemformulering præsenteret:

-
- ❖ **Hvilke følger har det for børn og unge, at forældre er ramt af en alvorlig fysisk sygdom? Og hvilke udfordringer har det derudover for færøske børn og unge, når deres forældre visiteres fra det færøske sygehusvæsen til behandling i Danmark på grund af alvorlig fysisk sygdom?**
-

Problemformuleringen skal læses som to sammenhængende spørgsmål. Det første spørgsmål vil blive besvaret i kapitel 5 - *Litteratur- og forskningsgennemgang* (sektion 1), imens det andet spørgsmål vil blive besvaret i kapitel 6 - *Analyse* (sektion 2). Eksempler af sammenhængen mellem begge sektioner vil blive drøftet i kapitel 7 - *Diskussion*:



2.6 - Forforståelse

Interessen for at skrive om færøske børn og unge kommer fra, at jeg selv er født og opvokset på Færøerne, og lige siden tiden på socialrådgiveruddannelsen har jeg haft en stor interesse for at skrive om færøske forhold og hvordan man igennem socialt arbejde kan hjælpe færøske familier med børn, der befinder sig i en udsat eller svær livssituation.

Da jeg sammen med Rådgivningen valgte at skrive speciale om færøske familier, hvor børn og unge er pårørende til alvorligt fysisk syge forældre, var en af mine første tanker, at dette er et sårbart emne, idet det handler om alvorlig fysisk sygdom, som kan medføre krise i familier. Men ikke desto mindre var tanken, at det er vigtigt gøre opmærksom på disse færøske familiers situation, da min antagelse var, at der ikke er lavet nogle undersøgelser om netop denne målgruppe (Se mere om dette i kapitel 5 - *Litteratur- og forskningsgennemgang*).

Jeg har en antagelse om, at de færøske familier, herunder børnene og de unge som pårørende til alvorligt fysisk syge forældre, der sendes til behandling i Danmark, befinder sig i en særlig udsat situation til forskel fra, hvis man som familie kunne være i eget land og eget miljø. Min antagelse er, at når en alvorligt fysisk syg forælder visiteres til et andet land for at få den nødvendige behandling, er der mange ting, som både forældre og børn skal forholde sig til, som f.eks. kultur- og sprogskift, længerevarende adskillelse, som kan skabe en utryghed for børnene og skabe en længsel mellem forældre og børn. Men jeg har også en formodning om, at færinger ofte har den holdning, at 'det nok skal gå', og at man affinder sig med tingene.

Min antagelse er, at det ikke er den alvorlige fysiske sygdom, der gør færøske familiers situation særlig eller anderledes til forskel fra f.eks. danske familier eller andre familier fra andre lande. Jeg antager, at enhver familie, herunder børn og unge vil opleve en forælders alvorlige fysiske sygdom som en stor ændring i deres liv, hvor familien, samtidigt som den alvorlige sygdom rammer, bliver ramt af sorg og usikkerhed i forhold til fremtiden.

Min formodning er også, at det er svært for både den syge forælder, den raske forælder og børnene at tale om den alvorlige sygdom. Det kan være følsomt at tale om sygdommen, og dermed svært at åbne op om. Men samtidigt kan man se, at folk, også på Færøerne, er blevet mere åbne i dag og deler deres historier igennem de sociale netværkssider, som kan være en stor hjælp for mange.

Kapitel 3 - Videnskabsteoretisk retning

En videnskabsteoretisk samt en metodologisk redegørelse af fremgangsmåde og resultater er med til at gøre en undersøgelse mere gennemsigtigt for læseren, forstået således, at læseren derved kan se og tage stilling til undersøgelsens grundantagelser og metoder (Juul og Pedersen 2012:11). Det er med dette for øje, at specialets videnskabsteoretiske retning og overvejelser nu vil blive beskrevet. Det efterfølgende kapitel vil omhandle min metodiske tilgang.

3.1 - En fænomenologisk-hermeneutisk inspireret retning

Under specialeforløbet har jeg været interesseret i at undersøge problemfeltet ud fra subjektive oplevelser for at få viden om og en forståelse af færøske børns og unges situation, når deres forældre/eller en af forældrene visiteres til behandling i Danmark på grund af alvorlig fysisk sygdom. Jeg har været inspireret af en åben tilgang, men undervejs i min dataindsamlingsperiode har jeg også anvendt min forforståelse og min viden omkring emnet. Med udgangspunkt i dette ser jeg, at mit speciale skriver sig ind i en fænomenologisk-hermeneutisk retning.

Begge retninger er med til at give indsigt i informanternes subjektive erfaringsverden og begge retninger ligger indenfor fortolkningsvidenskaben, hvor forskeren er interesseret i *"(...) at indleve sig i og komme til forståelse af andre subjekters meninger og af den intentionalitet, som mennesker handler ud fra"* (Juul og Pedersen 2012:13, 75).

Med en fænomenologisk retning, som betyder *"læren om det, som viser sig for os"*, forsøger forskeren at sætte sin forforståelse i parentes, som Edmund Husserl kalder epoché (Ibid.:65, 70). Dette sikrer, at forskerens forforståelse og teorier ikke tager opmærksomheden væk fra første persons-perspektivet. Her adskiller den hermeneutiske retning sig fra den fænomenologiske retning, hvor man i hermeneutikken mener, at man ikke kan udelukke forskerens fordomme eller forforståelse, men at dette ofte går hånd i hånd med beskrivelser (Ibid.:71).

Ifølge Søren Juul og Kirsten B. Pedersen betyder ordet hermeneutik *fortolkning* (Ibid.:107). Juul og Pedersen taler om fire forskellige hermeneutiske skoler, hvor den filosofiske hermeneutik stemmer godt overens med min rolle som forsker, hvor forskeren selv er en del af den verden, der undersøges; og ikke som i metodehermeneutikken, hvor forskeren står

over for den verden, som han/hun skal fortolke (Ibid.:111). Denne tilgang kaldes ”*væren i verden*”, og er en tilgang udviklet af Martin Heidegger, som var inspireret af Husserl, men som reviderede fænomenologien, og pegede på, at man ikke kan sætte forforståelsen i parentes (Ibid.:121). Inden for den filosofiske hermeneutik er der tale om en hermeneutisk cirkel, hvor forskeren er en del af den verden, som han/hun forsker i (Ibid.:111).

For at vise hvordan begge videnskabelige retninger kommer sammen i mit speciale, vil jeg følgende give et par eksempler fra min interviewsituation og pege på nogle interviewspørgsmål, som jeg mener belyser, at jeg som forsker både har været inspireret af en åben tilgang, men også en fortolkende tilgang, hvor forforståelsen er kommet i spil.

Min åbne tilgang kan bl.a. ses i disse interviewspørgsmål: *Hvordan oplever du børnene og de unge som pårørende her?* samt spørgsmålet: *Hvordan oplever du disse familier, som er i denne situation at rejse fra Færøerne til Danmark?* (Se bilag 2, fagpersoner/Spørgsmål nr. 6 og 9).

Min forforståelse om, at disse færøske familier, herunder børnene befinder sig i en særlig udsat situation kom til udtryk i bl.a. disse interviewspørgsmål: *Hvad betyder det oveni at komme fra Færøerne og til disse rammer i Danmark?* samt interviewspørgsmålet: *Er der tale om en særlig situation til forskel fra andre familier? Giver det nogle andre problemer?* (Se bilag 2, fagpersoner/Spørgsmål nr. 11 og 12).

I forhold til mit uddybende interview med de færøske forældre, blev min forhåndsviden om de konsekvenser, som det ”generelt” kan have for børn og unge at have alvorligt fysisk syge forældre, anvendt. Her er to eksempler: *Oplever I, at børnene er kede af det/glade? Hvilke følelser ser I? (Sorg – forskel på piger og drenge?)*, samt interviewspørgsmålet: *Ser I nogle problemer med ensomhed?* (Se bilag 2, forældre/Uddybende spørgsmål nr. 7 og 10). Jeg havde på forhånd også læst, at børn og unge til alvorligt fysisk syge forældre eller søskende oplever at blive overset i Sundhedsvæsenet i Danmark (Se evt. kapitel 2, Baggrund for speciale). Under interviewene introducerede jeg denne viden for informanterne og stillede spørgsmålet: *Oplever du, at de færøske familier/særligt børnene og de unge som pårørende bliver glemt/ikke tænkt ind i sundhedsvæsenet i DK/FO – hvordan?* (Se bilag 2, fagpersoner/Spørgsmål nr. 14).

Kapitel 4 - Metodisk tilgang

Følgende vil jeg beskrive, hvilke metodiske valg og fravalg jeg har truffet undervejs igennem specialeforløbet. Herunder vil der komme beskrivelser af, hvordan jeg har grebet dataindsamlingen an, hvor jeg kommer ind på udvælgelse og præsentation af informanter, min interviewtilgang, udarbejdelse af interviewguide, min rolle som interviewer, transskription samt en analysestrategi. Jeg afslutter dette kapitel med nogle kritiske refleksioner over specialets metodiske tilgang.

4.1 - Design: En kvalitativ interviewundersøgelse

I forlængelse af min problemformulering og min videnskabsteoretiske retning, som er inspireret af en åben, men også fortolkende tilgang, ser jeg den kvalitative interviewundersøgelse som den rette metodiske tilgang at anvende, når jeg skal studere subjektive oplevelser.

Igennem det kvalitative forskningsinterview har jeg nemlig mulighed for: ” (...) *at forstå temaer i den oplevede dagligverden ud fra interviewpersonernes egne perspektiver*” (Kvale og Brinkmann 2009:41). Hensigten og interessen har nemlig været at spørge ind til oplevelser og meninger om det valgte emne, og i den kvalitative interviewundersøgelse kan man undersøge: ” (...) *en bestemt gruppe af mennesker, og man vil ofte søge mod beskrivelser af begrundelser for, beretninger om og oplevelser af bestemte fænomener*” (Brinkmann og Tanggaard 2015:523).

Ifølge Steinar Kvale og Svend Brinkmann er interviews særligt godt egnet til: ” (...) *at undersøge menneskers forståelse af betydningerne i deres livsverden, beskrive deres oplevelser og selvforståelse og afklare og uddybe deres eget perspektiv på deres livsverden*” (Kvale og Brinkmann 2009:137).

Den kvalitative metode er derfor med til at berige mit speciale med en mere dybdegående viden, til forskel fra hvis jeg havde valgt en kvantitativ undersøgelse med f.eks. spørgeskemaer, hvor informanter skulle besvare spørgsmål på skrift. Med en kvantitativ metode kunne jeg få flere respondenter gennem f.eks. spørgeskemaer, men det har været min hensigt at komme i dybden med dette emne, og ikke tænke i bredden.

Det, at jeg selv kommer fra Færøerne, betyder, at jeg har kendskab til og indblik i det færøske samfund og kultur indefra. I forhold til min kvalitative interviewundersøgelse, kan dette være med til, at jeg kan have svært ved at se neutralt på specialets emne/problemfelt og er mindre objektiv. Men som Svend Brinkmann og Lene Tanggaard peger på, tilstræber man ikke en objektivitet i den kvalitative undersøgelse, som man ville gøre i en kvantitativ undersøgelse (Brinkmann og Tanggaard 2015:462). I en kvalitativ undersøgelse handler det om: ” (...) *en stræben, der netop ikke søger at eliminere, men tværtimod inddrage, belyse og problematisere forskerens subjektivitet*” (Ibid.:453).

Mit subjektive syn og kendskab til den færøske kultur, samfund, mentalitet mm., er en fordel i forhold til, at jeg med min egen oplevelse af at rejse fra Færøerne til Danmark, at skifte sprog fra færøsk til dansk, samt skiftet fra den færøske kultur til den danske kultur, kan relatere til de oplevelser, som de færøske informanter kommer ind på under interviewene. Dog er jeg klar over, at når man rejser på grund af en alvorlig fysisk sygdom, vil det gøre rejsen til Danmark endnu sværere både for den syge, men også for familien og børnene.

At tale sammen på modersmålet kan være en fordel i forhold til, at det skaber en god og indholdsrig kontakt til de færøske informanter, hvor informanterne bl.a. bedre kan udtrykke sig omkring svære og følelsesmæssige emner. Det, at jeg selv kommer fra Færøerne, kan være med til, at jeg ikke vil være så kritisk og stille mere undrende spørgsmål, som en anden forsker, som ikke er færing, måske kunne være bedre til.

4.1.1 - Metodiske fravalg

I startfasen af mit specialeforløb havde jeg planer om at lave et casestudie af Patienthotellet Tórshavn, og hente data herfra omkring de færøske familiers situation, når forældrene/eller en af forældrene ankommer til Danmark og undersøge, hvilke organisatoriske forhold og rammer forældrene (og børnene) møder, når de ankommer til Danmark og om rammerne er støttende for familien.

Derudover havde jeg planer om at lave et observationsstudie på Patienthotellet Tórshavn for at få en oplevelse af, hvordan Patienthotellet er og hvordan det virker. Tanken var, at jeg eksempelvis kunne gå med en sygeplejerske, som kunne vise mig et værelse og en lejlighed (uden nogen boende der), for at få et indtryk af, hvordan de færøske patienter og pårørende bor. Derudover var planen, at jeg kunne opholde mig i Patienthotellets opholdsstue i nogle

timer for at få en fornemmelse af atmosfæren, når patienter og pårørende mødes med andre patienter og pårørende.

Jeg endte dog med at vælge en anden tilgang, fordi det gav mere mening i forhold til det som jeg gerne ville undersøge, og derfor faldt valget på at lave en kvalitativ interviewundersøgelse.

4.2 - Udvælgelse af informanter – Speciale belyst ud fra fagpersoners og forældres perspektiver

Som før nævnt er mit speciale skrevet i samarbejde med Rådgivningen, og det er også igennem Rådgivningen, at jeg fik etableret kontakt til Patienthotellet Tórshavn, herunder den fhv. leder og en sygeplejerske, og derudover fik jeg igennem Rådgivningen etableret kontakt til den færøske patientvejleder på Rigshospitalet. Kontaktetableringen med forældrene blev lavet igennem en sygeplejerske på Patienthotellet Tórshavn.

Jeg har derved interviewet fem færøske fagpersoner inklusiv Rådgivningen, der møder og som på forskellig vis hjælper disse færøske familier i Danmark. Derudover har jeg interviewet en færøsk mor og far, som har oplevet at blive visiteret til Danmark på ubestemt tid på grund af farens diagnosticering af kræft. De har fem unge børn mellem 17 til 24 år, som de fortæller om igennem interviewet. Altså er der tale om syv personer i alt, som jeg har interviewet.

Specialet bliver derfor belyst ud fra fagpersonernes og de færøske forældres perspektiver på færøske børn og unge som pårørende. Jeg har interviewet informanterne enkeltvis og ikke gruppevis, som man f.eks. gør, når man laver fokusgruppe interviews.

Tanken var, at jeg skulle interviewe færøske børn og unge, som er pårørende til en forælder med en alvorlig fysisk sygdom, men på dataindsamlings tidspunktet var dette ikke muligt, da der ikke var nogle børn og unge på Patienthotellet Tórshavn. Det skal derfor tages i betragtning, at jeg ikke har talt med færøske børn og unge, men med færøske fagpersoner og færøske forældre.

4.2.1 - Præsentation af informanter

På grund af anonymitet, vil informanterne ikke blive omtalt med navn, men vil blive omtalt

jævnfor deres arbejdsfunktion og de færøske forældre vil blive omtalt som mor og far, imens deres fem børn vil blive omtalt som: den ældste, den midterste og den yngste datter, samt den ældste og yngste søn. Jeg valgte at spørge informanterne, om deres præsentation var i orden, og alle informanterne har godkendt deres præsentation:

- **Rådgivningen for færinger i Danmark, København:**

Socialrådgiver 1: Uddannet socialrådgiver - var med til at oprette Rådgivningen i 1984.

Socialrådgiver 2: Uddannet socialrådgiver - ansat hos Rådgivningen siden 2014.

Begge socialrådgivere kommer fra Færøerne.

Der er tale om et indledende interview, samt et mere dybdegående interview, der foregik på Rådgivningens kontor i Færøhuset i København, hvor begge socialrådgivere var tilstede under begge interviews. Den indledende interview fandt sted den 5. februar 2015 og det uddybende interview fandt sted den 26. februar 2015. Rådgivningen ønskede at godkende de anvendte citater, som selvfølgelig blev respekteret med henblik på sproglige korrektioner og kommentarer ellers. De anvendte citater er godkendt af begge socialrådgivere.

- **Den forhenværende leder på Patienthotellet Tórshavn, København** – har været ansat som leder på Patienthotellet Tórshavn i 11 år, siden 2004 til 2015 og kommer fra Færøerne.

Der er tale om et interview, som foregik på den fhv. leders kontor på Patienthotellet Tórshavn i København den 3. marts 2015. Den fhv. leder ønskede at godkende de anvendte citater, som selvfølgelig blev respekteret med henblik på sproglige korrektioner og kommentarer ellers. De anvendte citater er godkendt af den fhv. leder.

- **En sygeplejerske på Patienthotellet Tórshavn, København:** Er uddannet sygeplejerske og har arbejdet på Patienthotellet Tórshavn siden 2005 og kommer fra Færøerne. Der er tale om et interview, som foregik på Patienthotellet Tórshavn den 3. marts 2015.

Sygeplejersken havde det fint med, at jeg anvendte citater fra interviewet, men ligesom med de andre informanter, fik sygeplejersken også mulighed for at godkende de anvendte citater med henblik på sproglige korrektioner og kommentarer ellers. De anvendte citater er godkendt af sygeplejersken.

- Færøsk patientvejleder på Rigshospitalet, København:** Er uddannet sygeplejerske, og har arbejdet som færøsk patientvejleder siden 2001. Patientvejlederen er færøsk og arbejdsfunktionen som patientvejleder hører under Landssygehusets Udenlandstjeneste (*Uttanlandstænastan*). Patientvejlederens arbejdsfunktion består bl.a. i: at hjælpe og vejlede patienter og pårørende, som er henvist af det færøske sygehusvæsen – det kan bl.a. dreje sig om patientens rettigheder, klagemuligheder, at være bisidder til lægesamtaler, løse misforståelser i forhold til behandling og pleje.¹¹ Der er tale om et interview, som foregik på patientvejlederens kontor på Rigshospitalet den 24. marts 2015. Den færøske patientvejleder ønskede at godkende de anvendte citater, som selvfølgelig blev respekteret med henblik på sproglige korrektioner og kommentarer ellers. De anvendte citater er godkendt af den færøske patientvejleder.
- Færøske forældre boende på Patienthotellet Tórshavn, København:**
Mor: 48 år.
Far: 51 år.
De har fem børn: Den ældste datter på 24 år (udeboende), den ældste søn på 21 år (hjemmeboende), den midterste datter 19 år (hjemmeboende) og den yngste søn og yngste datter på 17 år/tvillinger (hjemmeboende). Alderstallene er fra dengang interviewene fandt sted.
Der er tale om et interview samt et uddybende interview med moren og faren i deres lejlighed på Patienthotellet Tórshavn, som foregik den 9. marts 2015 og den 4. maj 2015. Forældrene gav mig lov til at bruge de citater, som jeg ønskede, men for en god ordens skyld, valgte jeg også at sende de udvalgte citater fra forældrenes interview til forældrene med henblik på sproglige korrektioner og kommentarer ellers. De anvendte citater er godkendt af forældrene.

4.3 - Interviewtilgang: Semistrukturerede interviews

Inden interviewene fandt sted, havde jeg læst om børn og unge som pårørende til alvorligt fysisk syge forældre, og fordi hensigten var at anvende noget af denne viden, samt anvende

¹¹ Landssygehuset: <http://www.lsh.fo/deildir/uttanlandstaenastan/sj%C3%BAklingahotelli%C3%B0-t%C3%B3rshavn/veglei%C3%B0ing-fr%C3%A1-fakf%C3%B3lki/> (Hjemmesiden er på færøsk).

min forforståelse i forhold til nogle interviewspørgsmål, så jeg det semistrukturerede interview som relevant at anvende.

Det semistrukturerede interview indebærer, at jeg som interviewer har fastlagt nogle spørgsmål inden interviewet finder sted, som skal styre interviewet i den ønskede retning. Det, at interviewet er semistruktureret, betyder, at jeg godt kan afvige fra spørgsmålene og følge informanternes svar og derefter stille flere uddybende eller opfølgende spørgsmål, som ikke er planlagt på forhånd (Brinkmann og Tanggaard 2015:38).

Ifølge Kvale og Brinkmann har et kvalitativt interview et særligt formål, og selvom det kan minde om en hverdagssamtale, vil interviewet have en særlig tilgang samt spørgeteknikker (Kvale og Brinkmann 2009:41-42). I afsnittet nedenfor ”Udarbejdelse af interviewguiden” vil jeg bl.a. komme mere ind på mine spørgeteknikker, som blev anvendt under interviewene.

4.4 - Udarbejdelse af interviewguiden

I starten af speciale forløbet, havde jeg et indledende interview med Rådgivningen. Til dette indledende interview havde jeg, med hjælp fra min vejleder, lavet nogle spørgsmål, som blev besvaret og diskuteret under interviewet (Se bilag 1). Det indledende interview med Rådgivningen var en god måde at finde frem til specialets problemfelt, og det var også med til at skabe mine interviewspørgsmål og min interviewguide til alle informanterne efterfølgende.

Interviewguiden og selve interviewene foregik på færøsk.

Under udarbejdelsen af interviewguiden var det vigtigt for mig, at informanterne vidste, hvad selve interviewet gik ud på. Derfor tog jeg mig god tid til at udarbejde selve interviewguiden, som indeholder formål, fremgangsmåde, etiske overvejelser og så selvfølgelig interviewspørgsmålene. I forhold til de etiske overvejelser anvendte jeg Kvale og Brinkmans kapitel om *”Etiske spørgsmål i forbindelse med interview”* som inspiration til interviewguidens etiske overvejelser. Heri anvendte jeg de fire etiske retningslinjer: *Informeret samtykke, fortrolighed, konsekvenser og forskerens rolle* som overskrifter og under hver overskrift skrev jeg i punktform de væsentligste faktorer ved hver etisk retningslinje (Kvale og Brinkmann 2009:89-95) (Se bilag 2).

Jeg fik hjælp undervejs af min vejleder og af Rådgivningen, der kom med råd og vejledning til, hvad jeg kunne spørge om og hvordan jeg kunne stille spørgsmålene, fordi jeg følte, at

nogle emner var svære følelsesmæssigt at spørge ind til (f.eks. hvordan jeg kunne spørge forældrene ind til emner som sorg og længsel i forhold til deres situation og deres børn).

Alle informanter (ud over de færøske forældre; her medbragte jeg interviewguiden og gennemgik den med dem) fik udleveret interviewguiden ca. 1 uge før selve interviewet fandt sted. Således kunne de forberede sig på, hvad konteksten i interviewet handlede om, samt kunne de se (som ovenfor nævnt), hvad formålet var, hvad min fremgangsmåde var, de etiske overvejelser og hvad spørgsmålene handlede om.

Interviewguiden bærer præg af, at jeg stiller de samme spørgsmål til alle informanter, hvor hensigten var at få en ensartethed i forhold til analysen, som jeg vil behandle senere i specialet.

4.5 - Min rolle som interviewer

Ifølge Kvale og Brinkmann er intervieweren det centrale redskab, når man laver et interview. For at være en god interviewer skal man ifølge Kvale og Brinkmann vide, hvordan man anvender interviewteknikker og man skal formå at bedømme de forskellige typer spørgsmål i selve interviewsituationen, kende til interviewemet, samt være dygtig til det sproglige. Intervieweren skal også være i stand til at træffe beslutninger under interviewet, omkring hvad kan være relevant at spørge ind til og hvorvidt man skal følge op, kommentere og fortolke på informanternes svar (Kvale og Brinkmann 2009:188).

Under alle interviewene startede jeg interviewet med at fortælle lidt om mig selv og dernæst fortalte jeg om problemformuleringen og om interviewguiden, herunder formål, fremgangsmåde og etiske overvejelser. Så snart dette var i orden med informanten, spurgte jeg, om det var i orden, at jeg optog interviewet og sagde, at det kun var til brug for specialet, idet jeg skulle transskribere interviewet efterfølgende. Det var i orden med alle informanterne. Jeg oplyste også, at jeg sammen med Rådgivningen muligvis ville skrive en artikel om emnet, og hvis dette skulle blive tilfældet, ville jeg kontakte informanterne igen og sikre, at dette var i orden med dem.

Ifølge Kvale og Brinkmann er interviewerens spørgsmål med til at bestemme, hvilke aspekter af emnet interviewpersonen vil tale om, og interviewet styres af intervieweren med aktiv lytning og opfølgende spørgsmål (Kvale og Brinkmann 2009:215).

Når vi kom til selve spørgsmålene under interviewet, var det mit mål at holde mig til interviewguidens spørgsmål, men vi kom også uden om, hvor jeg stillede uddybende og opfølgende spørgsmål. Til sidst under interviewet kiggede jeg f.eks. tilbage på spørgsmålene for at se, om nogle spørgsmål var sprunget over, og hvis det var tilfældet, så tog vi disse spørgsmål til sidst. Det var vigtigt for mig, at informanterne følte, at interviewet var et afslappet og trygt forum.

Det, at vi kunne sidde og tale sammen på færøsk om færøske forhold, var med til at skabe et godt flow under interviewene, og jeg kunne nikke genkendende til flere faktorer ved informanternes svar f.eks. at rejse frem og tilbage mellem Færøerne og Danmark. Dette var med til at skabe en god og afslappet atmosfære under interviewene. Men senere hen ville det vise sig at blive en større opgave at oversætte interviewene fra færøsk til dansk. Da jeg sendte de anvendte citater ud til alle informanterne til godkendelse, ønskede 4 ud af 7 informanter at rette for sproglige fejl. Se mere om dette i næste afsnit om opgaven at transskribere.

4.6 - Transskription – etiske overvejelser og validitet

Når kvalitative interviews bliver transskriberet fra mundtlig til skriftlig form, er transskriptionen ifølge Kvale og Brinkmann med til at strukturere interviewene, således at de egner sig bedre til en nærmere analyse (Kvale og Brinkmann 2009:202). De kvalitative interviews varede alle ca. 1 time, nogle lidt kortere, andre lidt længere. Under transskriberingen anvendte jeg nogle tegn for at belyse bl.a. pauser:

... = lille hul/pause.

(...) = utydeligt eller anonymt. Eller udtaget på grund af irrelevansen ift. emnet.

Man kan lære meget omkring sin egen interviewstil, når man transskriberer sine interviews, og under transskriptionen, kan man begynde på en meningsanalyse, idet man husker tilbage på selve interviewsituationen og på de sociale og emotionelle faktorer, der opstod undervejs (Ibid.:202). Transskriptionen af interviews er også en fortolkningsproces, der indebærer nogle praktiske problemer. Et eksempel er ordrette transskriptioner, som kan være med til, at de mundtlige samtaler bliver til nogle kunstige konstruktioner, når man oversætter fra tale- til skriftsprog, der ikke dækker den levede mundtlige samtale. Der vil også være tale om flere abstraktioner under transskriberinger, hvor bl.a. stemmeleje og intonationer går tabt (Ibid.:199-200).

Under min transskription var der tale om to slags oversættelser; for det første en oversættelse fra tale- til skriftsprog, og dernæst en oversætning fra færøsk til dansk.

Under transskriptionen valgte jeg at oversætte alle interviewene så ordret som muligt, men selv om det færøske og det danske sprog på nogle punkter ligner hinanden, er der tale om to forskellige sprog. Derfor kunne jeg ikke oversætte alle ord og sætninger ordret, fordi nogle ord og sætninger på færøsk ikke har den samme betydning på dansk, og i disse tilfælde, var det min hensigt at få den samme mening frem, når ordene ikke kunne oversættes direkte.

Her vil det være relevant at komme ind på validiteten af oversættelsen af interviewene. Ifølge Kvale og Brinkmann handler validitet om ” (...) *sandheden, rigtigheden og styrken af et udsagn*” (Ibid.:272). Et kvalitetskriterium er den håndværksmæssige kvalitet, og i forhold til transskription er validiteten forbundet med, hvordan man sprogligt udformer udskriften (Ibid.:274-275).

For at sikre det etiske aspekt i anvendelsen af citater og for at forbedre validiteten i oversætningen, valgte jeg at sende de udvalgte citater til godkendelse hos informanterne. Jeg havde lavet et dokument, der indeholdt etiske overvejelser, problemformulering og dernæst de udvalgte citater opdelt i temaer (som jeg ville bruge til analysen), som informanterne kunne læse, kommentere og rette for sproglige fejl. Det viste sig, at 4 ud af 7 informanter ønskede at rette i citaterne, og det var mest det sproglige, der skulle rettes på, således at der var en bedre sproglig sammenhæng i deres svar på interviewspørgsmålene. Dette blev selvfølgelig respekteret og med hjælp fra Kvale og Brinkmanns bog, kunne jeg se, at dette kunne lade sig gøre. Ifølge Kvale og Brinkmann kan informanten nemlig ændre citater til en korrekt skriftlig form, som gør citaterne lettere at læse (Ibid.:210).

De 4 informanter og jeg skrev sammen over mail, og sammen kom vi frem til, at det nemmeste var at mødes ansigt til ansigt, hvor jeg havde min computer med, og hvor informanterne havde deres sproglige rettelser klare. Jeg mødtes med informanterne én gang til dette formål og det var enkelt vis, ikke gruppevis. Dette fungerede rigtig godt, fordi informanterne kunne bedre udtrykke, hvilke sproglige fejl skulle rettes, til forskel fra hvis de havde sendt mig rettelser over mail. Efterfølgende sendte jeg de rettede citater til de 4 informanter, og denne gang blev citaterne godkendt.

4.7 - Analysestrategi

For at besvare specialets problemformulering har jeg valgt at lave et afsnit, der kommer **før** analysen og som har fået overskriften *Litteratur- og forskningsgennemgang*. Formålet med dette afsnit har været at lave nogle temaer, der skulle belyse ”de generelle” følger, som det har for børn og unge at have alvorligt fysisk syge forældre.

Efterfølgende vil jeg i *Analysen* også lave nogle temaer, som handler om, hvilke udfordringer det har derudover for færøske børn og unge at have forældre med en alvorlig fysisk sygdom, der visiteres til behandling i Danmark. Hensigten er at lave en analyse, der indeholder nogle temaer, der kan være med til at tydeliggøre disse udfordringer.

4.7.1 - En induktiv tematisk analyse

I analysen vil de kvalitative fund stå centralt, imens inddragelsen af teorier og begreber først kommer efterfølgende i en perspektiverende diskussion. Det er derfor tale om en mere induktiv analyse, hvor man bevæger sig fra noget specifikt til nogle mere generelle fremstillinger (Potter, refereret af Olsen 2003:73). Den induktive tilgang indebærer en empirinær strategi, og ifølge Henning Olsen tilsikrer dette, at ”(...) *sociale fænomener ansues ud fra informanternes synsvinkler*” (Ibid.:73).

Idet der er tale om en fænomenologisk-hermeneutisk tilgang, hvor jeg i nogle interviewspørgsmål har anvendt min forforståelse og igen vil fremhæve dette i diskussionen, kunne man spørge, om analysen ikke er mere deduktiv eller abduktiv?

På grund af at analysen ikke er styret af begreber eller teorier, mener jeg ikke, at analysen følger det deduktive spor. Jeg ser heller ikke, at analysen følger det abduktive spor, fordi der ikke er tale om en vekselvirkning mellem teori og empiri i analysen (Fuglsang og Olsen 2004:30) Kode-strategien er derfor mere induktiv, hvor fokus har været at finde frem til temaer ud fra det, som informanterne har fortalt under interviewet. Ifølge Olsen sigter den induktive kodning bl.a.: ”(...) *at afdække sociale fænomeners mangfoldighed*” (Olsen 2003:77).

Der er tale om en konceptualisering, som ifølge Anselm Strauss og Juliet Corbin betyder, at ens data bliver opdelt i hændelser, ideer, begivenheder og/eller handlinger, og dernæst navngivet med et navn, der bl.a. repræsenterer det, som er blevet sagt af informanterne (Strauss og Corbin 1998:105). I min databearbejdelse har jeg har reduceret: ”(...) *large*

amounts of data to smaller, more manageable pieces of data” (Ibid.:121). Jeg har nemlig lavet en tematisering af de kvalitative fund, hvor jeg søgt efter temaer eller mønstre i interviewene, der egner sig godt til at besvare specialets problemformulering.

Virginia Braun og Victoria Clarke definerer en tematisk analyse således: *“Thematic analysis is a method for identifying, analysing and reporting patterns (themes) within data”* (Braun & Clarke 2006:79). Ifølge Braun og Clarke bør forskere lære at lave en tematisk analyse som noget af det første, idet det vil være med til at give forskeren *“core skills”*, som vil være nyttige, når man som forsker skal udføre andre fremtidige kvalitative analyser (Ibid.:78).

Ifølge Braun og Clarke er det væsentligt, at man viser hvilken teoretisk position den tematiske analyse har. Denne tematiske analyse ligger inden for en essentialistisk/realistisk metode, fordi der er fokus på oplevelser, meninger og informanternes virkelighed (Ibid.:81). I forlængelse af at specialet er inspireret af en fænomenologisk-hermeneutisk retning, stemmer dette godt overens med hinanden.

Der er tale om en tematisk analyse med fokus på mening, og f.eks. ikke sprog. Ifølge Kvale og Brinkmann kan en forsker søge efter meningsenheder i de transskriberede interviews, og derefter omformulere: *“(...) det tema, der dominerer en naturlig meningsenhed, så enkelt som muligt, så udsagnene tematiseres ud fra interviewpersonens synspunkt, sådan som forskeren forstår det”* (Kvale og Brinkmann 2009:228). En vigtig proces i en meningsanalyse er fortolkningen af meningsindholdet, idet man her går dybere ind i det, der er blevet sagt, og hvor man kan finde frem til flere meningsstrukturer og betydninger, der måske ikke er så fremtrædende ved første øjekast (Ibid.:230).

4.8 - Kritiske refleksioner over den metodiske tilgang

Følgende vil jeg beskrive, hvilke kritiske refleksioner jeg har vedrørende den valgte metodiske tilgang med fokus på nogle kvalitative udfordringer i forhold til bl.a. generalisering, reliabilitet, gennemsigtighed og gatekeepers.

Idet interessen har været at søge viden om specialets emne gennem subjektive oplevelser, faldt valget på at lave en kvalitativ interviewundersøgelse. Idet specialet ikke har så mange informanter, kunne man spørge, om det er muligt at generalisere specialets resultater?

Ifølge Kvale og Brinkmann bliver interviewforskning ofte mødt med en indvending om, at resultaterne ikke kan generaliseres på grund af for få informanter. Men i stedet for at generalisere globalt, kunne man ifølge Kvale og Brinkmann hellere spørge, om resultaterne ”(...) kan overføres til andre relevante situationer” (Kvale og Brinkmann 2009:288).

Til forskel fra at generalisere via statistiske tests, som man ofte gør i kvantitative undersøgelser, kan man generalisere resultaterne i en kvalitativ undersøgelse via en analytisk generalisering. Her kan forskere undersøge om resultaterne, som man er kommet frem til i sin undersøgelse, også ville kunne gælde i andre lignede situationer eller kontekster (Brinkmann og Tanggaard 2015:14). Jeg forestiller mig, at forskere eksempelvis kunne lave en lignende undersøgelse om grønlandske familier, idet grønlandske familier kan befinde sig i en lignende situation, når forældre/eller en af forældrene skal rejse til Danmark på grund af behandling. Grønlandske patienter og pårørende har mulighed for at bo på det grønlandske Patienthotel i København, som ligger lige ved siden af det færøske Patienthotel.

Selvom forskere kan lave en lignende undersøgelse, kan forskere ifølge Brinkmann og Tanggaard ikke forvente, at: ” (...) gentage et interview og opnå de samme udtalelser fra en informant (...) men designet og gennemførelsen af undersøgelsen skal være så gennemsigtigt og nøjagtig beskrevet som overhovedet muligt” (Brinkmann og Tanggaard 2015:524). Det kunne være interessant, hvis forskere lavede en lignende undersøgelse som mit speciale, men fik en anden vinkel i resultaterne, som alligevel var genkendelige, som Brinkmann og Tanggaard peger på, nemlig at den kvalitative undersøgelses kvalitetskriterier bør hellere tage udgangspunkt i ”(...) transparens i stedet for reliabilitet, om gyldighed i stedet for validitet og om genkendelighed i stedet for generalisering” (Thagaard, refereret af Brinkmann og Tanggaard 2015:522).

Hvis interessen var at generalisere undersøgelsens resultater, kunne man med fordel anvende en kvantitativ metode, hvor forskeren er interesseret i mængder og kvantitet, til forskel fra den kvalitative metode, hvor forskeren er interesseret i bl.a. at belyse oplevelser og erfaringer (Brinkmann og Tanggaard 2015:13-14).

I forhold til min kvalitative interviewundersøgelse, havde jeg planer om at interviewe færøske børn og unge, men som før nævnt, var dette ikke muligt på dataindsamlingsstidspunktet. Hvis jeg havde interviewet denne målgruppe, ville undersøgelsens resultater se anderledes ud. Havde jeg interviewet færøske børn og unge, ville jeg have fået en anden vinkel i forhold til emnet, idet fortællingerne og oplevelserne ville

komme fra børnene og de unge selv. Jeg kunne også have valgt kun at have fokus på forældrene og ikke på børnene og de unge som målgruppe, men det var et bevidst valg, at specialet skulle omhandle børn og unge som pårørende, fordi det var her en problematik stod frem.

Når specialet er belyst ud fra fagpersoner og forældre, er det deres syn på børn og unge og deres oplevelser igennem mange år, der bærer specialet. Denne viden er en ligeså vigtig viden, som hvis jeg havde interviewet børn og unge. Eksempelvis har Rådgivningen mange års erfaringer og kender alle regler omkring patientbehandling udenlands, samt kender de til sundhedssystemet og socialsystemet både i Danmark og på Færøerne, som gør, at de er en vigtig kilde i specialet.

Som før nævnt har Rådgivningen og en sygeplejerske været mine gatekeepers til informanter. Når man gør brug af gatekeepers, der selv er en del af det miljø, som man undersøger, kan gatekeeperne have: *"(...) et bevidst eller ubevidst ønske om at se sig selv og sine kolleger fremstillet i et så positivt lys som muligt"* (Kristiansen og Krogstrup 1999:140). Gatekeepere kan mere eller mindre forsøge at kontrollere forskerens dataindsamling ved f.eks. at vise forskeren hen i en bestemt retning (Ibid.:141). Jeg har været bevidst om denne faktor, når man gør brug af gatekeepere, men da mit speciale samtidigt er skrevet i samarbejde med Rådgivningen og mit emne fundet i samråd med dem, da har det været essentielt at finde frem til, hvad Rådgivningen gerne vil have belyst og hvilke problemstillinger i deres arbejdsområde, de gerne vil have undersøgt. Mit speciale vil nemlig være et produkt, som Rådgivningen kan bruge i deres udviklingsarbejde fremover.

Kapitel 5 - Litteratur- og forskningsgennemgang

I dette kapitel laves der en gennemgang af udvalgt national og international litteratur og forskning, der siger noget ”generelt” om, hvilke følger det har for børn og unge at have alvorligt fysisk syge forældre. Gennemgangen af den udvalgte litteratur og forskning er delt op i 6 temaer.

Der sættes visitationstegn rundt om det ”generelle”, fordi jeg er klar over, at jeg ikke kan lave en udtømmende søgning på mit emne og kalde det for generel viden. Der vil eksempelvis være litteratur og forskning i andre lande, der siger noget om disse følger, som jeg ikke har med i mit speciale.

Grunden til, at jeg vælger at sige det ”generelle”, er, at jeg senere i diskussionen vil beskrive, hvad disse ”generelle” følger betyder, når man er en færøsk familie med børn, hvor forældrene pga. alvorlig fysisk sygdom bliver visiteret til et hospital i Danmark og hvad dette har af udfordringer for deres børn.

5.1 - Søgestrategi

For at finde frem til hvilke følger det ”generelt” kan have for børn og unge at have alvorligt fysisk syge forældre, har jeg søgt på både national og international litteratur og forskningsartikler og -rapporter.

Inden for min søgning på nationale udgivelser, har jeg anvendt disse databaser:

- Google Scholar
- AUB (Aalborg Universitetsbibliotek)
- Bibliotek.dk
- Forskningsinstitutterne SFI og KORA

Inden for min søgning på internationale udgivelser, har jeg anvendt disse databaser:

- Proquest Research Library
- Health & Safety Science Abstracts
- PubMed.gov

Jeg har søgt på både sætninger og enkelte ord. De primære sætninger og ord, som jeg har søgt på, inden for de nationale databaser har været:

- Forældre med/og alvorlig fysisk sygdom/kræft.
- Børn og unge som pårørende (til forældre med alvorlig fysisk sygdom/kræft).
- Færøske familier/færøske patienter med alvorlig fysisk sygdom/kræft.
- Norsk: barn og ungdom som omsorgspersoner for alvorlig fysisk syke foreldre.

De primære søgeord og sætninger inden for de engelske databaser har været:

- Parental illness / OR parental physical illness.
- Children and young relatives or caregivers AND parental physical illness / OR cancer.
- Parents with cancer.
- Faroese families/Faroese patients with serious (physical) illness.

5.1.1 - Inklusionskriterier

Inklusionskriteriet har været bøger og forskningsbaserede artikler og rapporter, der indeholder informationer om:

- Børn og unge som pårørende til forældre med alvorlig fysisk sygdom.
- Beskrivelser af konsekvenser, som det har for børn og unge at have en forælder, der er alvorligt fysisk syg.
- Oplevelser, som børn og unge har som pårørende til deres forældre, der er alvorlig fysisk syg.
- En alvorlig fysisk sygdom, så som kræft.

Ud over denne søgestrategi, har jeg også hørt om bøger og forskningsrapporter gennem Rådgivningen og gennem speciale-seminarene på Aalborg Universitet, som f.eks. bogen *"Blandt løver"* af Marianne Davidsen Nielsen og rapporten *"Omsorgsmålingen: Når sorgen rammer"* af Egmont fonden og Mandag Morgen, som bliver anvendt i temaerne nedenfor.

5.1.2 - Eksklusionskriterier

Jeg har valgt at ekskludere bøger, forskningsbaserede artikler og rapporter, der indeholder informationer om:

- Efterladte børn og unge (børn og unge, der har mistet deres forældre).
- Børn og unge som pårørende til forældre med psykisk sygdom.
- Børn og unge, der selv har en alvorlig fysisk sygdom.

5.1.3 - Findes der undersøgelser om det valgte emne?

Inden jeg når til de opdelte temaer, skal jeg kort nævne, at jeg har forsøgt at afdække, om der findes undersøgelser om disse færøske familier, men igennem søgning på forskellige databaser, har jeg ikke fundet nogle undersøgelser herom. Jeg har også spurgt mine informanter, og de ved ikke og har ikke erfaret, at der er blevet lavet undersøgelser eller projekter om det valgte emne.

Jeg har derfor ikke formået at finde dokumenteret viden om netop disse færøske familier, der er i denne situation, og angiveligt findes der ikke nogle dokumenterede undersøgelser om, hvilke udfordringer det har for færøske børn og unge at have alvorligt fysisk syge forældre, som visiteres til behandling i Danmark.

5.2 - Søgeresultater - Opdeling i temaer

Der findes derimod dokumenteret viden inden for national og international litteratur og forskning, der siger noget om, hvilke følger det kan have for børn og unge at have alvorligt fysisk syge forældre. Følgende kommer der seks temaer, som kort beskriver, hvilke følger, der er tale om.

Tema 1: Børns alder

Dette første tema omhandler børns alder og følgende kommer der en beskrivelse af, hvilke konsekvenser en forælders alvorlige fysiske sygdom har for de forskellige aldersgrupper.

Ifølge Mogensen og Engelbrekt kan en inddeling af børn i aldersgrupper være med til at sige noget om, hvordan børn i forskellige aldre forholder sig til f.eks. en forælders sygdom (Mogensen og Engelbrekt 2015:141). Man kan inddele børn og unge i tre aldersgrupper: Spædbørn 0 til 2 år, børnehave- og skolebørn 3 til 10 år, samt større børn og unge 11 til 16 år,

og unge kan yderligere inddeles i to aldersgrupper: Teenagere 16 til 19 år og unge 20 til 28 år (Mogensen og Engelbrekt 2015:141, 161).

Hvis et spædbarn mellem 0 til 2 år er adskilt fra sin syge forælder i længere tid, kan spædbarnet vise reaktioner så som separationsfortvivelse og kan udvikle en søgende adfærd. Både i hjemmet og i institutionen vil det være vigtigt for barnet, at de normale rytmer stadig er tilstede. Ifølge Mogensen og Engelbrekt er det også vigtigt, at barnet har et trygt netværk, hvis f.eks. den raske forælder må på hospitalet for at være sammen med den syge forælder (Mogensen og Engelbrekt 2015:146).

Når det kommer til børnehave- og skolebørn 3 til 10 år, vil de mindre børn (3-6 år) ofte ikke reagere på beskeden om, at forælderen har fået en alvorlig fysisk sygdom, men de vil oftest reagere på de ændringer, som den alvorlige sygdom fører med sig i dagligdagen. Ifølge Mogensen og Engelbrekt vil barnets tillid til den normale hverdag blive rystet. Børnene kan reagere ved at være søgende efter trygge voksne, mens de også kan reagere ved at være afvisende over for kontakt. Idet forældrene er meget væk (på hospitalet), kan børnene opleve at være truet af adskillelse og vil have svært ved at tage afsked med folk. De ældste børn (6-10 år) kan let opfange, hvordan stemningen er, og derfor er det vigtigt, at de bliver informeret af forældrene om, hvordan forælderen har det og tage på besøg på hospitalet, som kan minimere børnenes angst (Ibid.:147-148).

For børn og unge i alderen 11 til 16 år, er det ifølge Mogensen og Engelbrekt et kendetegn, at teenagere ofte har et stort behov for at være sammen med vennerne og at kunne trække sig tilbage og have alene tid. Men når de har en alvorlig syg forælder, risikerer de at komme i loyalitetskonflikt mellem hjemmet og verden udenfor. Teenagere kan hurtigt aflæse signaler og de forstår godt alvoren ved forælders sygdom, men de kan lukke ned for de mange svære følelser og trække sig tilbage, som kan bekymre mange forældre (Ibid.:154). De unge kan bryde deres stilhed, hvis forældrene inviterer dem til samtaler. En anden faktor, som man skal være opmærksom på er, at de unge ofte får mere pligter i hjemmet til forskel fra deres jævnaldrende. Det øgede ansvar kan medføre, at de ældste teenagere (14-16 år) bliver overinvolveret i forælders sygdomsforløb. Det er vigtigt, at dette ikke går ud over deres aktiviteter med deres jævnaldrende (Ibid.:155).

Inden jeg kommer til konsekvenserne, som det har for unge i aldersgruppen 16 til 28 år, skal det lige nævnes, at i en undersøgelse af Jens Christian Nielsen et al. peges der på en sammenhæng mellem de unges alder og de unges status som pårørende. Dette skal forstås

således, at risikoen for at de unge oplever at blive pårørende til en syg forælder stiger med alderen, idet begge parter har levet i længere tid. I undersøgelsen ser man, at risikoen stiger fra 13,4 % (15-17 år) til 16,3 % (21-24 år) (Nielsen et al. 2012:11).

Mange teenagere mellem 16 til 19 år vil opleve det som et chok, når de får beskeden om deres forælders alvorlige sygdom, og ifølge Mogensen og Engelbrekt er det vigtigt at forældrene ansigt til ansigt fortæller sine unge børn om diagnosen og behandlingen fremover (Mogensen og Engelbrekt 2015:168). Uærlighed omkring sygdommen kan påvirke den tillid, som teenagere har til forældrene. Ofte kan teenagere lade som om, at de har det godt, fordi de ikke vil bekymre deres forældre, men de kan være angste om, om forælderen vil dø af sygdommen. En anden konsekvens, er, at teenagere kan opleve at få dårlig samvittighed, hvis de er for meget ude med vennerne, og ikke er nok hjemme hos forældrene (Ibid.:169). Der sker et brud i den normale adskilleelsesproces, hvor teenagere kan opleve, at de knytter sig endnu mere til den syge forælder og kan opleve at påtage eller blive pålagt en forælderrolle (Ibid.:170).

Børn i pubertetsalderen har det oftest særligt svært, når deres forælder rammes af en alvorlig sygdom, idet de er i færd med at løsrive sig og er ved at opbygge en selvidentitet. Men på grund af en usikker identitetsfølelse, kan pubertetsbørn også blive angste for at løsrive sig og de kan føle, at de skal være der for forældrene, og af dette hensyn undertrykke deres pubertetsvrede (Davidsen-Nielsen 2010:194).

Unge mellem 20 til 28 år kan, ifølge Mogensen og Engelbrekt, opleve, at etableringen af deres eget liv med bolig, uddannelse, job og kæreste m.m. bliver bremset op, når en forælder bliver alvorlig syg, som kan skabe koncentrationsbesvær for den unge på uddannelsen og/eller på arbejdspladsen (Ibid.:161). De unge kan opleve, at de ikke har den samme energi og kan ikke overkomme det samme som før, da forælderen var rask (Ibid.:176). Det kan blive sværere for de unge at træffe beslutninger om f.eks. at rejse til udlandet, flytte hjemmefra og tage en uddannelse. Dette kan ofte ende med blive ændret, hvis forælderen er blevet alvorligt syg. Ifølge Mogensen og Engelbrekt ønsker de unge ofte at komme med forældrene til lægesamtaler og undersøgelser mm., således at de bedre kan forstå omstændighederne og så de bedre kan hjælpe til. Der er dog en hårfin balance mellem at hjælpe til og at overinvolvere sig (Ibid.:176).

Tema 2: Et brud i tilværelsen

Det kan være en traumatisk oplevelse for børn og unge, når en af deres forælder bliver ramt af en alvorlig fysisk sygdom, og dette næste tema handler om, hvilke brud i tilværelsen børn og unge kan opleve at møde, når den alvorlige sygdom rammer deres forældre.

Når man taler om traumatiske hændelser, kan man næsten ikke komme udenom Johan Cullberg, som beskriver en traumatisk krise som en pludselig og uventet ydre belastning, som er en trussel mod: *"(...) ens fysiske eksistens, sociale identitet og tryghed eller mod ens grundlæggende muligheder for tilfredsstillelse i tilværelsen"* (Cullberg 2007:19). Cullberg deler den traumatiske krise op i fire faser: chokfasen, reaktionsfasen, bearbejdningsfasen og nyorienteringsfasen. Ifølge Cullberg kan en traumatisk krise ofte indebære flere traumatiske hændelser: diagnosen af kræft, strålebehandlingen og operationen kan for mange opleves som traumatiske hændelser. Sygdommen har også den konsekvens, at den kræftramte må skilles fra sine nærmeste og indlægges på et ukendt hospital og få smertefulde og muligvis invaliderende behandlinger (ibid.:151).

Balancen i livet kan pludseligt forsvinde, når man bliver ramt af en kræftdiagnose eller anden alvorlig sygdom og ifølge Marianne Davidsen-Nielsen bør man altid: *"(...) tænke på familien som en heldhed når et medlem får en alvorlig diagnose (...)"*, og skabe en bevidsthed, således at familiemedlemmerne ikke sidder alene inde med tanker og følelser om den alvorlige sygdom (Davidsen-Nielsen 2010:36, 177).

I Omsorgsmålingen af Egmont Fonden og Mandag Morgen ser man, at en mindre gruppe af undersøgelsens sorgerfarne børn oplever, at familielivet nærmer sig et sammenbrud på grund af sygdommen i familien. Det kan være tale om, at forældrene ikke magter at opretholde hverdagen derhjemme, at forældrene har svært ved at tale om hændelsen, er kede af det og glemmer at spørge ind til børnene og at familien isolerer sig (Egmont Fonden og Mandag Morgen 2013:24).

Det kan være overvældende for børn og unge at opleve en akut opstået sygdom i nærmeste familie, og ifølge det igangværende krise- og traumeinformeret projektet på Region Hovedstadens hospitaler, kan børn og unge reagere ved at trække sig bort fra sociale relationer, være nervøse og vagtsomme og have koncentrations- og søvnproblemer. Ifølge projektet er det vigtigt, at de voksne er omkring barnet eller den unge og holder fast de daglige strukturer og forudsigelighed, så godt de nu kan (Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte 2014-2017:3-4).

De sædvanlige dagligdagsstrukturer kan dog være svære at fastholde. Ifølge en undersøgelse lavet af Engelbrekt medfører en forælders kræftsygdom forandringer i dagligdagen hos unge. For at bevare hverdagslivet så intakt som muligt, ser man, at de unge piger i undersøgelsen forsøger at holde sygdommen på afstand ved bl.a. ikke at tale om, hvordan de har det og hvordan det går med forælderen's sygdomsforløb. Forandringerne i dagligdagen kan bl.a. ses i de unge pigers prioritering af at være hjemme hos den syge forælder og hjælpe til i hjemmet med praktiske opgaver (Engelbrekt 2005:34-35).

Samme mønster ser man i to andre undersøgelser. Ifølge en hollandsk spørgeskemaundersøgelse af AnneMieke Visser et al., kan et tungere ansvar i omsorgs- og husholdningsopgaver i hjemmet være med til, at undersøgelsens unge døtre til kræftramte forældre, oplever flere internaliserede problemer (f.eks. angst, depression) til forskel fra undersøgelsens norm gruppe (Visser et al. 2005:754).

Også i en national survey undersøgelse af Claus Barkmann et al. ser man, at de psykiske problemer ser ud til at øges med alderen, når det gælder pigerne, mens de reduceres for drenge med alderen. Ifølge denne survey kan årsagen ligge i, at de unge piger: *"(...) may often take over a motherly caring role for the ill parent as well as for other family members, such as younger siblings"* (Barkmann et al. 2007:479, 481).

Det, at de unge piger bliver nævnt her, er for at vise et eksempel på et brud i familiens tilværelse, som følge af den alvorlige sygdom, hvor det som oftest er pigerne, der påtager eller bliver pålagt en ansvarlig rolle i hjemmet.

Tema 3: Mistrivsel

Det viser sig, at børn og unge til alvorligt fysisk syge forældre er i risiko for at opleve mange trivselsproblemer, som dette tredje tema fokuserer på.

Ifølge Omsorgsmålingen af Egmont Fonden og Mandag Morgen oplever Omsorgsmålingens forældre, at deres børn har flere trivselsproblemer end børn, der ikke har en alvorlig sygdom tæt inde på livet (Egmont Fonden og Mandag Morgen 2013:20). I Omsorgsmålingen fandt man også en sammenhæng mellem børnenes køn og trivsel. Det viser sig, at pigerne rapporterede flere trivselsproblemer end drengene (Ibid.:39).

I undersøgelsen af Nielsen et al. blev 3.481 unge i alderen 15 til 24 år telefoninterviewet, og her ser man en generelt forringet trivsel blandt unge, der oplever alvorlig sygdom i nærmeste

familie (Nielsen et al. 2012:6). I undersøgelsen fremgår det, at de unge pårørende har en tilbøjelighed til at angive at have et dårligt eller meget dårligt helbred som helhed, samt oplever de angst, meningsløshed og mavepine. De unge pårørende har også i højere grad (7,6 %) end efterladte unge (4,6 %) forsøgt selvmord (Ibid.:41-42). I undersøgelsen angiver de unge pårørende (82,8 %), at livet er samlet set godt eller også meget godt. Men de unge pårørende angiver også at være udsat for mobning (23,3 %), føler sig ofte stressede (26,1 %), har overvejelser at tage eget liv (23,1 %) og 10,1 % angiver, at de ofte eller altid har problemer, der gør hverdagen svær at klare (Ibid.:41).

I en kvantitativ spørgeskemaundersøgelse lavet af K. I. Pakenham og S. Cox, beskrives der, at australske børn i alderen fra 9 til 20 år, som har alvorligt syge forældre (både fysisk og psykisk) oplever flere negative udfald end børn med raske forældre (Pakenham og Cox 2014:424, 433). Tilsammen deltog 2,474 unge fra 117 skoler i Queensland, Australien i undersøgelsen (ibid.:426).

De deltagende børn i undersøgelsen, rapporterede: *"(...) more detrimental adjustment when a parent was ill rather than another family member (...)"* (ibid.:434). I undersøgelsen undersøgte man børns *"adjustment outcomes"* og resultatet var bl.a., at børn med fysisk syge forældre rapporterede: *"(...) significantly worse adjustment outcomes on all measures, except for pro-social behaviour, than do youth from healthy families"* (ibid.:429). Pro-social adfærd kan forstås som en hjælpende adfærd. Når der bliver sagt *"on all measures"*, er det i forhold til: *"Demographics / Caregiving / Behavioural-Emotional-Social Difficulties and Pro-Social Behaviour / Somatisation / Health / Positive Affect / Life Satisfaction / Family Life Satisfaction"* (ibid.: 427-428). Undersøgelsen viser derved, at børn, der lever med en syg (fysisk/psykisk) forælder, er i risiko for at udvikle psykiske vanskeligheder (ibid.:436).

Ifølge Visser et al. er unge døtre (*adolescent* 11 – 18 år) samt sønner (*latency-aged* 4 - 11 år) i risiko for at få følelsesmæssige problemer, når en forælder har fået diagnosen kræft (Visser et al. 2005:746, 748). Spørgeskemaerne blev besvaret af 180 kræftsyge forældre, 145 ægtefæller, 114 børn (4 til 11 år) og 222 unge (12 til 18 år) (ibid.:749).

I undersøgelsen rapporterede de kræftsyge forældre og deres ægtefæller, at deres sønner i *latency alderen* havde mere internaliserede problemer end de unge sønner, samt at døtrene i *latency alderen* havde mere eksternaliserede problemer. Samt rapporterede forældrene, at døtrene i den unge alder havde flere internaliserede problemer til forskel fra pigerne fra norm populationen (ibid.:750). I forhold til de unge døtters selvrapporterede svar, så oplevede

døtrene mere internaliserede og totale problemer til forskel fra pigerne fra norm gruppen og til forskel fra de unge sønner. De unge i undersøgelsen rapporterede også flere problemer, når faren var syg til forskel fra, når moren var syg (ibid.:750-751).

De internaliserede problemer indebærer det følelsesmæssige, som f.eks. angst, depression, isolation og somatiske klager. De eksternaliserede problemer indebærer uacceptabel social adfærd som f.eks. kriminell og aggressiv adfærd. De totale problemer belyses som: *"(...) the total score derived from the sum of all items and consists of the internalizing and externalizing scales, thought, social, attention problems as well as the scale other problems"* (ibid.:747-748).

De unge døtre kan opleve at være mere følelsesmæssigt involveret, og ifølge Visser et al. kan de unge døtre være mere sensitive i forhold til interpersonelle bekymringer og stressede livsbegivenheder til forskel fra de unge sønner (ibid.:754).

I en national survey undersøgelse i Tyskland, fandt man ud af, at børn mellem 4 til 18 år, som har alvorligt fysisk syge forældre og som har flere internaliserede problemer end eksternaliserede problemer, har en forhøjet risiko for at få psykosociale tilpasningsproblemer, som f.eks. angst og/eller depression, sociale problemer, somatiske klager og isolation (Barkmann et al. 2007:476, 479). Børns psykosociale velbefindende kan ifølge denne survey også blive påvirket af: *"(...) secondary, illness-related stressors on the family life, such as fears for the future, financial burdens, role changes, changes in parental personality traits, or parents' self-esteem"* (ibid.:480). Det ses også i undersøgelsen, at sønner af syge fædre har mere følelses- og adfærdsmæssige problemer end piger har, som har syge mødre (ibid.:481).

Tema 4: Håndtering af de mange følelser

Følgende kommer der nogle punkter, der siger noget om, hvilke følelser børnene og de unge kan opleve, når de gennemgår en forælders sygdomsforløb.

Sorg over det forandrede liv

Ifølge Marianne Davidsen-Nielsen er det godt for børn at sørge og glæde sig sammen med sine forældre under forælders alvorlige sygdom. Lukkethed omkring sygdommen kan være med til, at børnene får følger senere i livet, som kan medføre, at børnene ikke kan tage stilling

til det usagte på deres egen måde. De kan udvikle en indelukket vrede, som kan give skyldfølelse (Davidsen-Nielsen 2010:189-190).

Ifølge Kari E. Bugge og Eline G. Røkholt kan en sorgproces være meget energikrævende for børn, og kan berøve dem for deres normale kapacitet. Der kan her være tale om en ændret indre tilpasning, som f.eks. at: ” (...) *genoprette en følelsesmæssig og varig relation til den, der er borte eller totalt forandret*”, og en ydre tilpasning så som at fastholde de almindelige rutiner i det daglige f.eks. skolegang (Bugge og Røkholt 2010:32).

Ifølge Atle Dyregrov udvikler børn i teenagealderen evnen til at tænke mere hypotetisk, hvor de kan vurdere flere aspekter ved en hændelse. De er mere kritiske i forhold til det, som de får at vide og kan se sammenhænge. De unge er i stand til at reflektere over dybe temaer ved livet (Dyregrov 2007:19). De unge kan være særligt følsomme over for de forestillinger, der især knyttes til kræft, som både børn og voksne tillægger negative betydninger. Hvis de unge er i sorg, kan de være mere sårbare overfor kommentarer fra andre. Dette kan være med til, at de unge trækker sig fra omgivelserne (ibid.:36).

Savn

Børns savn til den fraværende kan komme gradvist, og savn kan komme af følelsen af at være ked af det, men børn kan også både opleve lettelse og savn samtidigt (Bugge og Røkholt 2010:45).

Ifølge Dyregrov er børn meget følsomme, når det gælder adskillelser, og når der blot er tale om en kort adskillelse, kan dette opleves som et permanent tab, idet børns fornemmelse af tid ikke er fuldt udviklet (Dyregrov 2007:16). Børn kan også være imod at være alene hjemme. Adskillelsesfrygten, som børnene kan have, kan være med til, at de protesterer mod at være eller bo hos andre f.eks. bedsteforældrene (ibid.:23).

Følelser, så som savn, længsel og tristhed, kan vise sig på forskellige måder, hvor nogle børn kan græde meget over den person, der er væk. Børn kan også være utrøstelige i perioder. Børnene kan savne den daglige hygge og tryghed, lektiehjælp, kørsel til fritidsaktiviteter mm (ibid.:26).

Ensomhed

Ifølge Bugge og Røkholt kan børn, der har forældre, der kæmper med deres livssituation eller sorg, ofte opleve ofte en enorm ensomhed: *"Ingen har overskud til at yde omsorg og kærlighed i perioder eller hjælpe med lektier"*. Børn kan også opleve, at forældrene bliver bange og ængstelige for, hvad der måtte ske med deres børn, og at de derfor må følge med i alt, hvad børnene foretager sig. Dette kan føre til, at børn bliver utrygge (Bugge og Røkholt 2010:46).

Ifølge undersøgelsen af Nielsen et al. kan ensomhed være svært at definere. Unge kan opleve ensomhed, som havende få eller ingen sociale relationer, eller følelsen af, at man ikke hører til og ikke bliver inkluderet i fællesskabet med andre unge (Nielsen et al. 2012:26). Ifølge undersøgelsen oplever de pårørende unge: *"(...) en større tilbøjelighed til ofte at savne nogen at være sammen med (11,2 pct)"* til forskel fra de unge, som ikke er pårørende og efterladte (7,8 %) (Ibid.:27).

Tema 5: Inddragelse vs. ikke inddragelse

I Omsorgsmålingen af Egmont Fonden og Mandag Morgen kan man se, at en alvorlig sygdom indenfor den nærmeste familie rammer børnene og de unge hårdt, og disse børn og unge har: *"(...) mere end nogensinde brug for hjælp og støtte fra de voksne, der omgiver dem. Det får de bare ikke altid"* (Egmont Fonden og Mandag Morgen 2013:8).

Omgivelserne reagerer som oftest først ved forælders dødsfald, og ifølge Egmont Fonden mangler der fokus på, hvordan børn og unge håndterer forældrenes langvarige sygdomsforløb: *"Egmont Rapporten ser samtidig den store udfordring, at omgivelserne typisk først reagerer ved selve dødsfaldet, mens de fleste børn og unge har mindst lige så meget brug for hjælp allerede under forældrenes sygdom"* (Egmont Fonden 2014:8, 18).

Sundhedsstyrelsens anbefalinger har et særligt fokus på pårørende børn og unge, og i anbefalingerne bliver der fremhævet, at børnene og de unge bør støttes og inddrages under sygdomsforløbet med hensynstagen til deres alder, samt deres følelsesmæssig udvikling, deres ønsker og ressourcer (Sundhedsstyrelsen 2012:6).

Omsorgsmålingen, som er baseret på en survey undersøgelse med 26 spørgsmål og selvrapporterede besvarelser med 801 deltagende sorgerfarne børn og unge, viser at: *"Hver*

tredje af de sorgerfarne børn og unge oplever, at det er svært at tale med deres forældre om, hvad der er sket, og næsten tre ud af ti vil ikke gøre deres søskende kede af det ved at tale om det” (Egmont Fonden og Mandag Morgen 2013:15, 20, 24).

Det kan også være omvendt, nemlig at forældrene har svært ved at tale med deres børn om sygdomsforløbet. Ifølge Davidsen-Nielsen kan det være svært for forældre at inddrage børnene, og mange vælger at skåne børnene for sorg og uro. Men sygdommen kan fylde meget i enhver familie, og børn er som oftest hurtige til at opfange signaler. Hvis børnene ikke bliver inddraget, vil de ifølge Davidsen-Nielsen ikke lære at forholde sig naturligt til sorg (Davidsen-Nielsen 2010:180-181).

Ifølge Mogensen og Engelbrekt vil en forælders alvorlige sygdom påvirke børn og unges hverdag, som gør, at der vil være et øget krav om kontakt mellem hjemmet/forældrene og barnets og den unges institution/skole under sygdomsforløbet. Den øgede kontakt mellem den voksne professionelle (pædagog, lærer, sygeplejerske, socialrådgiver) og hjemmet vil være med til at sikre stabile og trygge rammer for barnet og den unge og kan forebygge yderligere belastninger (Mogensen og Engelbrekt 2015:143-144).

Forældrene kan ofte være i tvivl om, hvor meget deres børn skal involveres under sygdomsforløbet, og det kan tit blive til en udfordring for de professionelle ”(...) at skulle klæde forældre på til at kunne træffe valg om graden af involvering af barnet”. Men ifølge Mogensen og Engelbrekt kan børn godt involveres i, hvordan den syge forælder har det, og børnene kan også besøge forælderen på hospitalet sammen med voksne, der støtter dem og forklarer dem om situationen (Ibid.:144-145).

Ifølge Bugge og Røkholt får børn og unge det bedst på længere sigt, hvis de bliver inddraget og informeret og får en forklaring på situationen og hvad der vil komme til at ske fremover (Bugge og Røkholt 2010:15).

Tema 6: Økonomiske og sociale følger

Følgende vil der komme en kort beskrivelse af nogle økonomiske og sociale følger, som forældre og børn kan lide under, når en forælder har kræft.

I en mixed-method undersøgelse lavet i Norge, undersøgte man, hvordan norske forældre med kræft (386 forældre) og børn (10 børn, 10 til 18 år) oplevede sygdommens økonomiske og sociale effekter på familiens liv (Torp et al. 2012:293). Ifølge undersøgelsen rapporterede

8 % af forældrene med kræft, at de var i en dårlig økonomisk situation, og 14 % rapporterede, at de måtte mindske deres udgifter til børnenes goder og aktiviteter på grund af : *"(...) the financial hardships attributed to cancer that were imposed upon the family"* (Ibid.:293, 300). Forældre, der bl.a. er uden arbejde eller er enlige forældre, er ifølge undersøgelsen i risiko for at opleve økonomiske trængsler, som kan påvirke deres børn negativt (ibid.:308).

Flere af respondenterne rapporterede, at årsagen til den økonomiske trængsel skyldtes reducerede indtægter og/eller en stigning af udgifter. Flertallet af de adspurgte kræftsyge forældre (60 %) oplevede ikke økonomiske problemer (ibid.:300). Ifølge undersøgelsen kunne de økonomiske trængsler også skyldes, at forældrene efter et år på sygeorlov blev overført til invalidepension eller revalideringsydelse (ibid.:302).

Det fremgår af undersøgelsen, at 3 ud af 10 børn har oplevet, at livet var sværere på grund af familiens vanskelige økonomiske situation. Dette var ifølge nogle børn årsagen til, at de ikke kunne ønske sig ting, ikke kunne gå til fritidsaktiviteter og nogle børn måtte selv arbejde for bl.a. ikke at belaste forældrenes økonomi yderligere (ibid.:302-303).

Børnene i undersøgelsen fandt det ofte svært at gå ud med vennerne, når den kræftramte forælder var hjemme, idet børnene følte, at de måtte være hjemme og hjælpe til. Børnene fra 10 til 13 år oplevede, at det var svært at koncentrere sig i skolen, og her savnede flere af børnene støtte fra skolen, især når forælderens kræftsygdom var diagnosticeret (Ibid.:303-304). Når det kommer til børnenes håndtering af deres følelser, er det ifølge undersøgelsen vigtigt, at børn taler med sundhedsprofessionelle om forælderens sygdom, behandling, samt prognose (Ibid.:304). En holistisk tilgang er ifølge undersøgelsen vigtigt, og tager man familiernes økonomiske situation med i betragtning, kan man: *"(...) detect possible impacts on the families' social functioning and prevent poverty and future inequalities in social functioning and health"* (Ibid.:308).

5.3 - Opsummering af temaer

Hensigten med de ovenstående temaer har været at vise, hvilke følger det "generelt" kan have for børn og unge at have alvorligt fysisk syge forældre. Følgerne er delt op i temaer for at gøre det mere overskueligt at læse, samt for at man kan få et klart billede af de mange konsekvenser.

Som man kan se, har en forælders alvorlige fysiske sygdom flere konsekvenser for deres børn. Det, som går igen, er, at familien, herunder børnene som helhed kommer i en krise, og gennemgående berettes der, at rollen som pårørende barn eller ung til en forælder med alvorlig fysisk sygdom er svær og udfordrende. Der er tale om forskellige konsekvenser for de pårørende børn og unge, som f.eks. mistrivsel i form af dårligt helbred, angst, øget ansvarsfølelse, stress, depression, isolation, bekymring, sorg, savn, ensomhed, uvished og hensynstagen til økonomi.

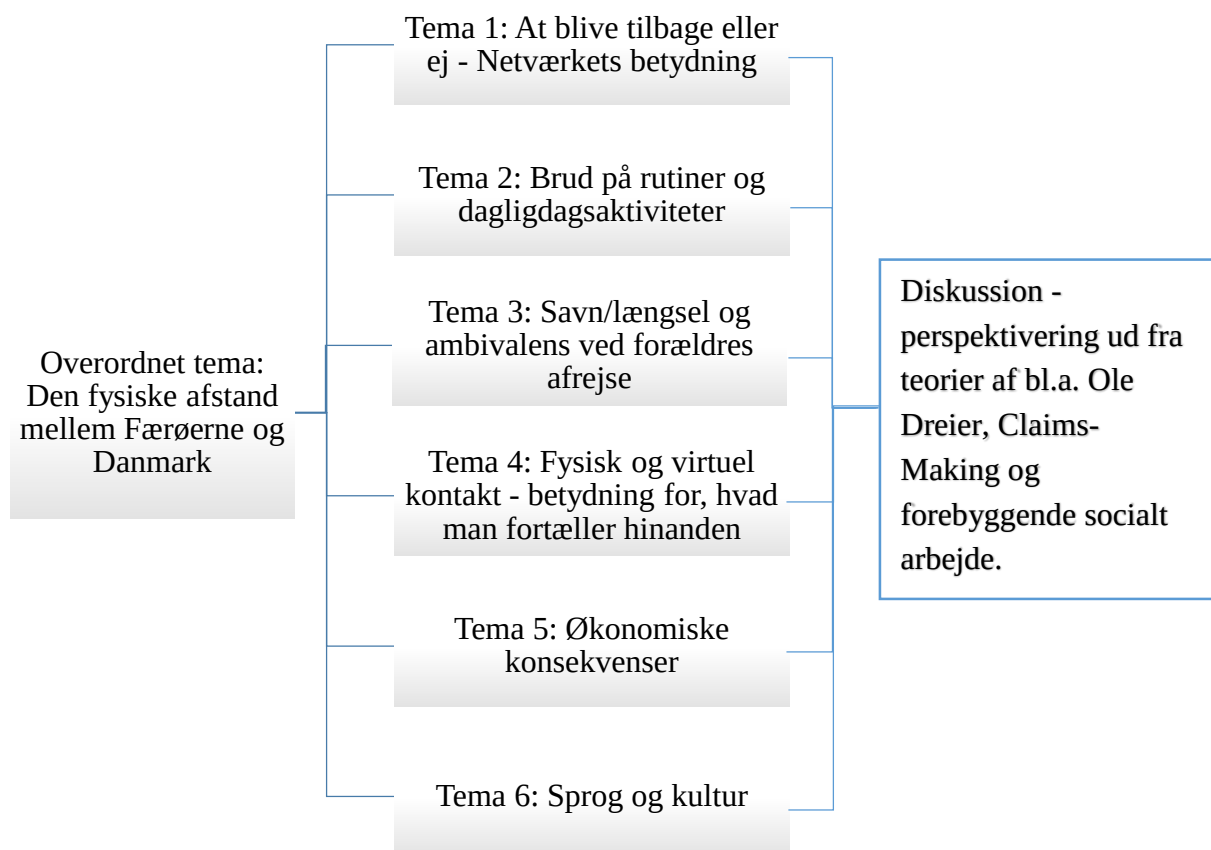
Under mine kvalitative interviews kom vi ind på nogle af disse temaer, især under mit uddybende interview med forældrene, hvor jeg bl.a. spurgte ind til sorg, ensomhed og savn/længsel i forhold til børnene. Nogle af de temaer, som gælder i *Litteratur- og forskningsgennemgangen* vil også gælde i forhold til mine fund i de kvalitative interviews. Men derudover, som man vil se i analysen, vil der være nogle andre udfordringer, der gør sig gældende for færøske børn og unge, der pårørende til alvorlig fysisk syg forældre.

Kapitel 6 - Analyse

I dette kapitel analyseres det indsamlede kvalitative empiri. Der er tale om en tematisk analyse med en induktiv tilgang, og derfor vil fokus være på mine kvalitative fund, som er delt op i temaer. Formålet med analysen er at gøre opmærksom på de udfordringer, som færøske børn og unge kan møde, når en af deres forældre er alvorligt fysisk syg og visiteres til behandling i Danmark. Analysen er delt op i et overordnet tema og dernæst seks under-temaer (Se figur 1). For at løfte det analytiske niveau inddrages væsentlige punkter fra *Litteratur- og forskningsgennemgangen*, samt inddrages udvalgte teorier og begreber, som vil blive præsenteret og begrundet i specialets perspektiverende diskussion (Kapitel 7).

6.1 - Analysens opbygning

Figur 1: Oversigt over analysens opbygning.



6.2 - Analyse

Overordnet tema: Den fysiske afstand mellem Færøerne og Danmark

Mange af de udfordringer og dilemmaer, som blev nævnt under mine interviews med informanterne, er forbundet med den fysiske afstand mellem Færøerne og Danmark, og det er derfor, at afstanden er valgt som et overordnet tema med flere under-temaer.

Den fysiske afstand blev nævnt, da jeg bl.a. spurgte informanterne, om færøske familier er i en "særlig" eller anderledes situation i forhold til f.eks. danske familier, når man tænker på, at forældrene sendes til behandling i Danmark, til forskel fra hvis behandlingen foregik på Færøerne og om dette giver nogle yderligere problemer for familierne. Hensigten med disse interviewspørgsmål var at få øje på de udfordringer, som det har derudover for disse færøske familier at rejse fra Færøerne til Danmark.

Som svar på ovenstående interviewspørgsmål, kunne der tydeligt ses et mønster i alle interviewene, hvor alle informanterne fremhævede den fysiske afstand mellem Færøerne og Danmark, som værende en stor udfordring for familierne med mange tilhørende udfordringer.

Når der er tale om en forælder med en alvorlig fysisk sygdom, indebærer det ofte en længerevarende behandling, og som det blev nævnt i indledningen, visiterer det færøske sygehusvæsen patienter til behandling uden for Færøerne, når behandlingen ikke fås i det færøske sygehusvæsen. Som oftest bliver patienterne visiteret til Rigshospitalet i Danmark, idet der årligt laves en aftale herom. Efter vurdering af det færøske sygehusvæsen kan den raske forælder (eller en anden pårørende) blive visiteret med som ledsager.¹²

De følgende temaer handler om de udfordringer, som det har for færøske børn og unge at have alvorligt fysisk syge forældre, der sendes til behandling i Danmark. En udfordring eller et dilemma er, om hvorvidt børnene skal blive tilbage på Færøerne eller ej, som det første og følgende tema handler om.

¹² Landssjúkrahúsið: <http://www.lsh.fo/deildir/uttanlandstaenastan/vi%C3%B0ger%C3%B0-%C3%AD-danmark/> (Hjemmesiden er på Færøsk).

Tema 1: At blive tilbage eller ej – Netværkets betydning

Noget, som går igen under interviewene, er, at det er særligt svært for de færøske familier, når børnene er tilbage på Færøerne og forældrene er i Danmark på grund af længerevarende behandling.

Forældrene, som jeg interviewede, fik besked fra lægen om, at de skulle til Danmark lige efter juledagene i 2014. Faren fortalte under interviewet, at det tog lang tid, før de fik svar på, hvad diagnosen var – svaret kom lige før juledagene, at det var kræft (Interview med forældre:13-14). Det var meget svært at rejse fra børnene, og meget svært for børnene at se deres forældre rejse:

Mor: "(...) børnene sad tilbage, vi rejste alene. De stod der på trapperne og græd, og vi tog så afsted, og så skulle vi selvfølgelig komme tilbage (...)" (Interview med forældre:5).

Familien vidste ikke på daværende tidspunkt, at opholdet i Danmark skulle vare i et halvt år – de fik at vide, at de skulle være i Danmark i en uge og max to uger, og rejse imellem hver tredje uge. Men det viste sig, at kræftens stadie var værre end de troede, og opholdet skulle blive meget længere (Uddybende interview med forældre:18-19).

Beskrivelsen ovenfor er med til at illustrere, hvordan det er for en færøsk familie, herunder børnene at være i en situation, hvor forældrene visiteres til behandling i Danmark og børnene sidder tilbage på Færøerne. Det vil vise sig, at denne beslutning, om hvorvidt børnene skal blive tilbage eller ej, er en beslutning, der indebærer mange dilemmaer for færøske familier.

De følgende citater viser, hvilke oplevelser fagpersonerne har omkring de færøske familiers situation og de mange dilemmaer, som familien står overfor:

"Man er i et dilemma, om skal man lade børnene blive tilbage på Færøerne, eller om skal man tage dem med til Danmark, og den tredje mulighed er, at de kan rejse frem og tilbage på besøg" (Interview med den færøske patientvejleder:22).

Her kan man se, at forældrene står overfor tre valgmuligheder, som de skal overveje i forhold til børnene. Hvilken beslutning forældrene kommer til, afhænger bl.a. af hvor gamle børnene er og hvordan de er, som socialrådgiver 2 peger på i det næste citat:

”De går i skole på Færøerne og vil gerne være sammen med forældrene... ændringen er så stor, og så komme til Danmark i skole, det er en stor ændring for barnet, og ”skal jeg gøre det eller skal jeg gøre det, hvad er bedst for barnet? ”. Det er meget svært for forældrene at vide, fordi der er ingen som ved, hvad der er bedst. Det er ikke sikkert, at det vil fungere så godt at komme i en dansk klasse, men alligevel har de måske brug for at være sammen med forældrene. Det kommer an på, hvordan børnene er, de er så forskellige. Nogle klarer godt at blive tilbage på Færøerne og komme til Danmark på besøg”” (Uddybende interview med Rådgivningen, socialrådgiver 2:11).

Her beskriver socialrådgiver 2 den dilemmafyldte situation, som de færøske familier kan komme i. Det kan være svært for forældrene at beslutte, om børnene skal rejse med forældrene til Danmark og gå i skole der, eller om de skal blive hjemme på Færøerne og rejse til Danmark på besøg.

Sygeplejersken på Patienthotellet Tórshavn fortalte om et eksempel om en familie, hvor datteren kom til Danmark for at være i en længere periode. Familien boede på Patienthotellet Tórshavn, og det som var svært for pigen, det var, at de andre børn, som også boede på Patienthotellet, kun var der i en periode og så var de væk igen:

”(...) Og der var det lidt sådan, at skal hun komme til Danmark eller skal hun være hjemme? Har hun det bedst at være hjemme i sit vante miljø, veninder, og så videre (...) Det eneste, som var svært, det var, at datteren savnede sine veninder, og så var der børn her i perioder, og så fik hun gode venner, og så var de væk (...). Det var svært for hende” (Interview med sygeplejerske på Patienthotellet Tórshavn:5).

Her kan man igen se, at det er svært for forældrene at beslutte, hvilken løsning er den bedste for barnet – måske findes der ikke en bedste løsning, men en tålelig løsning under de givne omstændigheder.

Generelt oplever sygeplejersken, at børnene er tilbage på Færøerne og rejser til Danmark på besøg i ferier (Ibid.:4). Sygeplejersken oplever, at de fleste forældre synes, at dette er det bedste for børnene, idet de vil være hjemme i deres trygge rammer:

” (...) Jeg vil sige, at de fleste synes, at det er bedst, at børnene er hjemme i deres trygge rammer. Men det er også vigtigt, at de ser, hvad der foregår her (...) det som jeg har oplevet, så kommer børnene til Danmark en tur for at se, hvordan det er her, hvad dette er for et sted, tager hen til Rigshospitalet og se, når moren eller faren får behandling, og så rejser de ofte hjem igen, og det har jeg hørt, at mange børn er glade for. At de ser, hvad det drejer sig om” (Ibid.:3).

Rådgivningen oplever, at det i særlig grad er de lidt ældre børn, som ønsker at være hjemme:

”(...) her har vi nogle børn, som er på Færøerne, hvis de er skoleelever. Vi oplever ofte, at disse børn ikke ønsker at være i Danmark i længere tid. Det er måske heller ikke så hensigtsmæssigt, når man tænker på, at patienthotellet er et miljø præget af sygdom. Og så har vi dem, der har små børn, f.eks. hvor de har 2 årige børn med. De vil så bo på patienthotellet (...)” (Indledende interview med Rådgivningen, socialrådgiver 1:1-2).

Når forældrene har småbørn, har de måske ikke andet valg end at tage dem med til Danmark og bo på Patienthotellet. Når det er tale om skolebørn, er situationen en anden, og valget falder nok på, at de bliver tilbage på Færøerne.

Hvordan børnene har det hjemme på Færøerne, kunne være interessant at komme ind på her, og ifølge forældrene har deres børn det tungt:

”(...) de har det tungt derhjemme. Men jeg har valgt lidt, at lægge det lidt bag mig, fordi jeg kan ikke bruges til noget, hvis jeg går her og er i dårligt humør over det. Jeg tænker bare, at min mor og dem, de er der. Og familien og venner er omkring dem, og alle (...)” (Uddybende interview med forældre:10-11).

Man kan sige, at det sociale netværk betyder meget for, om de færøske børn og unge rejser med til Danmark eller bliver hjemme på Færøerne. Som man kan se i citatet, er det en tryghed for forældrene, når børnene har et hjælpende netværk omkring sig. Det er en stor del af den færøske kultur at familie, venner, naboer hjælper til med f.eks. at komme med mad (det kan være bagværk, frysegods og andet), når nogen er ramt af en krise, som f.eks. alvorlig sygdom eller død. At få så god hjælp i flere måneder, er ifølge forældrene et privilegium, som berettede, at det nok ikke er alle, der får så god hjælp:

Mor: "(...) jeg tror ikke, at der er mange, som er ligeså privilegeret som os. Altså opbakning, hele tide. (...) Vi får brev med post. Et er at få brev pr. mail, men vi har fået bøger, pengegaver, og alt, du ved, det er ufatteligt (...) Så opmærksom som folk har været, altså cd'er, bøger og mad, altså hjemme på Færøerne, de er kommet med frysegods, altså du tror det ikke. (...) Og børnene fortæller, at folk kommer med kager. Folk er noget så utroligt opmærksomme (...)" (Interview med forældre:19).

Det er en stor hjælp for denne familie, at netværket træder til og hjælper til over en længere periode. Men som sygeplejersken på Patienthotellet Tórshavn følgende peger på, så kan færøske familier også have problemer med at finde nogen, der kan passe børnene i længerevarende perioder, og det kan være en stressfaktor for familierne:

" (...) det, som jeg har oplevet på Færøerne, det er det med pasning. Ofte har de forældre, som er kommet op i årene, de siger "Ok, jeg klarer dette i fjorten dage, og så klarer jeg ikke mere", "Ok, hvem er så den næste som kan? ". Også for at få det praktiske til at hænge sammen på Færøerne er også en stressfaktor"" (Interview med sygeplejerske på Patienthotellet Tórshavn:9).

Når der er tale om langvarige sygdomsforløb, kan de pårørende børn og unge have behov for professionel hjælp. Der findes nogle tilbud til pårørende børn og unge på Færøerne (Se indledning), men ifølge Rådgivningen mangler der tilbud til børnene og de unge under sygdomsforløbet:

"(...) der er jo nogle tilbud på Færøerne, så vi informerer selvfølgelig om det. Krabbameinsfelagaði (svarer til Kræftens Bekæmpelse i Danmark) er begyndt at have samtaler, samtalegrupper under sygdomsforløbet, men det er så kun kræft. Vi har jo også andre alvorlige sygdomme med langvarige sygdomsforløb (...) det er meget voldsomt for disse børn, og der er ligesom ikke noget tilbud om samtaler, imens det står på" (Uddybende interview med Rådgivningen, socialrådgiver 1:6).

For at tage et eksempel på dette manglende fokus på børn og unge som pårørende, har forældrene, som jeg har interviewet, oplevet, at ingen fra det offentlige eller professionel

fagperson på Færøerne har snakket med dem om børnene, om der kunne være behov for hjælp og støtte:

Mor: "Altså ingen har snakket med os om børnene. (...) ingen sagt noget som helst (...) eller tilbudt os noget, eller spurgt om noget" (Interview med forældre:23).

Jeg spurgte, om det både var gældende for Færøerne og i Danmark, hvor forældrene svarede:

Mor: "Ingen har spurgt os". Far: "Nej, de her i Danmark betragter os som at være sendt af sygehusvæsnet på Færøerne. De tilbyder os en behandling". Mor: De tilbødte os læsestof til børnene (...)" (Ibid.:23).

Forældrene refererer til Rigshospitalet mht. til læsestof. Under interviewet fortalte forældrene også, at de var bedt om, at Rådgivningen holdt til på Patienthotellet hver tirsdag, men de mente ikke og vidste ikke, om de havde behov for hjælp herfra (Ibid.:24-25).

Moren fortalte, at hun fik at vide fra en anden patient på Patienthotellet Tórshavn, at hun kunne kontakte Krabbameinsfelagið, og det var hun glad for (Ibid.:17). Men de manglende tilbud hjemme på Færøerne til pårørende børn og unge og den faktor, at ingen har talt med forældrene om børnene, kan have betydning for familiens, og herunder børnenes trivsel hjemme på Færøerne.

Hvis vi vender tilbage til pasningen af børnene, så kan de færøske forældre ofte have behov for hjælp i forhold til pasningen af deres mindre børn, når de opholder sig i Danmark:

"Hvis børnene skal rejse til Danmark for at besøge forældrene, så er det ofte sådan, at en af bedsteforældrene rejser sammen med børnene til Danmark for at passe dem under opholdet, hvis børnene ikke er gamle nok" (Interview med den færøske patientvejleder:22).

"Et forslag kunne være, at man ansatte nogle pædagoger på patienthotellet, som kunne passe børnene i dagtimerne. Rigshospitalet kunne måske også etablere en pasningsordning for børn af syge forældre, eftersom at det er et hospital for det danske rige, og derfor bliver patienter behandlet på Rigshospitalet, som kommer fra alle dele af riget" (Ibid.:10).

Den færøske patientvejleder peger på, at man kunne etablere en pasningsordning, som kunne gøre det nemmere for forældrene, når de har småbørn med til Danmark, fordi de har ikke adgang til eget netværk (ibid.16).

Tema 2: Brud på rutiner og dagligdagsaktiviteter

I tema 1 kunne man se, at det er en udfordring for de færøske familier, om hvorvidt børnene skal **1)** blive tilbage på Færøerne **2)** rejse frem og tilbage på besøg eller **3)** rejse med forældrene til Danmark og gå i skole der.

Til forskel fra tema 1, vil disse tre muligheder i dette tema belyses ud fra, hvilke brud de fører med sig i børnenes dagligdag. Man kan sige, at uanset hvilken løsning familien kommer til, så vil der være tale om et brud i familielivet og i de vante dagligdagsaktiviteter:

Socialrådgiver 2: "De bliver revet ud af deres dagligdag, fuldstændig. Både skole, hvis de er skolebørn, og børnehave for at være her i Danmark. Og hvis de bliver tilbage på Færøerne, så skal de måske flytte ud til en bygd til en bedstemor. Så dagligdagen ændres meget pludseligt og med mange ændringer". Socialrådgiver 1: "Og hvis det sker akut, så er forældrene bare væk (...). Så er de bare forsvundet, og det er en helt ny situation" (Uddybende interview med Rådgivningen:9).

Som man kan se, oplever Rådgivningen, at børnenes dagligdag ændres meget pludseligt og med mange ændringer. Hvis børnene skal med forældrene til Danmark, rives de ud af deres dagligdag, som de kender hjemme på Færøerne. Hvis forældrene sendes akut til Danmark, og børnene bliver tilbage på Færøerne, sidder børnene i en helt ny situation uden deres forældre, som de pludselig skal lære at forholde sig til. Man kan sige, at begge løsninger kan være voldsomme for børnene.

Mulighed 1) at blive tilbage på Færøerne: I det første tema blev der peget på, at børn i skolealderen som oftest ønsker at blive tilbage på Færøerne. Forældrene, som jeg interviewede, berettede bl.a., at deres unge børn ønskede at blive hjemme:

Mor: "(...) og de vil gerne være hjemme, men jeg vil sige, at folk, altså netværket hos os, altså alle har været utrolige. (...) nu har de organiseret

sig således, at de (...) spiser hos mine forældre mandag og tirsdag, og så torsdag og fredag hos de andre. Og så hver anden søndag. Så har de fri hver onsdag og lørdag, og da er det altid nogen anden, der træder til. (...). Det hele er lidt styret, sådan føler de det i forhold til, når alt var, som det var (...)" (Interview med forældre 2015:1-2).

I citatet kan man se, at børnenes dagligdag hjemme på Færøerne er blevet mere organiseret og styret, imens forældrene er i Danmark. Det, at netværket træder til og hjælper på denne måde, er kun positivt under de givne omstændigheder, for der er tale om, at forældrene er borte i et halvt år, som må siges at være en lang tid for netværket at hjælpe til.

Når børnene er tilbage på Færøerne, skal de forholde til, at folk derhjemme stiller dem spørgsmål om forældrene, som Rådgivningen peger på:

Socialrådgiver 2: *"Og folk hjemme spørger, hvordan det går... "*

Socialrådgiver 1: *"Og så skal de lære sig at forholde sig til alle dem, der spørger (...)" (Indledende interview med Rådgivningen:7).*

Selvom det kan være godt, at folk er opmærksomme og spørger ind til forældrerens sygdomsforløb, kan være svært for børnene at fortælle dem om, hvordan det går.

Et eksempel på det er fra mit interview med forældrene. Den midterste datter på 19 år fortalte forældrene, at hun forsøgte at flytte fokus i dagligdagen og bl.a. arbejde meget, men på sit arbejde hjemme på Færøerne kom der sommetider kunder og spurgte ind til farens situation, som gjorde, at hun blev meget ked af det, men måtte trække vejret dybt og forsøge at tage mod til sig (Interview med forældre:3). Dagligdagen er også ændret i forhold til børnenes roller i hjemmet. Under interviewet med forældrene fortalte de bl.a., at deres midterste datter har taget ansvaret i hjemmet:

Mor: "(...) den 19 årige datter, hun er ligesom moren. Hun kører det hele...(...). Hun har taget ansvaret. (...) Og hun har det virkeligt sådan, at hun ringer om dette og dette". Far: "Hun ordner alt, vasker tøj, det hele".

Mor: "Hun vasker gulv, og dette, og som man siger, ordner regninger (...)" (Interview med forældre 2015:2).

Man kan sige, at datteren har fået en forælder rolle i hjemmet, og når man tænker på, at det er over en længerevarende periode at stå med sådant et ansvar, kan det bl.a. gå ud over andre planer, som hun måtte have. Det kan hjælpe børnene meget, at de kan komme ud og spise

sammen med familie og venner i løbet af denne periode, og ud over at de har dette støttende netværk, er de fem søskende, ifølge forældrene, også rigtig gode til at støtte hinanden under farens sygdomsforløb (Interview med forældre 2015:9-10).

Den fhv. leder på Patienthotellet Tórshavn nævnte et eksempel om en familie, hvor børnene blev hjemme på Færøerne:

”Jeg har talt med nogen, der var her længe, og havde halvvoksne børn, teenagere hjemme, hvor moren fortalte, at hun syntes, det var meget svært. Fordi de længtes, og de gik også i skole, så de kunne ikke bare komme til Danmark, det var også dyrt og så videre. Det er mange ting, man skal tage hensyn til (...) og det er reelle følelser, som man har, som en mor måske har, at ”børnene er der, men jeg er nødt til at være hos manden. Og de må så bare klare sig, eller jeg må gå ud fra, at de klarer sig som bedst”. Det er en meget splittet situation, forestil dig en situation at være i?! ””
(Interview med den fhv. leder på Patienthotellet Tórshavn:12).

Her kan man se, at den fysiske afstand skaber et brud i familielivet og familien er i en meget splittet situation. Rådgivningen pegede også på, at den fysiske afstand er med til, at man ikke fungerer som en familie, hvor børnene bl.a. ikke kan besøge forældrene regelmæssigt (Indledende interview med Rådgivningen, socialrådgiver 1 og 2:3). Den næste valgmulighed handler netop om, hvorvidt børnene skal besøge forældrene indimellem under sygdomsforløbet.

Mulighed 2) at rejse frem og tilbage på besøg: Noget, som kan være belastende for børnene og de unge, er, at der kan gå lang tid imellem, at de ser deres forældre. Som man vil se i tema 5 ’Økonomiske konsekvenser’, så er det dyrt for de færøske familier, hvis børnene skal rejse frem og tilbage mellem Færøerne og Danmark på besøg, og det er med til, at de ikke ser hinanden så tit. Forældrene, som jeg interviewede, fik i starten et værelse på Patienthotellet Tórshavn, men efter 2 måneder fik de en lejlighed på Patienthotellet, som gjorde en stor forskel for familiens trivsel, også i forhold til, når deres børn skulle komme på besøg (Interview med forældre:6).

Jeg spurgte forældrene ind til, hvordan det er at komme fra Færøerne til Danmark og til Patienthotellet, som er et færøsk miljø, hvor der er færinger, hvortil moren svarede:

Mor: "Det er gyseligt". Mig: Gyseligt? Mor: "Ja, alle er syge, eller er i hvert fald i den situation, som vi var i, da vi kom. Vi var knuste og ødelagte, og kom ind her (...) Her var få mennesker. Og det vidste man også, at de som var her, de var nødt til at være her (...)" (Interview med forældre 2015:6-7).

Selvom dette citat handler om forældrenes oplevelse af at komme fra Færøerne til Danmark og til Patienthotellet Tórshavn, så har jeg valgt at tage det med, fordi man kan forestille sig, at børnene og de unge som kommer og besøger deres forældre også kan opleve det voldsomt og konfronterende at komme til et miljø, hvor mange er syge.

Selvom oplevelsen var voldsom for forældrene, berettede de også, at de alligevel var glade for at være på Patienthotellet ift. trygheden, nu hvor faren var syg, fordi der er sygeplejersker, der yder professionel hjælp døgnet rundt (Ibid.:15).

I forhold til **mulighed 3) at rejse med til Danmark og gå i skole der**, så kan det være svært for de færøske forældre, herunder børnene at være nødt til at rejse væk fra sit vante miljø, og flytte til Danmark på grund af forældrerens længerevarende behandling. Det kan være en voldsom oplevelse for familien, som den fhv. leder på Patienthotellet Tórshavn peger på:

"Ofte står det på i længere tid, det kan tage år, inden behandlingen er slut. Vi kan tage et eksempel, hvor mindre børn er involveret. Der skal findes vuggestue, børnehave, et barn skal i skole og måske skal et større barn blive hjemme på Færøerne. Og forældrene må tage orlov. Altså det er en rimelig stor ændring i livet, og du får at vide fra Rigshospitalet, at dette her kan tage 2 år. Selvfølgelig er det, hvad skal man sige, voldsomt, meget voldsomt. (...) " (Interview med den fhv. leder på Patienthotellet Tórshavn:9).

Her kan man se, at der er tale om en stor ændring i familiernes liv, og det kan være voldsomt for familien at få at vide, at behandlingen kan tage lang tid – der er mange praktiske ting, som skal på plads, hvis familien skal flytte. Udover at skulle forholde sig til forældrerens alvorlige fysiske sygdom, skal familien også psykisk indstille sig til et nyt liv et andet sted. Socialrådgiver 2 pegede bl.a. på det svære ved at være sendt til et andet sted:

”Ja, du bliver taget ud af din dagligdag og sendt til et andet sted. Det er det, der er svært for færinger” (Indledende interview med Rådgivningen, socialrådgiver 2:4).

Det er selvfølgelig et vilkår for de færøske patienter, at når den nødvendige behandling ikke fås på de færøske sygehuse, er det nødvendigt med patientbehandling uden for Færøerne. Hvis børnene også rejser med forældrene til Danmark, er der mange relationer som bliver påvirkede, som den fhv. leder på Patienthotellet Tórshavn:

”(...) du bliver revet væk (...) du river hele familien op med rode fra Færøerne af, og planter dem i Danmark. Der er mange ting: forældrenes arbejde, børnenes skolegang, venner og familie, alle disse relationer bliver påvirket (Interview med den fhv. leder på Patienthotellet Tórshavn:9).

Hvis behandlingen derimod fandtes på Færøerne, ville det være med til, at familien kunne opretholde sin dagligdag og være tæt på eget netværk, som socialrådgiver 1 peger på nedenfor:

”(...) hvis man var på Færøerne (...) der kan du stort set, foruden at du bor på Suðuroy, komme kørende til Landssygehuset, og du kan opretholde din dagligdag og børnene kan gå i skole, og der er bedsteforældre, mostre, faster og veninder, som kan træde til, fordi man har et stort netværk på Færøerne. Og de er jo væk, når de pludselig kommer her (...) Så der er ikke noget naturligt netværk her” (Uddybende interview med Rådgivningen, socialrådgiver 1:13).

Ud fra ovenstående citat, kan man sige, at det skaber et brud i familielivet, når børnene ikke kan være hjemme, men må rejse til Danmark og rejse væk fra det naturlige netværk. Man kan dog sige, at uanset hvilken beslutning familien kommer til, så vil der være mange dilemmaer og udfordringer i løbet af beslutningsprocessen.

Tema 3: Savn/længsel og ambivalens ved forældres rejse

Dette tredje tema omhandler følelser så som savn og længsel. Det viste sig under interviewene, at længslen er en stor udfordring for de færøske familier grundet den fysiske afstand. Noget, som også kom frem, især i interviewet med forældrene, var børnenes

ambivalente følelse, når forældrene skulle rejse til Danmark. I citatet nedenfor fortæller moren, hvad deres midterste datter på 19 år fortalte hende, inden de skulle rejse:

”Mor, jeg vil slet ikke, at du skal til Danmark, men jeg vil, at du skal til Danmark (...) når jeg græder og har brug for at sige noget, så er du den, som forstår mig bedst (...) men selvfølgelig skal du med far, fordi han har brug for dig (...) men der er ingen, som forstår os, som du gør (...) der er også brug for dig her, men selvfølgelig skal du (...)” (Interview med forældre 2015:11).

Moren fortæller her om den midterste datters dilemma eller ambivalens, hvor datteren både gerne vil have sin mor hjemme, men samtidig støtter hun sin mor ved at fortælle moren, at hun skal tage med faren til Danmark, fordi han også har brug for hende.

At være adskilt som forælder og barn indebærer ofte en stor længsel. Sygeplejersken pegede på længslen som en af de største udfordringer ved de færøske familiers situation (Interview med sygeplejerske:9). Under mit interview med forældrene, spurgte jeg, om forældrene oplever en stor længsel hjem til Færøerne, hvor forældrene svarede:

Mor: ”Ja, og jeg vil sige, at faren længes rigtigt meget indimellem (Bliver begge rørt af spørgsmålet) Det gør jeg også”. Far: ”Ja, det er det sværeste. Det er dette her, at man er nødt til at være her (...)” (Uddybende interview med forældre:11).

Det er svært for forældrene at være væk fra sine børn, og som faren beskriver, så er det sværeste, at de er nødt til at være i Danmark, grundet farens behandling af kræft. Moren fortalte også, at en simpel ting, som den midterste datter på 19 år savner, er at købe ind sammen med sin mor:

”(...) hun sagde ”Ved du hvad, hvis bare du kunne vide, hvor meget jeg glæder mig til I kommer hjem, så kan vi købe ind”. Så siger jeg ”Købe ind?”. ”Ja, når jeg køber ind, så ser jeg flere mødre og døtre købe ind” (...) fordi hun ville så gerne købe ind sammen med mig. Jeg tænker, det skærer hendes hjerte, når hun ser dette. Men jeg får ikke gjort noget ved det (Bliver rørt) (...)” (Ibid.:12).

Her beskriver moren, at det er især, når datteren ser andre mødre købe ind sammen med deres døtre, at længslen bliver mere synlig. Tilknytningen, som datteren ser hos de andre mødre og døtre, minder datteren om, at hendes egen mor er langt væk. Datteren føler et afsavn, som er en konsekvens af den fysiske afstand. Men moren siger også, at hun ikke får gjort noget ved det, fordi hun er nødt til at være i Danmark, og det er svært for forældrene.

Forældrene rejste hjem i påskeferien 2015 og under mit uddybende interview, spurgte jeg, hvordan de havde oplevet børnenes reaktion under farens sygdomsforløb, svarede moren, at:

Mor: " (...) de græder, og de græd også nu, hvor vi rejste til Danmark. Men vi græder, når det er godt, og vi græder, når det er svært (...). Men som den ældste søn sagde i går aftes "Men der mangler to folk hjemme. Mor, du og far I mangler (...) ". Far: "De ved, at behandlingen kører som den skal, og de kommer på benene igen, og er kommet over chokket". Mor: " (...) og det synes jeg også, at vi er. Fordi det tog nemlig ret lang tid at komme over (...) det var også forfærdeligt, at vi skulle til Danmark i en uge, måske fjorten dage. Og så skulle man ringe hjem og sige, at "Vi kommer slet ikke hjem. Vi skal være her i et halvt år (...) (Uddybende interview med forældre 2015:18).

Her kan man se, at børnene blev kede af det, da forældrene igen skulle rejse til Danmark, idet faren skulle fortsætte sin behandling frem til sommeren, og man ser, at den ældste søn udtrykker, at forældrene mangler derhjemme. På trods af disse udfordringer, viser både moren og faren en positiv holdning til situationen, hvor det er ok at græde, og at børnene nok kommer på benene igen efter chokket over farens diagnose.

Idet der er sygeplejersker omkring forældrene både på Patienthotellet Tórshavn og på Rigshospitalet, spurgte jeg den færøske patientvejleder, hvad sygeplejerskerne kan gøre, når der er tale om denne særlige situation, at børnene sidder tilbage på Færøerne - om de kan gøre noget her, når børnene sidder tilbage:

"Nej, altså, de kan snakke med forældrene om det, at de savner deres børn, altså men, de kan måske finde ud af, om det er muligt at få børnene til Danmark og hvad gør vi så, når de kommer her? Og hvem kan passe dem? Det er vigtigt, at de snakker om det. Altså, hvad er mulighederne? Og også

det her med længslen, du ved, som er et stort problem” (Interview med den færøske patientvejleder:22).

Også den færøske patientvejleder peger på længslen som et stort problem, og under mit interview med forældrene blev begge forældre berørte af mit spørgsmål om længsel, hvor jeg tydeligt kunne mærke, at det er meget svært at være adskilt fra sine børn på denne måde og særligt over en længere periode. Idet børnene er unge og går skole og arbejder hjemme på Færøerne, er de nødt til at være der.

Tema 4: Fysisk og virtuel kontakt – betydning for, hvad man fortæller hinanden

Dette fjerde tema handler om den virtuelle kontakt mellem børn og forældre, og den konsekvens og udfordring, som den fysiske afstand har i forhold til den fysiske kontakt mellem børn og forældre, når noget er svært at tale om.

Når forældre og børn er adskilt over en længere periode, er Skype, Facebook, Snapchat mm. med til, at familien kan opretholde kontakten til hinanden. Under interviewet med forældrene blev disse sociale medier fremhævet som en positiv ting at have, som moren her fortæller om:

Mor: (...) fordi du ser børnene. Du ser, hvordan de har det. Altså hvordan de har det her og nu, når du snakker med dem (...). Du har mulighed for at se nogle ting, fordi det er så nemt at sidde og sige ”alt er ok”, når du blot hører lyd. Du kan meget bedre fornemme med Skype, fordi de går med Ipad eller computeren, og viser dig rundt ”Se her, mor” (...) Jeg kan være lidt hjemme” (Uddybende interview med forældre:4).

Det, at forældrene kan følge med børnenes dagligdag over Skype fra Patienthotellet Tórshavn, gør, at de kan være lidt hjemme sammen med børnene. Men selvom den virtuelle kontakt er hjælpende, er det samtidig svært, når man ikke kan kramme og give hinanden kys – den fysiske kontakt mangler. Dette var noget, som forældrene kom ind på, da jeg spurgte, hvordan de oplever den lange afstand mellem Færøerne og Danmark:

Mor: ”Afstanden er stor, men hvis det skal være, så er afstanden ikke længere end disse her to timer. Afstanden er meget stor, fordi jeg kan ikke række mine arme ud og bare give et kys (...) vi er nødt til at være her” (Ibid.:5).

Som man kan se her, så kan man anskue den fysiske afstand på forskellige måder. Man kan se afstanden som en flyvetur på blot 2 timer, men der er tale om en stor afstand, når man ikke kan nå ud til sine børn og give dem et kram og et kys – den fysiske kontakt til børnene lider under, at forældrene er sendt til Danmark i behandling.

Selvom man har Skype mm., så er forældrene fraværende, som moren følgende beretter:

Mor: "(...) vi er fraværende, hvis vi tænker børnene. Vi sidder her, og det er fint med Skype, og alt det her, men jeg kan ikke kramme børnene"
(Interview med forældre:11).

Under det uddybende interview kom moren mere ind på det særlige svære ved, at børnene er hjemme på Færøerne:

Mor: "(...) jeg kan ikke tage hånd om dem, du ved. Som den yngste datter, ja hun græder meget (...) Og så skal man også passe på ikke at spørge for meget ind til, fordi du kan ikke gribe dem (over skype) (...) det bliver lidt koldt, når det er over Skype. "Ved du hvad, søde, det skal nok gå". Vi er i Danmark, og de sidder hjemme"" (Uddybende interview med forældre:9).

Her kan man se, at det er meget svært for forældrene ikke at kunne tage hånd om børnene, når de bliver kede af det under en Skype samtale. Forældrene føler, at de må passe på og lade være med at spørge for meget ind til svære emner. For ikke at lægge yderligere bekymringer på børnenes skuldre, fortalte forældrene også, at børnene ikke behøver at få alt at vide over Skype, f.eks. hvilke bekymringer moren går med om sygdomsforløbet – så de undgår at tale om det. Forældrene føler dog, at de har været meget heldige, at de ikke har skullet levere dårlige nyheder til børnene om farens sygdomsforløb f.eks. hver anden uge, som ville gøre situationen endnu sværere, men heldigvis er behandlingen gået godt (Uddybende interview med forældre:14-15).

Min forforståelse var, at det nemlig er svært og følsomt for både forældre og børn at tale om åbent om den alvorlige sygdom, men her tænkte jeg ansigt til ansigt, og man kan sige, at her bliver det ekstra svært, fordi det er over Skype, og forældrene kan ikke gribe børnene, hvis de bliver kede af det.

En anden social netværksside er Facebook, og her har forældrene lavet en Facebook gruppe, hvor de lægger billeder ud, både sjove og dagligdags billeder om sygdomsforløbet og de opdaterer familie og venner om, hvordan det står til:

Mor: "(...) vi har lavet en gruppe på Facebook, kun for de tætteste, børn, og børn hos søskende og forældre, og så nogle få venner. (...) vi lægger billeder ud, noget sjovt, og det ser festligt ud (...) jeg synes, at vi har gjort det godt et eller andet sted. Dette er en frygtlig tung situation at være i (...)
(Interview med forældre:8).

Som moren nævner, befinder familien sig i en frygtlig tung situation, men de forsøger at se det positive, og lægger sjove billeder ud på Facebook, så det hele ikke er så trist. Ifølge forældrene er det godt at have Skype og Facebook, men samtidigt hersker der en følelse af, at de burde være hjemme på Færøerne, fordi børnene har brug for dem:

Mor: "(...) jeg føler, å, jeg burde være der (...). Fordi selvfølgelig, jeg ved det. Jeg ved det selvfølgelig, at de har meget brug for deres mor, derfor er det så godt med Skype, og Facetime og sådanne ting. Du ved, vi er On hele tiden (...)" (Ibid.:11).

Tema 5: Økonomiske konsekvenser

Dette tema omhandler de økonomiske konsekvenser som følge af afstanden, som under interviewene blev fremhævet som en udfordring for de færøske familier.

Det færøske sygehusvæsen betaler for patientens flybilletter og ophold på Patienthotellet Tórshavn. Er en ledsager visiteret til at rejse med patienten (f.eks. den raske forælder), betaler det færøske sygehusvæsen flybillet og delvist for opholdet på Patienthotellet Tórshavn.¹³ Hvis børnene og andre pårørende skal rejse frem og tilbage imellem Færøerne og Danmark i løbet af forælderens sygdomsforløb, kan familien komme ud for at betale dyre flybilletter.

Når det gælder opholdet på patienthotellet Tórshavn, bor patienten gratis og ifølge Landssygehusets hjemmeside, skal ledsageren betale 150 kr. pr. nat, dog max 1500 pr. md. Pårørende skal betale 600 kr. pr nat, dog max 6.000 pr. md. Børn i alderen 0 til 11 år bor gratis. Børn i alderen 12 år til og med 17 år skal betale 300 kr. pr. nat, dog max 3000 kr. pr. md. Priserne er alle inkluderet kost.¹⁴

¹³ Landssygehuset: <http://www.lsh.fo/media/1045/lei%C3%B0beining-til-sj%C3%BAklingar-i%C3%B0-fara-uttanlands-til-kanningar-og-vi%C3%B0ger%C3%B0.pdf> (Pjese på færøsk, s. 3).

¹⁴ Landssygehusets hjemmeside, om patienthotellets priser: <http://www.lsh.fo/deildir/uttanlandstaenastan/sj%C3%BAklingahotelli%C3%B0-t%C3%B3rshavn/kostna%C3%B0ur/> (Hjemmesiden er på færøsk).

Jeg har lavet to eksempler på, hvad en færøsk familie kan komme til at betale, hvis børnene enten alene eller sammen med en pårørende skal besøge forældrene i Danmark:

Eksempel 1:

Bedstemor og to børn på 10 år og 13 år rejser til Danmark i 1 uge, fra den 23. til den 30. marts 2016 - Påskeferie:

Flybilletter tur/retur: 7.879 kr. i alt (*'Tiðliga' billetter*) / 2 voksne og 1 barn 2-11 år (Søgt på Atlantic Airways den 12.01.2016).

Ophold på patienthotellet Tórshavn:

Bedstemor: 600 kr. x 7 nætter: 4.200 kr. i alt.

Barn 10 år: gratis ophold

Barn 13 år: 300 kr. x 7 nætter: 2.100 kr. i alt.

I alt: 14.179 kr.

Eksempel 2:

To børn på 10 år og 13 år rejser alene til Danmark i 1 uge, fra den 23. til den 30. marts 2016 - Påskeferie:

Flybilletter tur/retur: 5.172 kr. i alt (*'Tiðliga' billetter*) / 1 voksen og 1 barn 2-11 år (Søgt på Atlantic Airways den 18.01.2016).

Ophold på patienthotellet Tórshavn:

Barn 10 år: gratis ophold

Barn 13 år: 300 kr. x 7 nætter: 2.100 kr. i alt.

I alt: 7.272 kr.

Dette er en simpel beregning, og skal blot ses som to eksempler på, hvad det kan komme til at koste for de færøske familier, når børnene skal besøge deres forældre i Danmark i en uges tid. Forbehold må derfor tages i betragtning, idet både flybilletter kan ændre pris og opholdet på patienthotellet Tórshavn kan evt. blive billigere, hvis aftaler laves herom (Jævnfor citat længere nede af den fhv. leder på patienthotellet Tórshavn).

Ud fra disse priser, kan man hurtig slå fast, at det er ikke de almindelige lønmodtagere, der har råd til at betale dette, og slet ikke flere gange. Hvis Patienthotellet er overbooket, kan der være begrænsninger til pårørende, som gør, at de må ud og leje eller bo på hotel, hvor summen bliver endnu højere.

Mulighederne for økonomisk støtte

Er der tale om kræft, kan patienten søge om økonomisk støtte fra *Krabbameinsfelagið* (Svarer til Kræftens Bekæmpelse i Danmark). Denne økonomiske støtte er beregnet til 2.000 kr., som man får én gang, og som kan bruges til rejseudgifter, til merudgifter eller hvis man er i trange økonomiske kår, som følge af sygdommen.¹⁵

Når det ikke er børn, men forældre, som er alvorligt fysisk syge og som er blevet visiteret til behandling i Danmark – en behandling, som kan tage flere måneder/eller år – kan forældre, som er i en trang økonomisk situation søge om enkeltudgifter jævnfor § 15, stk. 1 i den Færøske Forsorgslov: *”Under de forhold, der er nævnt i § 9, stk. 1 og 3, kan der særskilt eller i forbindelse med underholdshjælp ydes hjælp til dækning af rimeligt begrundede enkeltudgifter, såfremt pågældendes egen afholdelse af disse udgifter i afgørende grad ville vanskeliggøre pågældendes og familiens økonomiske muligheder for fremtidig at klare sig selv”*.¹⁶

Undet mit interview med forældrene, talte vi bl.a. om, at det drejer sig om mange penge, som man skal have til rådighed, hvis børnene skal rejse frem og tilbage:

Far: *”Dette her med at få børnene til Danmark, det har vi selv ordnet”*.

Mor: *”(...) hvis det var en familie, som var i den situation, som vi er i nu”*.

Far: *”Og måske ikke havde råd at tage børnene med til Danmark”*. Mor:

”Det er ikke fordi, at vi har overflod af penge”. Far: *”Vi klarer os”*. Mor:

”Det har vi overhovedet ikke, men du ved, det er muligt” (Interview med forældre:25-26).

¹⁵ Krabbameinsfelagið: <http://www.krabbamein.fo/Default.aspx?ID=172> (Hjemmesiden er på færøsk – forbehold må tages for min oversætning).

¹⁶ <http://logir.fo/Lovbekendtgørelse/100-fra-daDK-02-03-1988-om-offentlig-forsorg-sum-seinast-broytt-vid-logtingslog-nr-147-fra> (Forsorgsloven, se § 15).

Her kan man se, at det er muligt for forældrene, at deres børn kommer og besøger dem i Danmark, men de nævner også, at andre familier måske ikke har råd til det samme. Forældrene føler, at det er et privilegium, at de får deres børn til Danmark, som man ser i det næste citat, hvor jeg sagde, at jeg var interesseret i at belyse færøske familiers situation, hvortil forældrene svarede:

Mor: ”Det er ikke, det er ikke hyg. Det er alt andet”. Far: ”Det letter om trykket, at børnene kommer til Danmark”. Mor: ”Ja, det er det. Og det er det der privilegium som vi har, at vi får dem til Danmark” (Interview med forældre 2015:30-31).

Men dog kan børnene ikke komme så ofte, fordi det bliver for dyrt:

Mor: ”Ja, det er dyrt, ja, (...) Det går ikke, at børnene rejser til Danmark hver weekend. Det har vi ikke penge til” (Uddybende interview med forældre 2015:5).

De økonomiske omkostninger var også noget, som gik igen under interviewene med fagpersonerne. Jeg spurgte bl.a. den færøske patientvejleder, om det at rejse fra Færøerne til Danmark giver nogle andre problemer for de færøske familier:

”Begge ægtefæller bliver påvirket økonomisk af sygdommen, når den ene bliver syg. Ved alvorlig sygdom er den anden ægtefælle oftest ledsager. Og det indebærer, at vedkommende ikke kan passe sit arbejde, og det påvirker indtægten i sygdomsperioden (...) (Interview med den færøske patientvejleder:12).

Her kan man se, at hvis den raske forælder rejser med til Danmark som ledsager, går det ud over arbejdet og indtægten bliver påvirket. Jeg spurgte den fhv. leder på Patienthotellet Tórshavn, om det ikke er økonomisk dyrt, hvis forældrene skal have børnene med, hvor lederen svarede:

”Ja, det er det. Også hvis den ene forælder skal på orlov, for at passe den syge (Interview med den fhv. leder på Patienthotellet Tórshavn:10).

Under mit interview med den fhv. leder, spurgte jeg også om, hvordan den fhv. leder bruger sit arbejde i forhold til netop disse familier, og særligt i forhold til børnene og de unge som pårørende. Hensynstagen til de enkelte familiers situation blev bl.a. nævnt:

”Ja, altså jeg vil sige, at når vi har patienter her, som vi ved skal være her længe, og som måske er yngre folk, der har børn, så synes jeg, at vi er gode til at tage hensyn til den enkeltes situation. Det kan dreje sig om at finde en lejlighed til familien... hvis de har børn hjemme, som kommer til Danmark i højsæson, helligdage eller sommerferie, at de så kan være her, og ikke betale fuld pris. Altså jeg går ind og laver aftaler omkring betaling af opholdet, så det ikke bliver så dyrt for dem at være her, i hvert fald rent økonomisk (...). Jeg vil sige, at det er sådan rent praktisk, som jeg kan gøre” (Interview med den fhv. leder på Patienthotellet Tórshavn:4-5).

Her beskriver den fhv. leder, at de kan gå ind og lave aftaler med den enkelte familie omkring betaling af længerevarende ophold, så det ikke bliver så dyrt for familien.

Jeg blev nysgerrig efter at vide, om de pårørende børn og unge ikke har mulighed for at få rejsen mellem Færøerne og Danmark betalt. Dette spurgte jeg Rådgivningen om. Ifølge socialrådgiver 1 betaler det færøske sygehusvæsen ikke for rejser og ophold for patientens børn:

”Børnene er ikke dækkede, det er kun ledsageren, der får betalt udgifter. Og patienten selv. Og særligt kan man sige, at hvis nu den ene af forældrene er syg, så kan der ikke ydes til merudgifter, men hvis det nu er søskende, der er syge, så er det muligt at få de andre søskende til Danmark. I visse tilfælde” (Indledende interview med Rådgivningen, socialrådgiver 1:3).

En forælder kan søge om at få dagpenge i forbindelse med ægtefællens alvorlige sygdom, hvis lægen vurderer, at personen må være om den syge.¹⁷ En anden mulighed er, at forældre kan søge om at få enkeltudgifter jævnfor § 15 i den færøske Forsorgslov, som der også blev

¹⁷ Almannaverkið/Ansøgning om dagpenge: http://av.fo/upload/umsokn/oydublad2013/dp102_sjuka_hja_hjunafelaga_ella_barni.pdf (Hjemmesiden er på færøsk).

nævnt længere oppe. Men ifølge Rådgivningen laves der en trangsvurdering, som er meget streng:

”(...) det koster at få børnene frem og tilbage, opholdet koster, hvis de er over 12 år. Og der er ikke nogen hjemmel umiddelbart, som bare udløser penge i disse tilfælde. Den eneste mulighed, som man har, det er, at man kan søge det som en enkeltydelse jævnfor forsorgsloven § 15, (...) hvis det er syge forældre (...) men der bliver lavet en trangsvurdering, og den er meget streng. Så hvis du har nogle penge, så får du afslag. Og hvis du skal have disse børn frem og tilbage hver skoleferie, og du skal betale 300 kr. pr. døgn, hvis de er over 12 år, så er det jo.... Ja, det løber hurtigt op (Uddybende interview med Rådgivningen, socialrådgiver 1:13).

Som man kan se, er der ikke nogen hjemmel, der udløser penge til de pårørende børn og unge. For forældre i en trang økonomisk situation kan det blive svært at betale for børnenes flybilletter mellem Færøerne og Danmark, samt betale for opholdet på Patienthotellet Tórshavn.

Ifølge Rådgivningen havde familien ikke haft disse ekstra udgifter, hvis familien var på Færøerne og behandlingen fandtes der (Ibid., socialrådgiver 1:13). Disse ekstra udgifter er med til, at børnene ikke ser deres forældre så tit og ifølge Rådgivningen er det vigtigt, at børnene kommer regelmæssigt:

(...) der kunne vi virkelig godt tænke os, at man ligesom fik sat fokus på det, fordi det er så vigtigt for disse børn, fordi vi ved, at hvordan børnene kommer igennem sådanne kriser har betydning for deres videre liv. Altså for hvordan de klarer sig videre i livet. Så det havde været meget forebyggende, hvis de kunne komme regelmæssigt (Ibid., socialrådgiver 1:13).

Tema 6: Sprog og kultur

Det sidste tema tager en anden drejning, hvor sprogskift og kulturskift blev fremhævet som en udfordring af nogle informanter. Under interviewene spurgte jeg, om informanterne oplevede andre problemer hos de færøske familier, så som kulturelle og sproglige problemer, og der var lidt delte meninger.

Når de færøske familier er i Danmark, har de som nævnt mulighed for at bo på Patienthotellet Tórshavn, og her vil de være i et færøsk miljø. Ifølge socialrådgiver 1 kan det være godt for færøske patienter og deres pårørende at komme fra Rigshospitalet og til Patienthotellet, hvor man møder den færøske kultur:

”En pårørende har givet udtryk for, at patienthotellet var et unikt sted, fordi nu kom man fra det effektive hospital til et mere hjemligt sted, hvor man trods alt kan beholde den færøske kultur (...)” (Indledende interview med Rådgivningen, socialrådgiver 1:5).

Socialrådgiver 2 peger også på den færøske kultur, som er på Patienthotellet:

”(...) på patienthotellet er der en færøsk kultur, kan man sige. Der taler alle færøsk, og der er færøsk personale” (Uddybende interview med Rådgivningen, socialrådgiver 2:14).

Her kan man se, at Patienthotellet er et unikt sted, hvor man kan bibeholde den færøske kultur, hvor alle taler færøsk, og hvor man møder færøsk personale. Man kan sige, at patienten og de pårørende møder den danske kultur uden for Patienthotellet. På Rigshospitalet skal patienten og de pårørende forholde sig til det danske sprog, og hvis der opstår sproglige barrierer og misforståelser, kan de henvende sig til den færøske patientvejleder, som har kontor på Rigshospitalet.

Når forældrene skal beslutte, om hvorvidt børnene skal komme med til Danmark, overvejer mange måske, hvordan det skal gå med børnenes sprogskifte:

”(...) man kan sige, at det ikke er lige til at beslutte, om børnene skal til Danmark i skole, fordi der er det med sproget. Og om man kan sende 2 årige i vuggestue og sproget, altså hvis de skal være her” (Indledende interview med Rådgivningen, socialrådgiver 1:3).

Hvis børnene er lidt ældre og skal opholde sig i Danmark i en længerevarende periode, er det muligt at fortsætte med at få undervisning i færøsk:

”Det er muligt at få undervisning i færøsk (...) og det som er vores udgangspunkt, det er ligesom at tale med familien om, hvad der skal til for, at familien kan ligesom holde sammen og leve en dagligdag så normalt som

muligt under de givne omstændigheder” (Uddybende interview med Rådgivningen, socialrådgiver 1:3).

Forældrene, som jeg interviewede, har været meget i Danmark med børnene, da de var små – så de ser ikke et specielt kulturelt problem. Når de derimod er i Danmark følger den færøske kultur med i form af den færøske mad:

” (...) vi har altid været meget i Danmark. Vi har rejst meget til Danmark med børnene, fra det de var små. (...) Nu kom den yngste søn til Danmark, og havde tørret fisk, og fiskekinder, som vi havde bedt om at få til Danmark, og hjemmelavede fiskefrikadeller (...) ” (Interview med forældre:18).

Ifølge sygeplejersken på Patienthotellet Tórshavn er der ikke tale om de store kulturelle og sproglige barrierer, for hvis børnene er små, vil de som oftest være sammen med forældrene:

”Ja, jeg vil så sige, at børnene er så meget sammen med forældrene. Og går måske med ud på Rigshospitalet for eksempel. Og så fortæller forældrene i deres sprog. Så jeg tror ikke, at det har så meget at sige (...) sprogligt synes jeg ikke, at det er en så stor en barriere” (Interview med sygeplejerske på Patienthotellet Tórshavn:8-9).

I forhold til sprogskiftet, peger den færøske patientvejleder på, at voksne kan have problemer med at formulere sig på dansk, og i forhold til børn afhænger det af alderen, om sprogskiftet kan give problemer (Interview med færøsk patientvejleder:16).

At udtrykke sig på et andet sprog var også noget, som socialrådgiver 1 pegede på som en udfordring for disse færøske familier:

”(...) Og man skal også tænke på, at ens følelsessprog er ens modersmål, så det vil også være sværere at tale om følelser og de svære ting på et andet sprog end sit eget sprog” (Indledende interview med Rådgivningen, socialrådgiver 1:5).

At tale om følelser og de svære ting på et andet sprog, kan f.eks. ske på Rigshospitalet, hvor færøske patienter og de pårørende møder og taler med danske sygeplejersker og læger. Med dette som den sidstnævnte udfordring i temaet om sprog og kultur, vil vi nu bevæge os over i diskussionen.

Kapitel 7 - Perspektiverende diskussion

I kapitel 5 *Litteratur- og forskningsgennemgang* blev der fundet frem til, hvilke konsekvenser det ”generelt” kan have for børn og unge at have alvorligt fysisk syge forældre. Disse ”generelle” konsekvenser kan man også se i analysens temaer, men de får dog en anden drejning. Det kunne derfor være interessant at se på ligheder og forskelle, og dermed starte denne perspektiverende diskussion med nogle eksempler på, hvordan de to sektioner, *Litteratur- og forskningsgennemgang* og *Analyse* supplerer hinanden.

7.1 - Eksempler på ligheder og forskelle

I begge sektioner har der været et tema om brud i de pårørende børns og unges liv. I *Litteratur- og forskningsgennemgangen* relaterer bruddet sig mest til den alvorlige fysiske sygdom, imens bruddet i *Analysen* mest relaterer sig til den fysiske afstand mellem Færøerne og Danmark.

Temaerne supplerer hinanden, når det gælder et øget ansvar i hjemmet. I tema 2 – ’Brud i tilværelsen’ i *Litteratur- og forskningsgennemgangen* peges der på tre undersøgelser, der viser, at unge piger ofte tager over eller bliver pålagt en ansvarlig rolle i hjemmet, hvor de bl.a. tager sig af det praktiske. I undersøgelsen af Engelbrekt (2005), kunne man se, at de unge piger forsøgte at bevare dagligdagen så intakt som muligt ved at holde forældrerens sygdom på afstand ved ikke at tale om det.

I *Analysens* tema 2 – ’Brud på rutiner og dagligdagsaktiviteter’ er et lignende eksempel, hvor den 19 årige datter har taget ansvaret i hjemmet, imens forældrene er i Danmark. Hun ordner alt det praktiske i hjemmet og har et arbejde. Det fremgår, at det hjælper datteren at have meget at lave, for derved flyttes fokuset væk fra sygdommen – men når datteren er på arbejde, møder hun kunder, der spørger ind til farens sygdomsforløb, som bliver beskrevet som værende svært for datteren.

Man kan se et mønster i begge temaer, hvor pigerne bl.a. helst undviger at tale om forældrerens sygdom og forsøger at have meget at lave, som hjælper pigerne med hensyn til at flytte fokus og bevare en intakt hverdag.

Der, hvor temaerne om brud adskiller sig fra hinanden, er i forhold til, om der er tale om brud som følge af den alvorlige fysiske sygdom eller om der er tale om brud som følge af den fysiske afstand og adskillelsen mellem forælder og barn.

Det bør endelig ikke misforstås, at de færøske børn og unge kun oplever et brud i tilværelsen/dagligdagen som følge af den fysiske afstand mellem Færøerne og Danmark. Det er vigtigt at pointere, at børn og unge generelt kan opleve det overvældende og traumatisk at have en alvorlig fysisk syg forælder. Men ud over at børn og unge skal forholde sig til forældrens alvorlige fysiske sygdom, er det en ekstra belastning, når de også skal forholde sig til, at forældrene/eller den ene forælder er visiteret udenlands til behandling – og som vi har set i forhold til færøske familier, kan det ofte være tale om, at forældrene er i Danmark i en længerevarende periode.

De færøske børns og unges brud i dagligdagen skal ses i lyset af, at forældrene (og børnene, hvis de er store nok) først skal forholde sig til og beslutte, om børnene skal: 1) blive tilbage på Færøerne, 2) rejse frem og tilbage på besøg eller 3) rejse med forældrene til Danmark og bl.a. gå i skole der. Som vi har set, vil beslutningen bl.a. afhænge meget af børnenes alder.

Hvis børnene og de unge bliver tilbage på Færøerne, skal de forholde sig til flere ting, som f.eks.: flytte ud til en bygd til en bedstemor, en mere styret og organiseret dagligdag, savn og længsel, leve på tværs og på grund af økonomiske omkostninger ikke se forældrene så tit. Hvis børnene eller de unge rejser med forældrene til Danmark for at bo i en længerevarende periode, skal de forholde sig til et nyt sprog, ny kultur, være væk fra deres vante sociale netværk og måske bo på Patienthotellet, som er et miljø præget af sygdom.

Et andet eksempel på ligheder og forskelle kan man se i temaerne om økonomi. I temaet Økonomiske og sociale følger i *Litteratur- og forskningsgennemgangen* ser man i undersøgelsen af Torp et al., at norske børn til kræftsyge forældre oplever, at familiens vanskelige økonomiske situation gør livet sværere. Den økonomiske trængsel skyldes reduceret indtægter, stigning af udgifter samt at forældre efter et år på sygeorlov bliver overført til invalidepension eller revalideringsydelse.

Sygeorlov, reducerede indtægter og stigende udgifter er også forhold, som færøske familier kan risikere at møde, når en forælder bliver alvorligt fysisk syg. Det, som kommer oveni for de færøske familier, er betaling af flybilletter og ophold på Patienthotellet Tórshavn, som der

blev nævnt i temaet 'Økonomiske konsekvenser'. Som nævnt før, er dette med til, at børnene og forældrene ikke ser hinanden så tit. Hvis familien i forvejen er i trange økonomiske kår, og de skal betale for børnenes flybilletter og ophold i op til flere gange, kan det eksempelvis gå ud over andre udgifter til børnene. I *Litteratur- og forskningsgennemgangen* kunne man se, at de norske familiers vanskelige økonomiske situation som følge af forælders kræftsygdom, var med til, at børnene bl.a. oplevede, at de ikke kunne ønske sig ting, ikke kunne gå til fritidsaktiviteter, samt arbejde for selv at tjene penge. Det kan tænkes, at de færøske børn og unge også vil opleve lignede, idet det er dyrt at rejse frem og tilbage imellem Færøerne og Danmark og opholdet koster (Se evt. tema 5 - Økonomiske konsekvenser i analysen).

7.2 - Teoretisk perspektivering af de kvalitative fund

Følgende vil jeg lave en teoretisk perspektivering over de kvalitative fund i analysen.

Det første afsnit handler om, hvordan de færøske familier formår at opretholde et familieliv på trods af den fysiske afstand og leve et liv på tværs af to lande. Til dette afsnit inddrages familieformen *Transnationale familier*, idet det er en familieform, som minder om de færøske familiers situation, samt inddrages Ole Dreiers teori om livsførelse og Aaron Antonovskys teori om oplevelse af sammenhæng (OAS).

Det næste afsnit handler om, hvordan man igennem socialt arbejde kan forebygge, at disse pårørende børn og unge får det psykisk værre under deres forælders alvorlige fysiske sygdom og hvordan man kan forebygge yderligere belastning som følge af den fysiske afstand. Endvidere inddrages teorien om Claims-making af John I. Kitsuse og Malcolm Spector.

Under hvert afsnit vil de udvalgte teorier blive præsenteret, deres relevans begrundet og dernæst anvendes de i forhold til analysen.

7.2.1 - Livsførelse på tværs

Jeg gik ind til dette speciale med en interesse og forforståelse, som var præget af, at jeg mente, at færøske børn og unge som pårørende til alvorligt fysisk syge forældre befinder sig i en særlig udsat situation, idet forældrene sendes udenlands til behandling. Man kan spørge, om andre børn og unge, hvis forældre også skal rejse langt for at få behandling f.eks. fra nord Jylland til København, ikke vil være i en lignede særlig udsat situation? Man kan sige, at der vil være nogle ligheder, men der vil også være nogle forskelle.

En familieform, som kan minde om den situation, som de færøske familier er i, er familieformen *Transnationale familier*. Dette er en familieform, som ifølge Loretta Baldassar et al. er steget voldsomt gennem de sidste 10 år på grund af globalisering og menneskers øgede mobilitet mellem lande (Baldassar et al. 2014:155). Familiemedlemmerne er spredt ud over flere nationer som følge af migration (Ibid.:158).

Ifølge en forskningsbaseret artikel af Valentina Massucato og Djamila Schans peges der på, at forskningen om transnationale familier inden for de sidste 10 år mest ikke har haft fokus på, hvordan migration påvirker familiemedlemmernes trivsel, når de lever adskilt (Massucato og Schans 2011:704). Massucato og Schans peger bl.a. på, at den fysiske afstand og rejseomkostninger gør det svært for familien at se hinanden regelmæssigt og gør det derved svært at opretholde et tillidsforhold (Ibid.:708).

For færøske familier er de økonomiske omkostninger også med til, at børnene og forældrene ikke ser hinanden så tit (hvis børnene er tilbage på Færøerne). Det kan være tale om, at opretholdelsen af et tillidsforhold bliver udfordret, når børnene og forældrene mest ses over Skype, hvor vi i analysen kunne se, at børnene og forældrene ikke kan tale lige så frit, som hvis de var fysisk tilstede. Børnene må have tillid til, at sygdomsforløbet går godt i Danmark og forældrene må have tillid til, at der bliver taget hånd om børnene derhjemme.

Ifølge Baldassar et al. hersker der en generel skepsis over, om hvorvidt de transnationale familiemedlemmer i tilstrækkelig grad kan drage omsorg for hinanden og leve et familieliv, især når man er adskilt over lang tid: *“(...) that is, how well they can actually do family, especially in these families that are separated over long periods of time”* (Ibid.:162). I analysen kunne man se, at behandlingen af den alvorlige fysiske sygdom i Danmark kan tage flere måneder eller flere år, som medfører, at de færøske forældre og børn vil være adskilt over en længerevarende periode, hvis familien har besluttet, at børnene bliver tilbage på Færøerne, imens forældrene/eller en af forældrene er i Danmark. Et eksempel er de forældre, som jeg interviewede, som var i Danmark i et halvt år. Børnene blev tilbage på Færøerne, og rejste frem og tilbage på besøg igennem det halve år.

Man kan drage paralleller i begge familieformene, idet de færøske familier, ligesom de transnationale familier, oplever at leve på tværs af to forskellige lande, der har hver sin kultur, mentalitet, sprog mm. Man kan sige, at vi har at gøre med en transnational problematik, hvor bruddene i børnenes dagligdag er forstærket af den fysiske afstand, og eksempelvis også af de økonomiske konsekvenser, som gør, at børnene ikke ser deres

forældre så tit. Livet som transnational familie er ifølge Baldassar et al. komplekst:

“Sustaining transnational family life is complex and often difficult (...)” (Ibid.:158). Her kan man tilføje, at de færøske børn og unge både skal forholde sig til den fysiske afstand som et vilkår, men de skal også forholde sig til, at deres forælder er alvorligt fysisk syg og er under behandling, og det kan indebære en hverdag med trusler og angst om at miste sin forælder (Mogensen og Engelbrekt 2015:9).

For at følge op på den skepsis, som blev nævnt ovenfor, så vil familielivet som transnational familie indebære en ændring i familiens *“exchange of care”*, som ifølge Baldassar et al. er en central faktor, når man studerer transnationale familier: *“(...) the exchange of care is one of the central processes (practices and performances) that maintains and sustains family relationships”* (Baldassar et al. 2014:158). Man kan skelne imellem fem forskellige former for omsorg: økonomisk og materiel omsorg, praktisk omsorg, følelsesmæssig og moralsk omsorg, personlig pleje og en husly omsorg. Disse omsorgsopgaver kan ifølge Baldassar udveksles transnationalt, men hvordan og om hvorvidt de udveksles, vil variere i forhold til en række faktorer som f.eks. kultur og samfundsmæssige strukturer (Ibid.:159).

I analysen kunne man se, at forældrene var Online hele tiden på internettet og holdt en hyppig kontakt til børnene, som kan siges at være en form for virtuel omsorg, når man ikke kan være fysisk tilstede. Og netop når de færøske forældre ikke kan være psykisk tilstede hos børnene på Færøerne, ser man, at netværket træder til og hjælper. Ud fra analysen så vi, hvordan netværket træder til og organiserer sig for at hjælpe i børnenes dagligdag med eksempelvis madlavning. Selvom det færøske samfund igennem årene er blevet mere og mere globaliseret og mere moderne, vægter man stadigvæk de tætte familieære bånd og de tætte relationer i lokalsamfundet på Færøerne. Dog skal det også siges, at der kan være nogle familier på Færøerne, der ikke har et lige så stærkt netværk, som forældrene, som jeg har interviewet og deres børn, har. Dette fremgik også i analysen, hvor forældrene fortalte, at de følte sig privilegeret at få så meget opbakning derhjemme.

At leve på tværs af kontekster fører tanker til Ole Dreier og hans teori om livsførelse. Ole Dreier er professor i personlighedspsykologi og forsker bl.a. i den personlige livsførelse og dennes *“betydning for personligheden og for professionelle interventioners virkninger”*.¹⁸

¹⁸ Om Ole Dreier: <http://www.psy.ku.dk/ansatte/?pure=da/persons/82799>

Dreier har i sit arbejde kombineret personlighedspsykologi med socialpsykologi med fokus på *”subjekter som deltagere i og på tværs af samfundsmæssige handlesammenhænge”* (Dreier 2002:11). Selvom Dreiers forskning primært forholder sig til terapeutisk praksis (Ibid.:17), hvor fokus er på psykiske sygdomme, og ikke fysiske sygdomme, er det Dreiers fokus på personers handlesammenhænge, som bliver interessant at anvende her.

Ifølge Dreier er det vigtigt at se udover personens sygdom og kigge på: *”(...) personens måder at klare sin tilværelse på i sine daglige handlesammenhænge, som sygdommen er en særlig del af”* (Ibid.:133). Denne teori om livsførelse eller daglige handlesammenhænge er relevant at komme ind på, fordi teorien kan belyse, at udfordringerne og bruddene i dagligdagen hos de færøske familier, hænger sammen med det at leve på tværs af to lande.

Selvom de færøske forældre og børnene var glade for, at faren fik den nødvendige behandling i Danmark, betød det samtidigt, at de også skulle forholde sig til en ny livsførelse i forhold til at leve adskilt over en længerevarende periode. Forældrenes fravær betød, at netværket trådte til hjemme på Færøerne, at børnenes dagligdag blev mere styret og organiseret, samt indebar forældrenes fravær en rolleændring i hjemmet, hvor f.eks. den midterste datter tog over ansvaret for det praktiske i hjemmet (Se evt. tema 2 i *Analyse*).

Ifølge Dreier kan den normale hverdag blive sat i parentes i en periode, som f.eks. *”(...) being displaced such as when one is hospitalized. People may use such breaks and diversions to reflect on the ordinary everyday life they lead, longing to get it back in comparing it to their present circumstances or for a different life they want to create upon their return”* (Dreier 2008, refereret af Dreier 2009:200). Dette citat handler om, når personer indlægges på et hospital, men Dreier nævner her, at disse personer kan længes at få den normale hverdag tilbage. Denne længsel kan man også forbinde med de færøske familier, og det viste sig, at længslen hjem til Færøerne var den sværeste udfordring for forældrene, som jeg interviewede. Men de fortalte også, at de var nødt til at være i Danmark. Børnene havde givet udtryk for, at forældrene manglede derhjemme, og børnene savnede dem; bl.a. blev længslen ekstra tydelig, da den midterste datter så andre døtre købe ind sammen med deres mødre på Færøerne (Se evt. tema 3 i *Analysen*).

Selvom jeg ikke har interviewet færøske børn og unge, får man igennem forældrene samt fagpersonerne et billede af, hvordan den fysiske afstand påvirker børnenes og de unges dagligdag. I specialets indledning var der et kort eksempel fra den færøske dokumentar *”Tá*

ið tey ungu gráta”, hvor en af de unge udtrykte, at det var svært at være tilbage på Færøerne og vide, at der skete så meget i Danmark, som den unge ikke kunne være en del af.

To andre forfattere, der også kommer ind på daglige handlesammenhænge, er Margareta Bäck-Wiklund og Tommy Lundström, og ifølge dem, er det vigtigt at: *”(...) kunne forstå og afdække de mekanismer der gør sig gældende når rutiner brydes, for det er her grunden lægges til nye forhandlinger og rutiner”* (Bäck-Wiklund og Lundström 2003:55). Den ”normale” hverdag, som de færøske børn og unge kender, er forandret til en hverdag med nye rutiner, som følge af at forældrene/eller en af forældrene er visiteret til behandling i Danmark. Brud i hverdagens rutiner kan ifølge Bäck-Wiklund og Lundström rumme angst og usikkerhed, imens en repetitiv hverdag rummer tryghed og forudsigelighed hos familier (Ibid.:55). Et eksempel på angst og usikkerhed, er at finde i tema 3 i *Analysen*, hvor det fremgår, at den midterste datter har ambivalente følelser omkring, at moren skal rejse hjemmefra – datteren har brug for moren, da moren forstår hende og hendes søskende bedst, men datteren udtrykker, at hun også ved, at faren har brug for moren og at moren er nødt til at rejse. Som fagpersonerne også pegede på, er det meget voldsomt for børnene, især hvis forældrene/eller en af forældrene sendes akut til Danmark. Så ændres dagligdagen meget pludseligt.

Med udgangspunkt i ovenstående, synes der at være tale om en *”Sense of coherence”* udfordring for de færøske børn og unge. Jeg vil vende tilbage til Dreier i slutningen af dette afsnit, og følgende kort komme ind på teorien om oplevelse af sammenhæng (OAS), som er udviklet af Aaron Antonovsky.

Antonovsky var professor i medicinsk sociologi, og ifølge Antonovsky kan personer have en stærk eller en svag OAS, og dette kan måles ved at undersøge personers begribelighed, håndterbarhed og meningsfuldhed (Antonovsky 2000:34). Selvom alle komponenter står i relation til hinanden, vælger jeg at komme ind på komponenterne begribelighed og meningsfuldhed. Ifølge Antonovsky indebærer en stærk oplevelse af begribelighed, at personen bl.a. er i stand til møde stimuli, som hun/han ikke havde set komme, og sætte det ind i en sammenhæng og forsøge at gøre det forståeligt. Imens en person med svag oplevelse af begribelighed vil se på uventet stimuli som støj, kaos og uforklarlig (Ibid.:35).

Med udgangspunkt i ovenstående eksempel omkring forældrenes afrejse, synes det at være svært for den midterste datter, at moren skal rejse til Danmark, og det kan virke uforklarligt i et øjeblik. Men det at moren skal rejse, sættes igen ind i en sammenhæng, nemlig hvor

datteren siger, at faren også har brug for moren. Her kan man se et eksempel på, hvordan datteren sætter den uventede stimuli i en sammenhæng og at hun også forstår denne sammenhæng – at situationen er nødt til at være således.

Antonovsky beskriver begrebet meningsfuldhed som et motivationselement. Hvis personer har en stærk OAS, vil de som oftest beskrive nogle områder i deres liv, som ”*gav mening*”, og som de følelsesmæssigt var engagerede i (Ibid.:36). Personer med en svag OAS, kan på den anden side have svært ved at udtrykke, om en hændelse har været betydningsfuld eller haft en særlig betydning (Ibid.:36). Selvom det kan være tale om en meget splittet situation, som de færreste familier er i, og længslen mellem forældre og børn kan være en stor udfordring, fremgik der i tema 3 i *Analysen*, at forældrene havde en positiv holdning til situationen, hvor moren påpegede, at det er ok at græde, og at de er kommet over chokket efter farens diagnose af kræft. Dette viser, at de på trods af udfordringer, ser en mening med tilværelsen.

Ifølge Dreier er det vigtigt at studere: ”(...) *how persons encounter, live in and deal with social structures in situated ways in their trajectories of participation across various contexts in structures of social practice*” (Dreier 2009:203-204). I tema 4 i *Analysen* fremgik der, at børnene og forældrene forsøger at mestre situationen ved at finde løsninger, der kan afhjælpe nogle af de udfordringer, som deres situationen/livsførelse indebærer. Bl.a. anvendes Skype og Facebook mm., hvor forældrene og børnene kan opretholde kontakten til hinanden. En anden faktor, der kan afhjælpe savn og længsel, er at børnene rejser til Danmark indimellem og besøge forældrene. I nogle tilfælde, som vist i tema 1 og tema 2 i *Analysen* vælger nogle familier at tage børnene med til Danmark, især hvis der er tale om småbørn.

Ifølge Dreier er det vigtigt, at fokus ikke kun er på individet, men at fokus også er på at inddrage subjektets samfundsmæssige liv med henblik på at øge indhold, dybde samt muligheder (Dreier 2002:53). Det følgende afsnit handler om forebyggende socialt arbejde på tværs, og som det vil fremgå, er det nemlig vigtigt, at de professionelle inddrager den enkeltes samfundsmæssige liv, eksempelvis når man som professionel taler med forældrene (den syge og den raske forælder), at man også drøfter forholdene omkring deres børn.

7.2.2 - Forebyggende socialt arbejde på tværs

Som det fremgår af specialets indledning, ønsker Rådgivningen at sætte fokus på færøske børn og unge som pårørende, og i citatet bliver der lagt vægt på vigtigheden af at gribe ind tidligt og hjælpe børnene og de unge til at håndtere situationen og derved forebygge mulige følger senere i livet.

Inden vi kommer til det forebyggende sociale arbejde, kan man stille spørgsmålet, om hvorvidt der er tale om et socialt problem? Ifølge Anna Meeuwisse og Hans Swärd findes der ikke en entydig definition af, hvad et socialt problem er (Meeuwisse og Swärd 2004:34).

Undervejs igennem specialet har der været anvendt andre nærliggende begreber, som f.eks. at de pårørende børn og unge er i risiko for at udvikle psykiske og følelsesmæssige problemer, og i analysen blev begreber så som økonomiske og sproglige problemer anvendt. Ifølge Meeuwisse og Swärd foretrækkes der ofte at anvende mere nærliggende begreber, fordi de er mere præcise end begrebet sociale problemer (Ibid.:37).

Der findes en generel definition af, hvordan fænomener eller situationer i samfundet bliver til et socialt problem: *"Sociologists usually consider a social problem to be an alleged situation that is incompatible with the values of a significant number of people who agree that action is needed to alter the situation"* (Rubington og Weinberg 2011:3). Med udgangspunkt i, at der igennem de sidste par år er kommet mere og mere fokus på børn og unge som pårørende til alvorligt fysisk syge forældre i Danmark, kan man sige, at man har gjort opmærksom på, at pårørende børn og unge er i risiko for at udvikle problemer f.eks. psykiske, følelsesmæssige eller trivselsproblemer, og at man er nødt til at gribe ind og hjælpe og støtte de pårørende børn og unge under forældrerens sygdomsforløb.

Her vil det være relevant at komme ind på Claims-making teorien, som er udviklet af John I. Kitsuse og Malcolm Spector, der bl.a. ikke ser sociale problemer som tilstande, men som aktiviteter eller processer (Kitsuse og Spector 1987:73). Det, som er i fokus i Claims-making teorien, er den proces, hvor samfundsgrupper definerer en formodet tilstand som et socialt problem (Ibid.:75). Ifølge Kitsuse og Spector opstår der først et socialt problem, når mennesker eller grupper i samfundet definerer en tilstand som et socialt problem, hvor der er behov for en ændring (Kitsuse og Spector, i Rubington og Weinberg 2011:301). Det har også en betydning, at andre uden for gruppen accepterer tilstanden som et socialt problem (Ibid.:303). Det kunne f.eks. være medierne.

I forhold til det øgede fokus på området i Danmark, har bl.a. Sundhedsstyrelsen med deres nationale anbefalinger (2012), Egmont Fonden og Mandag Morgen med deres Omsorgsmåling (2013) og Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte med deres tre igangværende udviklingsprojekter (fra 2014-2017) været claims-makere (Se evt. mere i kapitel 2, afsnit 2.2). Disse grupper i samfundet har defineret, at børn og unge, som er pårørende til alvorligt fysisk syge forældre (eller søskende), er en udsat gruppe i samfundet og nu søger man at gøre noget ved det.

Hvis vi nu anvender Claims-making teorien i forhold til mit speciale, så kan man sige, at dette speciale rejser en påstand om, at færøske børn og unge, som er pårørende til en alvorligt fysisk syg forælder også er en udsat gruppe, der har behov for hjælp og støtte under forældrens sygdomsforløb, og især når deres forældre er i længerevarende behandling i Danmark.

På Færøerne er der ikke det samme fokus på problematikken, som der er i Danmark – der er endnu ikke blevet gjort opmærksom på, at nogen er nødt til at gribe ind og lave en ændring på området. Man kan sige, at dette speciale befinder sig i en begyndende Claims-making proces, hvor Rådgivningen bl.a. er en claims-maker, som definerer dette område som værende et problem, hvor der er behov for en ændring. Det, som mangler, er, at andre grupper uden for specialet og uden for Rådgivningen accepterer det som et problem, som man må gøre noget ved. Igennem mit specialeforløb har jeg sammen med Rådgivningen drøftet, at det ville være interessant, hvis vi skrev en artikel om de mange udfordringer, som færøske børn og unge kan møde, når deres forældre er alvorligt fysisk syge og sendes til behandling i Danmark. Hvis de færøske medier kommer ind over, kan det medføre, at andre grupper i det færøske samfund får mulighed for at acceptere problematikken som et problem og et potentielt socialt problem for de pårørende børn og unge.

Inden for socialt arbejde er der kommet mere og mere fokus på begrebet forebyggelse og vigtigheden af at forebygge sociale problemers fremkomst. I Danmark kan begrebet spores tilbage til Børneloven fra 1905 (Bryderup og Trentel 2013:15). Begrebet forebyggelse eller tidlig forebyggelse betyder, at: *"(...) fagpersoner er opmærksomme på at hindre et problem i at opstå"* (Ibid.:20).

Ifølge Marianne Skytte og Jens Guldager er genstandsfeltet for socialt arbejde meget uhomogent med mange forskellige sociale problemer på forskellige niveauer og det kan

derfor være svært at definere socialt arbejde og henvise til en præcis målgruppe, der danner grundlag for alt socialt arbejde (Guldager og Skytte 2013:20). Ifølge Skytte og Guldager kan man dog afgrænse det sociale arbejde, hvor fokus er på: *"(...) at forebygge, løse, bekæmpe og kontrollere sociale problemers indflydelse på menneskers hverdag"* (Ibid.:20).

At forebygge sociale problemers fremkomst er en bred definition, så derfor vil jeg afgrænse det lidt, og følgende fokusere på forebyggende socialt arbejde i forhold til begrebet *inddragelse* af pårørende børn og unge. Derudover vil jeg komme ind på, hvordan man kan udøve forebyggende socialt arbejde på tværs af Færøerne og Danmark.

Inddragelse af børn er et princip, der bygger på Børnekonventionens artikel 12 (Rasmussen 2013:103). I Børnekonventionens artikel 12 kan man bl.a. læse, at deltagerstaterne skal sikre barnets ret til at udtrykke deres synspunkter i alle forhold, som vedrører det enkelte barn.¹⁹ At børn og unge skal have ret til at udtrykke sig og have ret til inddragelse, hænger sammen med udviklingen af børneperspektivet, hvor voksne i dag ser børnene som medborgere med rettigheder og som unikke individer: *"(...) med særlige behov for beskyttelse og frihed til at udvikle sig bedst muligt"* (Sommer 2010:50). I tiden op til 1980 forbandt man mennesket med en voksen, imens børn blev set som umodne og i gang med at udvikle sig til modne mennesker/til voksne personer. Det er ifølge Dion Sommer først i slutningen af 1980'erne, at sociologer begyndte at sætte ord på og beskæftige sig med at beskrive børn som selvstændige kategorier i et samfund (Ibid.:51). Fænomenet individualitet og det at se børn og unge som selvstændige individer er en stærk voksende tendens i de vestlige kulturer, hvor bl.a. traditioner udfordres og hverdagens relationer og selvopfattelse forandres i takt med individualiseringen (Bäck-Wiklund og Lundström 2003:40). Når det handler om familier, hvor en forælder er ramt af en alvorlig fysisk sygdom, træder individualismen lidt i baggrunden, idet man nu bliver mere afhængig af hinandens hjælp og støtte – som f.eks. i tema 1 i Analysen, hvor netværket træder til og hjælper til hjemme på Færøerne over en længerevarende periode, og hvor de må tilsidesætte andre planer de måtte have.

Som før nævnt har man i Danmark claim'et, at børn og unge som pårørende til alvorligt fysisk syge forældre (eller søskende) er en udsat gruppe i samfundet, og man har peget på, at der er behov for en ændring inden for området. Et resultat af dette var de nationale

¹⁹ Børnekonventionen: <https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=60837>

anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen i Danmark, som udkom i 2012. I et af punkterne bliver inddragelse nævnt og der bliver anbefalet, at sundhedspersonalet skal afholde: *”en samtale med forældrene/nærmeste omsorgsgiver og evt. barnet/den unge selv, hvor særlige forhold og eventuelle reaktioner afklares, og det afklares i hvilken grad barnet/den unge har behov for støtte og inddragelse”* (Sundhedsstyrelsen 2012:9).

I socialt arbejde forbinder man ofte inddragelse af barnet med myndighedsarbejde, hvor sagsbehandlere/social arbejdere jævnfor lovgivning på området skal høre barnet og inddrage barnets synspunkter, når beslutninger træffes på børnenes vegne (Rasmussen 2013:103). Når børn og unge ikke er tilknyttet til en socialforvaltning, men befinder sig en udsat og svær livssituation som følge af en forælders alvorlige fysiske sygdom, da vil det være vigtigt at andre faggrupper, samt forældrene er omkring barnet eller den unge, og er opmærksomme på, om der er behov for en indsats.

I tema 5 - Inddragelse vs. ikke inddragelse i *Litteratur- og forskningsgennemgangen* fremgik det, at det kan forebygge yderligere belastninger, hvis der er en god kontakt mellem professionelle (pædagog, lærer, sygeplejerske, socialrådgiver) og hjemmet/forældrene. Kontakten kan være med til at sikre stabile og trygge rammer for børnene og de unge (Mogensen og Engelbrekt 2015:143-144). Forældrene kan ofte have brug for at få vejledning i, hvordan de skal tale med og involvere deres børn, og ifølge Mogensen og Engelbrekt kræver det, at de professionelle ved: *”(...) hvordan man skal tale med den sørgende og dennes familie, og ved hvad der kan hjælpe i skolen, på studiet, på hospitalet eller i hjemmet”* (Ibid.:9, 159).

Ifølge en forskningsbaseret artikel af Una Stenberg et al. er social arbejdere og sundhedsprofessionelle vigtige brikker i forhold til at hjælpe de pårørende, idet disse faggrupper kan: *”(...) help make caregivers aware of their own options and resources (...) Family caregivers typically need advice about how to obtain health services, and how to come in contact with other family caregivers. They need emotional support and must be acknowledged and invited into the treatment process”* (Stenberg et al. 2014:544).

Som vi har set i analysen, oplever fagpersonerne, at de færøske familier ofte lever på tværs af Færøerne og Danmark, især hvis børnene og de unge er tilbage på Færøerne, imens forældrene/eller en af forældrene er i Danmark pga. længerevarende behandling.

I tema 5 – Økonomiske konsekvenser i *Analysen*, fremgår det, at de økonomiske omkostninger vedr. flybilletter og ophold forhindrer de færøske børn og unge i at komme regelmæssigt til Danmark og besøge deres forældre. I samme tema pegede Rådgivningen på, at det havde været forebyggende, hvis børnene og de unge kunne komme regelmæssigt. Ifølge et foredrag, som jeg var til på Rigshospitalet den 21.05.2015, blev der talt om, at børn og unge ofte er alene med deres tanker, og de unge bekymrer sig ofte for begge forældre og er angst for at miste hverdagen (Notat fra foredrag på Rigshospitalet. Se bilag 3, s. 1 og s. 4). Hvis de færøske børn og unge regelmæssigt kunne besøge deres forældre i Danmark, kunne det bl.a. være med til at forebygge yderligere uvished om forældrenes situation. Børnene og de unge ville også have en mulighed for at tilbringe flere hverdage sammen med forældrene i løbet af sygdomsforløbet og bearbejde de svære emner om sygdommen ansigt til ansigt med forældrene, til forskel fra at gøre det over Skype.

Som påpeget i Tema 1 i *Analysen*, findes der nogle muligheder for hjælp på Færøerne til børn og unge som pårørende til alvorligt fysisk syge forældre, men samtidigt peges der også på, at der mangler tilbud, f.eks. til børn af forældre, der ikke har kræft, men som har en anden alvorlig fysisk sygdom. Forældrene, som jeg interviewede, har oplevet, at ingen fra det offentlige eller anden professionel fagperson har talt med eller spurgt ind til deres børn. Når en familie er i en svær og belastende livssituation, kan man forestille sig, at det kan være svært for familiemedlemmerne at overveje at søge professionel hjælp, rådgivning og vejledning.

Det kan tænkes, at det sociale netværk på Færøerne endnu er så stærkt, at det afhjælper eller minimerer behovet for hjælp fra samfundet. Netværket dækker behovet. Man kunne forske mere i dette, fordi selvom netværket har stor betydning for de færøske familier, er det også vigtigt, at familierne får tilbud om hjælp i form af professionel rådgivning og samtaler til børnene og forældrene. Ingen socialfaglig eller sundhedsprofessionel fagperson har oplyst forældrene om, hvilken hjælp der findes til børnene på Færøerne. Som vi har set i *Litteratur- og forskningsgennemgangen* er de pårørende børn og unge i risiko for at udvikle flere psykiske problemer under en forælders sygdomsforløb, og det er derfor vigtigt, at det sikres, at familien kommer godt igennem forløbet.

Socialrådgiverne i Rådgivningen er et unikt eksempel på, hvordan man kan lave socialt arbejde på tværs af to lande, her Færøerne og Danmark og hjælpe familier, der lever et liv på

tværs. Rådgivningens forebyggende sociale arbejde kommer synligt til udtryk i deres formål i forhold til færøske patienter og pårørende (Som det også blev nævnt i indledningen):

- *at afdække problemer og behov så tidligt som muligt, således at nødvendig hjælp kan iværksættes*
- *at forebygge at den sociale situation ikke unødvendigt komplicerer sygdomsforløbet*²⁰

I forlængelse af Rådgivningens udviklingsarbejde kunne man i specialets indledning se, at Rådgivningen ønsker at indføre et systematisk tilbud eller en visitation på Patienthotellet Tórshavn, hvor de færøske forældre får tilbud om en rådgivningssamtale med mulighed for at få drøftet familiens situation, herunder hvordan børnene reagerer og hvad forældrene skal være opmærksomme på i forhold til børnene.

Men Rådgivningen får ikke kontakt til alle familierne, idet de er en selvstændig organisation uden for hospital og forvaltningsregi, og derfor kan de ikke opsøge familierne på Patienthotellet. Der er tale om et frivilligt tilbud, som familierne selv kan opsøge. Rådgivningen ønsker at blive mere synlige og øge kontakten til familierne og gribe tidligt ind, idet dette kan forebygge, at familien står med flere belastninger end nødvendigt. Som nævnt i indledningen, kan Rådgivningen bl.a. hjælpe i forhold til sociale og personlige spørgsmål, samt har de en funktion som koordinator mellem patienterne, institutioner og offentlige myndigheder både her i Danmark og på Færøerne.

Som vist i *Analysen* i Tema 1, var forældrene bevidste om, at Rådgivningen var på Patienthotellet Tórshavn igennem det halve år, men under interviewet, fortalte de, at de vidste ikke og mente heller ikke, at de havde behov for hjælp fra Rådgivningen. De har således ikke haft kontakt med Rådgivningen igennem det halve år. Det kunne tyde på, at det er uklart, hvad Rådgivningen kan hjælpe med og at der mangler oplysninger om hjælpemuligheder i forhold til børnene. Dette er en problematik, som Rådgivningen ønsker at gøre noget ved.

Når man ser på Analysens 6 temaer, som alle relaterer til den fysiske afstand, så er der tale om mange udfordringer, som de færøske familier, herunder de pårørende børn og unge måske ikke får bearbejdet under sygdomsforløbet. Det er derfor, at dette afsnit har fået overskriften *Forebyggende socialt arbejde på tværs*, fordi de professionelle fagpersoner på Færøerne og Rådgivningen i Danmark, skal forholde sig til familiens forskellige kontekster og sammensatte udfordringer som følge af den fysiske afstand. Som nævnt længere oppe, er det

²⁰ Rådgivningens hjemmeside: <http://radgevingin.dk/um-radgevingina/um-stovnin/> (Hjemmesiden er på færøsk)

ifølge Stenberg et al. vigtigt, at der kommer professionelle ind, så som socialarbejdere og sundhedsprofessionelle, og gør de pårørende bevidste om deres muligheder og egne ressourcer, samt yder en emotionel støtte under den svære tid. Stenberg et al. peger også på, at denne information og støtte kan hjælpe de pårørende i familien: *"Receiving this kind of information and support can help family caregivers in supporting the patient and improve the family caregiver's sense of hope, wholeness and connectedness"* (Stenberg et al. 2014:544).

Konklusion

Som før nævnt er mit speciale skrevet i samarbejde med *Rådgivningen for færinger i Danmark* og hensigten er, at mit speciale skal være et produkt, som Rådgivningen fremadrettet kan anvende i deres udviklingsarbejde indenfor deres arbejdsområde rettet hen imod færøske patienter og deres pårørende, og især de pårørende børn og unge.

Da jeg sammen med Rådgivningen havde fundet frem til specialets emne, der skulle omhandle færøske børn og unge som pårørende til alvorligt fysisk syge forældre, havde jeg en forforståelse om, at færøske børn og unge befinder sig i en særlig udsat situation, da deres forældre visiteres til behandling i Danmark til forskel fra, hvis forældrene kunne være hjemme på Færøerne og få behandling der. Min interesse og udgangspunkt for dette speciale blev derfor at undersøge de udfordringer, som det har for de færøske børn og unge at være i denne situation – hvor børnene og de unge både skal forholde sig til forældrerens sygdom, men også skal forholde sig til en længerevarende adskillelse.

Ud fra specialets *Analyse* kan jeg konkludere, at det har nogle udfordringer derudover for færøske børn og unge, som er forskellige fra de ”generelle” konsekvenser, som der blev fundet frem til i *Litteratur- og forskningsgennemgangen*.

‘Udfordringerne derudover’ viser sig i forhold til den fysiske afstand mellem Færøerne og Danmark, hvor der i Tema 1 i *Analysen* er tale om et dilemma, om hvorvidt børnene skal blive tilbage på Færøerne, rejse frem og tilbage på besøg eller rejse med forældrene til Danmark og bo der i en længerevarende periode. Det er som oftest de ældre børn/skoleelever, der bliver hjemme på Færøerne, idet de har skole/arbejde og venner, som de ikke ønsker at rejse væk fra. I forhold til mindre børn/småbørn har forældrene ofte intet andet valg end at tage dem med til Danmark. Ofte opstår der problemer med pasning, og et løsningsforslag, som den færøske patientvejleder pegede på, kunne være at etablere en pasningsordning, hvor man ansatte nogle pædagoger på Patienthotellet Tórshavn eller evt. på Rigshospitalet.

I Tema 1 i *Analysen* fremgik der, at netværket hjemme på Færøerne hjælper med mange praktiske opgaver som f.eks. madlavning, og selv om der kan være tale om en længerevarende periode, træder netværket til. Et eksempel på dette er det halve år, hvor netværket hos den færøske familie (forældrene, som jeg interviewede) trådte til, hvor børnene bl.a. spiste ude hos familie og venner nogle bestemte dage om ugen.

Jeg kan dermed konkludere, at netværket har stor betydning for børnenes dagligdag, imens forældrene er i Danmark. I diskussionen pegede jeg på, at netværket på Færøerne måske er så stærkt, at det dækker eller minimerer behovet for hjælp fra samfundet. Men der kan opstå problemer, hvis der ikke er et netværk - disse familier kan have endnu mere behov for, at man har fokus på børn og unge som pårørende. På grund af, at pårørende børn og unge er i risiko for at udvikle psykiske problemer som følge af at leve med en forælder, der har en alvorlig fysisk sygdom, synes det ekstra vigtigt, at professionelle træder til her, idet de færøske børn og unge også skal forholde sig til, at den syge forælder og ofte den raske forælder er fraværende, når de er i Danmark. Derfor bliver børneperspektivet aktuelt, og det er vigtigt, at sundhedsvæsenet ser disse børn og unge, ser problematikken og bl.a. laver en screening.

Det kan konkluderes, at der på nuværende tidspunkt mangler fokus på børn og unge som pårørende til alvorligt fysisk syge forældre på Færøerne. Ud fra min diskussion kan årsagen ligge i, at ingen på Færøerne endnu har claim'et dette område som værende et problem, der skal gøres noget ved. Et eksempel på det manglende fokus, stammer fra forældrene, som jeg har interviewet, hvor de har oplevet, at ingen fra det offentlige eller professionelle fagpersoner har talt med eller spurgt ind til deres børn igennem det halve år.

Rådgivningens ønske om at sætte fokus på færøske børn og unge som pårørende, hænger også sammen med, at de selv som institution ønsker at forbedre kontakten til disse færøske familier, og få indført et systematisk tilbud om en rådgivningssamtale til forældrene i forhold til børnene. En forebyggende indsats og mulighed for at gribe ind tidligt, hvis det viser sig at være behov for det. Der skal således ske et forandringsarbejde her.

Ud fra tema 2 i *Analysen* kan det konkluderes, at der er tale om brud i dagligdagen hos de færøske børn og unge, hvor de skal forholde sig til at skabe en ny dagligdag, både som følge af forældrens alvorlige fysiske sygdom, men også på grund af den fysiske afstand og adskillelsen mellem forælder og barn. I diskussionen blev der gjort opmærksom på, at der er tale om en transnational problematik, idet de færøske familier, ligesom andre transnationale familier, skal forholde sig til at leve adskilt over en længerevarende periode og være bosat i to forskellige lande med hver sin kultur og hvert sit sprog mm.

Ud fra Dreiers teori foregår de færøske familiers daglige handlesammenhænge på tværs af Færøerne og Danmark. Familiernes måde at klare denne form for livsførelse på, er bl.a. ved at børnene rejser til Danmark på besøg, at holde hyppig kontakt over Skype og andre sociale netværkssider og ikke mindst har netværket en stor betydning for, at børnene kan opretholde

en dagligdag hjemme på Færøerne, nu hvor forældrene ikke kan være hjemme. Det kan derfor konkluderes, at på trods af brud på rutiner i dagligdagen, forsøger de færøske familier at klare sig som bedst og affinder sig med situationen. Dette var også en forforståelse, som jeg havde om færinger og færøsk kultur, nemlig at holdningen er, at 'det nok skal gå'.

Selvom Skype og andre sociale netværkssider blev belyst som værende positivt i *Analysen*, fremgår det, at kan være svært for færøske familier at tale åbent om sårbare emner og tale om forældrens sygdom over Skype, idet forældrene ikke kan have fysisk kontakt og kramme børnene. Derfor kan undvigelsen af emnet sygdom synes mere hensigtsmæssigt, som det fremgik i tema 4 om fysisk og virtuelt kontakt.

Jeg kan konkludere, at der er ligheder i forhold til de problematikker, som det kan have for børn generelt at have alvorligt fysisk syge forældre. Ud fra diskussionen, kunne man se, at det øgede ansvar i hjemmet var gældende i begge sektioner, *Litteratur- og forskningsgennemgangen* og *Analysen*. Men de konsekvenser, som der blev fundet frem til i *Litteratur- og forskningsgennemgangen* relaterede sig mest til den alvorlige sygdom, hvorimod konsekvenserne eller udfordringerne for de færøske børn og unge relaterede sig mest til den fysiske afstand.

Netop i forhold til den fysiske afstand, kan jeg konkludere, at alle informanterne peger på og betoner den fysiske afstand som et problem. Selvom der i analysen blev peget på, at det kun tager to timer at flyve til Færøerne, så opfatter informanterne den psyiske afstand som større end den tidsmæssige afstand. Hvis man tænker på, at Færøerne er alle disse kilometre væk og at der er hav imellem landene, er der tale om en stor afstand, ikke kun fysisk, men også psykisk. Det afhænger meget af, hvordan man ser på en fysisk afstand. På Færøerne er man eksempelvis ikke vant til lange afstande.

Længslen mellem forældre og børn blev fremhævet som værende en stor udfordring hos de færøske familier. Både længslen og de økonomiske konsekvenser er et aspekt, som forstærker probematikken vedrørende den fysiske afstand. Det viser sig at være meget dyrt for familierne, når børnene og de unge skal rejse frem og tilbage på besøg, idet flybilletterne kan være dyre, og hertil tillægges betaling af opholdet på Patienthotellet Tórshavn. Det kan derfor konkluderes, at de økonomiske konsekvenser er en udfordring for de færøske familier, herunder børnene og de unge, fordi det er med til, at børnene ikke ser deres forældre så tit. Som det blev påpeget i diskussionen, kan det forebygge yderligere uvished om forældrenes situation, hvis børnene besøger deres forældre regelmæssigt. De vil derved også have

mulighed for at tale med deres forældre ansigt til ansigt i stedet for over Skype. Derved har børnene og de unge bedre mulighed for at tale om de svære emner vedrørende den alvorlige fysiske sygdom.

Litteraturliste

Antonovsky, Aaron (2000): *Helbredets mysterium*. 2. oplag. Forlag: Hans Reitzels Forlag a/s.

Bäck-Wiklund, Margareta og Tommy Lundström (2003): *Børns hverdag i det senmoderne*. 1. udgave, 1. oplag. Forlag: Hans Reitzels Forlag.

Baldassar, Loretta, Majella Kilkey, Laura Merla og Raelene Wilding i bogen af Judith Treas et al. (2014): *Wiley Blackwell Companion to the Sociology of Families*. (Kap. 8: Transnational Families).

Barkmann, Claus, Georg Romer, Maggie Watson og Michael Schulte-Markwort (2007): "Parental Physical Illness as a Risk for Psychosocial Maladjustment in Children and Adolescents: Epidemiological Findings From a National Survey in Germany". In *Psychosomatics* 48:6, November-December.

Braun, Virginia and Victoria Clarke (2006): "Using thematic analysis in psychology, Qualitative Research in Psychology". In *Research in Psychology*, 3:2, 77-101.

Brinkmann, Svend og Tanggaard, Lene (2015): *Kvalitative metoder – En grundbog*. 2. udgave, 1. oplag. Forlag: Forfatterne og Hans Reitzels Forlag.

Bryderup, Inge M. og Marlene Q Trentel (2013): *Tidlig indsats: socialpædagogisk arbejde på familiedøgninstitutioner*. 1. udgave. Forfatterne og forlaget Klim.

Bugge, Kari Elisabeth og Eline Grelland Røkholt (2010): *Børn og unge i sorg*. 1. udgave, 1. oplag. Forlag: Munksgaard Danmark, København 2010.

Cullberg, Johan (2007): *Krise og udvikling*. 5. udgave, 1. oplag. Forlag: Hans Reitzels Forlag, København.

Davidsen-Nielsen, Marianne (2010): *Blandt løver – Om alvorlig sygdom, livsmod og dødsbevidsthed*. 2. udgave, 1. oplag. Forlag: Forfatterne og Hans Reitzels Forlag 1999, 2010.

Dreier, Ole (2009): "Persons in Structures of Social Practice" in *Theory and Psychology* 19:193. Udgivet af SAGE.

Dreier, Ole (2002): *Psykosocial behandling – En teori om et praksisområde*. 2. udgave, 1. oplag. Forlag: Ole Dreier og Dansk psykologisk Forlag

Dyregrov, Atle (2007): *Sorg hos børn – En håndbog til voksne*. 2. udgave. Forlag: Atle Dyregrov og Psykologisk Forlag A/S.

Egmont Fonden og Mandag Morgen (2013): *Omsorgsmålingen - Når sorgen rammer. En undersøgelse af trivsel og støtte, når børn og unge oplever dødsfald eller sygdom i familien*.

Egmont Fonden (2014): *Egmont Rapporten: Alvorlig sygdom og sorg*.

Engelbrekt, Preben (2005): "At miste forældre er svært, men at have syge forældre kan være sværere". Faglig og videnskabelig artikel – Børn, Unge og Sorg.

Fuglsang, L. og P.B. Olsen (red.) (2004): *Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne. På tværs af fagkulturer og paradigmer*. Forlag: Roskildes Universitetsforlag.

Guldager, Jens og Marianne Skytte (2013): *Socialt arbejde – teorier og perspektiver*. Forlag: Akademisk forlag, København – et forlag under Lindhardt og Ringhof Forlag A/S, et selskab i Egmont.

Juul, Søren og Kirsten Branshøj Pedersen (red.) (2012): *"Videnskabsteori – En indføring"*. 1. udgave, 1. oplag. Forlag: Forfatterne og Hans Reitzels Forlag.

Kitsuse, John I. og Malcolm Spector (1987): *Constructing Social Problems*. New York: de Gruyter.

Kristiansen, Søren og Hanne Kathrine Krogstrup (1999): *Deltagende observation – Introduktion til en samfundsvidenskabelig metode*. 1. udgave, 6. oplag. Forlag: forfatterne og Hans Reitzels Forlag.

Kvale, Steinar og Svend Brinkmann (2009): *Interview – Introduktion til et håndværk*. 2. udgave, 6. oplag. Forlag: Hans Reitzels Forlag.

KVF dokumentar (20.11.2014): "Tá ið tey ungu gráta".
<http://kvf.fo/netvarp/sv/2014/11/20/dokumentarurin#.VrMg4rLhDIU>

Massucato, Valentina og Djmila Schans (2011): "Transnational Families and the Well-Being of Children: Conceptual and Methodological Challenges". In *Journal of Marriage and Family*, årg. 73, hft. 4.

Meeuwisse, Anna og Hans Swärd (2004): *Perspektiver på sociale problemer*. 1. udgave, 4. oplag. Forlag: Hans Reitzels Forlag, København.

Mogensen, Jesper Roesgaard og Preben Engelbrekt (2015): *At forstå sorg – Teoretiske og praktiske perspektiver*. 1. udgave, 2. oplag. Samfundslitteratur.

Nielsen, Jens Christian, Niels Ulrik Sørensen og Niels-Henrik M. Hansen (2012): *Unge pårørende og efterladtes trivsel. En analyse af trivsel og mistrivsel blandt unge, som har oplevet alvorlig sygdom eller dødsfald i nærmeste familie*.

Forfatterne og Center for Ungdomsforskning.

Olsen, Henning (2003): "Kvalitative analyser og kvalitetssikring".

Sociologisk Forskning, nr. 1.

Pakenham, K. og S. Cox (2014): "The Effects of Parental Illness and Other Ill Family Members on the Adjustment of Children". In *The Society of Behavioral Medicine*, 2014.

Rasmussen, Nell (2013): *Menneskerettigheder i social arbejde*. 1. udgave, 1. oplag.

Forlag: Nyt Juridisk Forlag

Rubington, Earl og Martin S. Weinberg (2011): *The Study of Social Problems – Seven Perspectives*. Oxford University Press, Inc.

Stenberg, Una, Mirjam Ekstedt, Mariann Olsson og Cornelia M Ruland (2014). "Living close to a person with cancer: A Review of the International Literature and Implications for Social Work Practice". *Jourar of Gerontological Social Work*, 57:6-7, 531-555.

Strauss, Anselm og Juliet Corbin (1998): *Basics of Qualitative Research*.

Thousand Oaks: Sage Publication.

Sommer, Dion (2010): *Børn i senmoderniteten – barndomspsykologiske perspektiver*.

1. udgave, 1. oplag. Forlag: Forfatterne og Hans Reitzels Forlag.

Sundhedsstyrelsen (2012): "Nationale anbefalinger for sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge". Udgivet af Sundhedsstyrelsen i 2012.

Torp, Steffen og Lisbeth Thoresen, Arne Backer Grønningsæter, Ellen Karine Grov og Karen Gustavsen (2012): "Financial and Social Effects on Children and Adolescents when a Parent is Diagnosed with Cancer". Springer Science + Business Media New York 2012.

Tværfagligt Videnscenter for patientstøtte 2014-2017: "Krise- og traumeinformeret støtte til børn og unge på hospitalet". Financeret af Egmont fonden.

<https://www.regionh.dk/patientstoette/projekter/Oversigt-over-udviklingsprojekter/Sider/Krise-og-traumeinformeret-stoettetilboernogungepaahospitalet.aspx>

Visser, AnneMieke, Gea A. Huizinga, Harald J. Hoekstra, Winette T. A. Van Der Graaf, ED C. Klip, Elisabeth Pras and Josette E.H.M. Hoekstra-Webers (2005): "Emotional and behavioural functioning of children of a parent dignosed with cancer: A cross-informant perspective". In *Psycho-Oncology* 14: 746-758.

Årsberetning 2013: "*Rigsombudsmanden på Færøerne – Beretning 2013*":

http://www.stm.dk/a_1741.html

Årsberetning 2014: "*Rigsombudsmanden på Færøerne – Beretning 2014*":

http://www.stm.dk/a_1741.html

Årsberetning 2015: ”Rigsombudsmanden på Færøerne - Beretning 2015”:

http://www.stm.dk/_p_7928.html

Bilag 1: Indledende spørgsmål til Rådgivningen

Med hjælp fra min vejleder, lavede jeg nogle indledende spørgsmål til Rådgivningen, for at finde frem til specialets problemfelt. Efter dette indledende interview, lavede jeg en interviewguide til de udvalgte informanter inklusiv Rådgivningen (Se Bilag 2):

1. Hvordan ser problemstillingen ud generelt, og hvordan ser den ud netop her, dette her særlige ”twist” med at være færing og være sendt til Danmark i behandling?
2. Hvad tænker I om opgaveformuleringen? Er den god eller skal noget ændres?
3. Hvad er I interesserede i, og hvad ser I som en problemstilling og hvad vil I kalde problemstillingen?
4. Hvad er det I gerne vil have, hvad vil I gerne få af viden? Dette var vejlederen inde på: ”Vil de have gode beskrivelser, særlige problematikker, som dette ”twist”? Hvad er Rådgivningen optaget af inden for dette emne?”
5. Er det noget specielt/særligt, at de (færøske forældre/familie) bliver sendt til Danmark?
6. Har patienthotellet statistik over færøske familier, der bliver sendt til Danmark i behandling?
7. Hvad med kulturen; hvad er det for en kultur de færøske familier møder? Er det den danske kultur, som de møder eller er det hospitalskulturen?
8. Hvor ligger problemer? Handler det om det kulturelle, det juridiske eller økonomisk?
9. Nu snakker vi om, at færing er i en særlig situation, når man som færing kommer til Danmark for at få behandling. Hvad med de andre folk, der rejser til andre lande og hospitaler for at få behandling f.eks. danskere, der rejser til Tyskland i behandling. Er det det samme princip; at man i EU rejser mellem lande for at komme til behandling?
10. Hvad med Færøerne, folk der kommer fra bygderne og til hovedstaden på hospitalet, hvad gør det særligt ved at rejse til Danmark?
11. Er der behov for at få belyst disse færøske familiers situation?

Bilag 2: Interviewguide

Jeg har sammenfattet indledningen til interviewguiden nedenfor, da der kun var nogle få punkter, der ikke var skrevet ens til fagpersonerne og forældrene. Interviewspørgsmålene er dog delt op i to afsnit med to overskrifter hhv. til fagpersonerne og til forældrene.

Interviewguide

Indledning

Formål:

Formålet er at undersøge, hvilke oplevelser de udvalgte informanter har af færøske familiers situation, i forbindelse med at blive sendt til Danmark i behandling på grund af alvorlig sygdom, og især vil jeg have fokus på børnene og de unge som pårørende.

Planen er at undersøge, om der er tale om en særlig situation, som de færøske familier er i til forskel fra f.eks. danske familier og hvad der karakteriserer denne særlige situation.

Til fagpersonerne skrev jeg herudover: Jeg ønsker også at spørge både ledelse og ansatte på patienthotellet Tórshavn og Rådgivningen, hvordan de oplever børnene og de unge som pårørende på patienthotellet.

Til forældrene skrev jeg herudover: Derfor kunne det være interessant at undersøge, hvordan færøske familier, som bor på patienthotellet Tórshavn selv oplever denne situation.

Fremgangsmåde:

Metodisk er planen, at jeg laver kvalitative interviews med både fagfolk inden for området og muligvis en eller to familier, som er eller har været tilknyttet patienthotellet Tórshavn.

Interviewet vil vare ca. 1 time.

Sidenhen er tanken, at kombinere disse kvalitative interviews med et observationsstudie, hvor jeg blandt andet observerer på patienthotellet for at få en oplevelse af, hvordan patienthotellet er og hvordan det virker.

Hvad skal interviewet bruges til?

Indsamlingen af disse oplysninger skal bruges til mit speciale og muligvis skal nogle hovedpunkter og resultater skrives i en afsluttende artikel. Dette er ikke afgjort endnu, og hvis det bliver således, så skal det være med samtykke fra informanterne.

Interviewene og evt. observationen skal bruges til at belyse og analysere situationen hos færøske familier, som sendes til Danmark i behandling, og særligt vil jeg belyse målgruppen børn og unge som pårørende.

Etiske overvejelser

- Det første jeg vil spørge om, er, om det er i orden, at jeg optager interviewet for at sikre ret gengivelse.

Fortrolighed:

- Informanten kan vælge at være anonym, og når jeg afleverer mit speciale, kan jeg vælge, at det bliver fortroligt; men blot om dette viser sig at være nødvendigt.
- Private oplysninger og data som kan afsløre ens identitet må ikke afsløres. Informanten skal give samtykke til, at identificerbare oplysninger bliver offentlige.
- Når man laver kvalitative interviews, skal man værne om informanternes privatliv (Kvale og Brinkmann 2009:91).

Informeret samtykke

- Det er frivilligt at være med og til en og hver tid kan informanten trække sig fra undersøgelsen/projektet.
- Informanten skal informeres om formålet og fremgangsmåde/design i undersøgelsen (se ovenfor) (Ibid.:89-90).
- Mit speciale bliver skrevet i samarbejde med Rådgivningen for færing i Danmark, og derfor vil jeg snakke med Rådgivningen og min vejleder på Aalborg Universitet om resultater fra interviewet. Ifølge vores studiehåndbog skal interviewet ikke vedlægges i specialet, men det kan. CD'en skal gemmes i 3 måneder, på grund af at censor og/eller eksaminator kan bede om at få CD'en udleveret, men sidenhen skal CD'en destrueres (Studiehåndbog, s. 3).

- I forbindelse med at jeg muligvis vil skrive en artikel, så skal det være med samtykke og det skal afklares, om der er nogle ulemper eller om artiklen kan være en fordel (Ibid:89-90).

Konsekvenser:

- ‘Tilgodeseeende’ betyder, at ulempen ved at skade en informant skal være så lille som muligt.
- Man skal forholde sig til mulig skade, som undersøgelsen kan have for informanten og de fordele, som informanten får ved at være med i undersøgelsen. Fordele skal veje mere.
- Jeg skal som forsker både medindtænke de mulige ulemper for den enkelte informant, og også for den gruppe/organisation som de repræsenterer (Ibid.:92-93).

Semistruktureret kvalitativt interview til fagpersoner inden for området

Kontekst/problemformulering d.d.: Hvilke følger har det for børn og unge, at forældre eller søskende er ramt af en alvorlig sygdom, og hvad betyder det i den forbindelse, at man som færøsk patient bliver visiteret til behandling i Danmark?

1. Hvad er formålet med jeres/din arbejdsfunktion?
2. Hvordan er rammerne – organisatoriske rammer?
3. Arbejde? Hvor længe har du arbejdet her?
- Nu skriver jeg om færøske familier med alvorlig sygdom, der bliver visiteret til DK og jeg har især fokus på børnene og de unge som pårørende. Hvordan ser du, at du får brugt dit arbejde i forhold til disse familier og særligt i forhold til børnene og de unge som pårørende?
4. Din faglige baggrund?
– Hvordan ser du, at du får brugt din faglige baggrund i forhold til disse familier og særligt i forhold til børnene og de unge som pårørende?
5. Hvad er jeres værdigrundlag/hvad er vigtigt for dig/jer i forhold til denne målgruppe?

6. Hvordan oplever du børnene og de unge som pårørende her?
7. Hvordan tænker du/I børnene og de unge som pårørende ind her?
8. Hvilke indsatser findes til disse familier og børnene og de unge som pårørende, imens de er i Danmark/her? Hvordan hjælper I?
9. Hvordan oplever du disse familier, som er i denne situation at rejse fra Færøerne til Danmark?
10. Hvordan vil du belyse situationen?
11. Hvad betyder det oveni at komme fra Færøerne og til disse rammer i Danmark?
12. Er der tale om en særlig situation til forskel fra andre familier? Giver det nogle andre problemer?
13. Hvor ser du problemerne – handler det om systemet, det økonomiske, lovgivning, kultur eller andet?

Både generelt i DK bliver der sagt, at børnene/de unge som pårørende for ofte bliver overset/glemt, eller ikke taget hånd om/tænkt ind i sundhedsvæsenet, og Rådgivningen fortæller også, at man tænker ikke børnene/de unge ind, fordi de er på Færøerne.

14. Oplever du, at de færøske familier/særligt børnene og de unge som pårørende bliver glemt/ikke tænkt ind i sundhedsvæsenet i DK/FO – hvordan?
15. Bliver færøske børn og unge som pårørende “mere” eller “mindre” overset/glemt?
16. Bliver danske familier ikke overset/glemt på samme måde som færøske familier?
17. Hvordan skaber du kontakt til denne målgruppe? Skaber du kontakt til alle – hvorfor/hvorfor ikke?
18. Snakker du med andre danske eller færøske samarbejdspartnere inden for området, som også oplever det samme? (Hvor generel/særlig er denne situation).
19. Har I statistik over patienter og pårørende? Og over børn/unge som sidder tilbage på Færøerne?
20. Er der lavet undersøgelser om færøske familier/børn inden for dette område?
21. Er der noget, som burde blive gjort anderledes?
22. Har du noget at tilføje?

Semistruktureret kvalitativt interview

til forældre boende på patienthotellet Tórshavn

Kontekst/problemformulering d.d.: Hvilke følger har det for børn og unge, at forældre eller søskende er ramt af en alvorlig sygdom, og hvad betyder det i den forbindelse, at man som færøsk patient bliver visiteret til behandling i Danmark?

1. Alder:
2. Arbejde:
3. Må jeg spørge, hvorfor I skulle til Danmark?
4. Hvornår kom I første gang til Danmark?
5. Børn og alder?
 - Hvor er de?
 - Er de hjemmeboende?
6. Hvordan oplever I det, at børnene sidder tilbage og I er her?
 - Har de været og besøgt jer her?
 - Hvordan var deres reaktion på den ændrede situation?
 - Hvem har taget ansvaret derhjemme? Støtter de hinanden?
7. Hvordan har I oplevet forløbet; at være sendt til Danmark i behandling, som patient og som pårørende?
8. Hvad har været vigtigt for jer?
9. Hvilke udfordringer/dilemma har I mødt på vejen?
10. Hvilke valg har I været nødt til at tage?
11. Hvor ser I nogle problemer? (Kulturelle, lovgivning, økonomiske problemer)?
12. Hvordan oplever I denne situation at være nødt til at rejse til Danmark i behandling og at være væk fra miljøet på Færøerne?
13. Hvordan vil I belyse situationen, som færøske familier er i? (Både som patient og som pårørende).
14. Hvad betyder det oveni at komme fra Færøerne og til disse rammer i Danmark?
15. Tænker I, at færøske familier er i en anden/særlig situation til forskel fra andre familier f.eks. danske familier eller om I fik behandlingen på Færøerne?
16. Hvordan oplever du patienthotellet, som patient og som pårørende? Får I råd og vejledning her?

17. Hvordan oplever I Landssygehuset/Rigshospitalet/andet som patient og som pårørende – får I råd og vejledning her?
18. Hvilken støtte får I på Færøerne og her i Danmark? (F.eks. på patienthotellet, Rigshospitalet eller andet).
19. Hvordan oplever I denne støtte?

Både generelt i DK bliver der sagt, at børnene/de unge som pårørende for ofte bliver overset/glemt, eller ikke taget hånd om/tænkt ind i sundhedsvæsenet, og Rådgivningen fortæller også, at man tænker ikke børnene/de unge ind, fordi de er på Færøerne.

20. Oplever I, at børnene/de unge som pårørende bliver overset/glemt i sundhedssystemet i DK/FO? På hvilken måde?
21. Manger noget? Er der noget som kan blive gjort bedre? (F.eks. en handleplan i forbindelse med at børnene sidder tilbage på Færøerne, og hvordan man støtter dem som pårørende?).
22. Er der noget, som burde blive gjort anderledes?
23. Har I noget at tilføje?

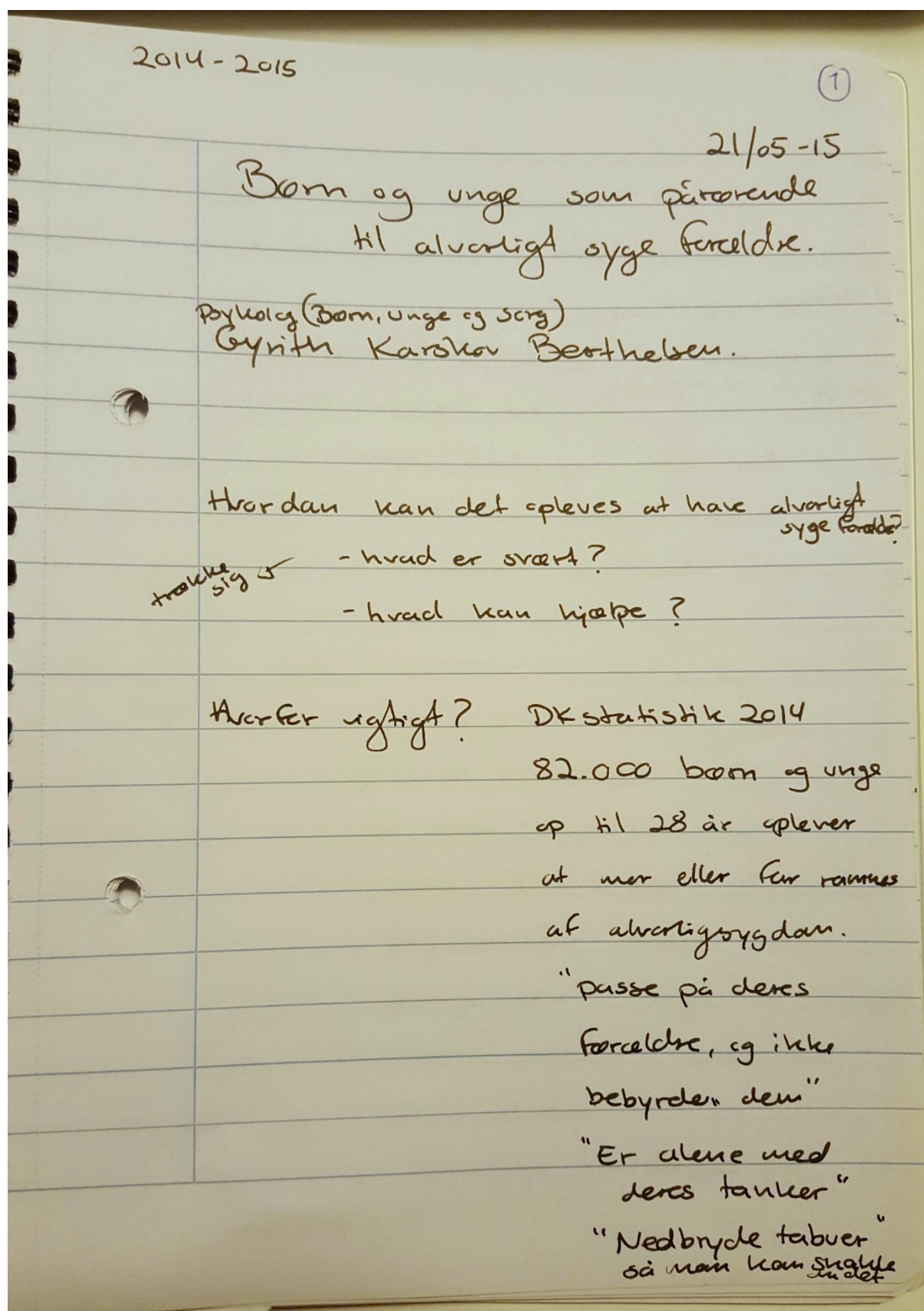
Efterfølgende uddybende spørgsmål til forældrene

(Forældrene fik spørgsmålene sendt via mail, inden selve interviewet fandt sted)

1. Hvordan oplever I det, at jeres børn sidder tilbage på Færøerne?
2. Kan I beskrive, hvad er særligt svært ved, at de sidder tilbage på Færøerne?
3. Jeg fik ikke helt spurgt ind til dette her med Skype; dette her med at holde kontakten over Skype. Kan I beskrive, hvad er anderledes ved at bruge Skype?
4. Hvordan oplever I den lange afstand mellem Færøerne og Danmark? Hvilken betydning har det for jer og jeres børn?
5. Hvordan var børnenes reaktion i forhold til den ændrede situation?
6. Hvordan oplever I længslen? Er der et stort savn? (Til børnene/familien/Færøerne)
7. Oplever I, at børnene er kede af det/glade? Hvilke følelser ser I? (Sorg – forskel på piger og drenge?)
8. I fortalte sidst, at I har et meget godt og hjælpende netværk hjemme på Færøerne – kan I beskrive netværket hos børnene/deres kontakt til venner?
9. Har børnene ændret sig? På hvilken måde?
10. Ser I nogle problemer med ensomhed?

11. Går børnene til støttegrupper hos *Krabbameinsfelagnum*? (Børn op til 18 år).

Bilag 3: Noter fra foredrag på Rigshospitalet den 21.05.2015



(4)

- fysiske gener

- manglende energi

- de ved ikke altid hvorfor.

Mange tænker ikke altid sådan, at man har det svært.

Omgi-dren skal vide om dette, og vil derfor have nemmere ved at

snakke om det.

^{på unge og børn}
Førstel : Ja, småbørn vil passes (bliver utrygge, svært ved at sove på vatchet), mens de unge

(utryghed og ængstelig ved fremtiden)

4) Utrygheden er karakteristisk.

↳ Kan være svært at dele det med venner (de unge)

- Angst for at miste, hverdagen.

- Bekymring for begge forældre.