

# *Søskende til et barn med alvorlig fysisk sygdom*

*– Et teoretisk speciale om vilkårene for at udvikle sig som søskende*



Rapportens samlede antal tegn  
(med mellemrum & fodnoter): 354.754  
Svarende til antal normalsider à 2400 tegn: 147,8

Freja Lykke Nielsen :20166076  
Nina Tvarnø Jensen :20166086  
Sofie Rask Larsen :20166482

Vejleder: Paula Cavada-Hrepich

4.Semester, Psykologi,  
Projektrapport  
i kandidatspeciale

Aalborg Universitet  
Dato: 28/05-2021

# Abstract

Siblings to a child with physical illness risk feeling overlooked and feeling like their parents have no time for them. Siblings are often in need of attention, but at the same time they try not to draw attention to themselves to avoid being a burden in a family that is already under severe stress. The consequences that the illness has for siblings risk having a negative impact on their development. Even though this is generally acknowledged, siblings to children with physical illness risk being overlooked in practice. Existing research tends to focus on identifying consequences and on the family context, which has made us consider how the societal conditions in Denmark affect siblings' conditions for development. To examine development from a contextual perspective we have chosen Urie Bronfenbrenner's ecological theory of development. We believe that this focus on the context can contribute to a perspective that is unexplored so far. On the basis of this the present theoretical study examines the following: *how can we from a macrosystemic level understand the conditions for development for siblings to children with physical illness?* Physical illness is understood as having a chronic disabling nature, and we have chosen the family as our secondary analytical object. The study is theoretical and eclectic, which means that we include other theoretical concepts to complement Bronfenbrenner's ecological theory and help us get a broader understanding of siblings' development.

First we present the consequences that siblings can experience based on the general understanding within research. In the following chapter we describe Bronfenbrenner's ecological theory of development, and clarify that we use the final version of the theory. We present Bronfenbrenner's conceptualisation of development and describe the individual, and the micro-, meso-, exo-, macro- and chronosystem as well as the connection between them all. In the analysis the purpose is to analyse three different macrosystemic aspects that influence siblings' conditions for development contextualised in the danish welfare state. First we analyse how different discourses concerning the modern life of children create conditions for siblings' development. We present conflicting discourses and argue that siblings have difficulties living up to what is expected of them based on these discourses. In continuation we analyse how discourses specifically in regards to siblings create different rights and duties. Secondly we analyse how characteristics of parenthood affect siblings' conditions for

development. Overall we argue that parents are under pressure when it comes to living up to the expectations, which has a negative impact on siblings' conditions for development. Third we analyse how the treatment of physical illness creates conditions for siblings development.

Afterwards the discussion follows. Firstly we discuss the interaction between the three aspects of the analysis and argue that they overall seem to create undesirable conditions for siblings' development. On the basis of the analysis we consider if the role of parents tends to be exaggerated. Then we discuss siblings' tendency to take on adult tasks and finish asking whether we should expect everything to be ideal for siblings.

We continue with a discussion of intervention, with the aim of getting an understanding of how we can improve siblings' conditions for development. First we present and discuss the present interventions that exist. We then present three supplements to the existing intervention to help siblings based on the macrosystemic analysis. We discuss how registrations of siblings in the healthcare system could benefit, how a more holistic approach in the healthcare system could be positive and how awareness of discourses can help. In the last part of the dissertation we discuss the methodological choices we have made and reflect upon this. Firstly we discuss four different aspects in relation to using Bronfenbrenners' theory. Afterwards we discuss two alternative perspectives that could have been used to examine the topic. We finish by discussing our personal influence on the dissertation and what contributions the dissertation offers.

In conclusion the present dissertation emphasises the importance of a contextual perspective in relation to siblings' conditions for development. The macrosystemic aspects examined create undesirable conditions for siblings and in general the dissertation argues for a more broad perspective on development. There needs to be an understanding and acceptance of illness as an inevitable risk factor and therefore there needs to be a focus on how to create better developmental conditions in spite of that risk.

En særlig tak til Rasmus Thøger Christensen fra LIVSKRAFT og Gitte Rask fra Rask Terapi og Rådgivning for inspirerende og lærerig sparring i forbindelse med specialet.

Også en stor tak skal lyde til Anne Jensen for sproglig sparring og for at vi aldrig glemmer den grammatiske regel om sin og deres.

Afslutningsvist en kærlig og taknemmelig hilsen til Paula Cavada-Hrepich for kompetent vejledning og støtte fra start til slut.

# Indholdsfortegnelse

|                                                                                                |           |
|------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>KAPITEL 1 INTRODUKTION .....</b>                                                            | <b>1</b>  |
| 1.1 AFHANDLINGENS ANLIGGENDE.....                                                              | 1         |
| 1.2 EKSISTERENDE FORSKNING.....                                                                | 4         |
| 1.2.1 Overvejelser forud for valg af litteratur.....                                           | 4         |
| 1.2.2 Hvordan er feltet tidligere blevet undersøgt? .....                                      | 6         |
| 1.2.3 Et fokus på tilpasningsevne .....                                                        | 7         |
| 1.2.4 Mangler i eksisterende forskning og argumentation for indeværende afhandling .....       | 8         |
| 1.3 AFGRÆNSNING.....                                                                           | 9         |
| 1.3.1 Afhandlingens forståelse af fysisk sygdom .....                                          | 9         |
| 1.3.2 Familien som sekundær analyseenhed.....                                                  | 11        |
| 1.4 METODE.....                                                                                | 13        |
| 1.4.1 Et teoretisk speciale .....                                                              | 13        |
| 1.4.2 Den analytiske model.....                                                                | 16        |
| 1.4.3 Afhandlingens kontekstuelle perspektiv .....                                             | 18        |
| 1.5 LÆSEVEJLEDNING .....                                                                       | 22        |
| <b>KAPITEL 2 SØSKENDE TIL BØRN MED FYSISK SYGDOM .....</b>                                     | <b>26</b> |
| 2.1 FØLELSER FORBUNDET MED AT VÆRE SØSKENDE TIL ET BARN MED FYSISK SYGDOM.....                 | 27        |
| 2.2 FYSISKE- OG ADFÆRDSMÆSSIGE FORANDRINGER .....                                              | 29        |
| 2.3 NÅR HVERDAGEN ÆNDRER SIG .....                                                             | 30        |
| 2.4 KOMMUNIKATIONSÆNDRING I FAMILIER UNDER BELASTNING.....                                     | 31        |
| 2.5 DE SMÅ VOKSNE.....                                                                         | 33        |
| 2.6 PRES PÅ DE INDBYRDES RELATIONER I FAMILIEN .....                                           | 33        |
| 2.7 SKOLEGANGEN BLIVER VANSKELIG .....                                                         | 34        |
| 2.8 ER DER OVERHOVEDET NOGET GODT VED AT VÆRE SØSKENDE TIL BØRN MED FYSISK SYGDOM?<br>.....    | 35        |
| 2.9 OPSUMMERING – EN BEKYMNING FOR SØSKENDE .....                                              | 36        |
| <b>KAPITEL 3 ØKOLOGISK UDVIKLINGSTEORI.....</b>                                                | <b>37</b> |
| 3.1 TEORETISK OPHAV .....                                                                      | 37        |
| 3.2 TEORIENS UDVIKLING .....                                                                   | 39        |
| 3.3 UDVIKLINGSBEGREBET UD FRA ØKOLOGISK TEORI.....                                             | 42        |
| 3.3.1 Systemerne i den økologiske model.....                                                   | 45        |
| 3.4 OPSUMMERING.....                                                                           | 54        |
| <b>KAPITEL 4 MAKROSYSTEMISKE FORHOLD DER PÅVIRKER SØSKENDES VILKÅR<br/>FOR UDVIKLING .....</b> | <b>55</b> |
| 4.1 DET MODERNE BØRNELIV.....                                                                  | 58        |

|                                                                                               |            |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 4.1.1 En risikofri barndom – et idealiseret billede .....                                     | 59         |
| 4.1.2 Børn som medskabere i eget liv – en risiko for individualisering.....                   | 62         |
| 4.1.2.1 Nutidens kompetencebarn.....                                                          | 65         |
| 4.1.2.2 Aktiv selvsocialisering med jævnaldrende .....                                        | 66         |
| 4.1.3 Nutidige diskurser om at være søskende – risikoen for at blive glemt.....               | 68         |
| 4.2 NUTIDENS FORÆLDRESKAB.....                                                                | 73         |
| 4.2.1 At afvige fra den snævre forståelse af ”den gode forælder” .....                        | 73         |
| 4.2.2 Videnskabeliggørelse af forældreskabet .....                                            | 77         |
| 4.2.3 Øget ansvar for børns udvikling.....                                                    | 80         |
| 4.2.4 Hjemmet – et rum for skolerelateret læring .....                                        | 83         |
| 4.3 BEHANDLING AF FYSISK SYGDOM I DET DANSKE SUNDHEDSVÆSEN .....                              | 85         |
| 4.3.1 Bedre behandling af fysisk sygdom i sundhedsvæsenet – pårørende i længere tid.....      | 86         |
| 4.3.2 Lokalisering af behandlingstilbud – en tendens mod geografisk centralisering .....      | 88         |
| 4.3.3 Når behandlingen foregår derhjemme .....                                                | 92         |
| 4.4 OPSUMMERING.....                                                                          | 96         |
| <b>KAPITEL 5 SAMSPILLET MELLEM DE ANALYTISKE FORHOLD OG DE</b>                                |            |
| <b>OVERORDNEDE VILKÅR FOR SØSKENDES UDVIKLING .....</b>                                       | <b>99</b>  |
| 5.1 ER DER EN OVERDRIVELSE AF FORÆLDRENES BETYDNING?.....                                     | 100        |
| 5.2 SØSKENDES VARETAGELSE AF VOKSEN-OPGAVER – EN NUANCERET DISKUSSION .....                   | 104        |
| 5.3 SKAL ALT VÆRE IDEELT FOR SØSKENDE?.....                                                   | 109        |
| 5.4 OPSUMMERING.....                                                                          | 111        |
| <b>KAPITEL 6 INTERVENTION – AT GØRE DE UDVIKLINGSMÆSSIGE VILKÅR FOR</b>                       |            |
| <b>SØSKENDE BEDRE .....</b>                                                                   | <b>113</b> |
| 6.1 REFLEKSIONER OVER NUVÆRENDE INTERVENTIONER .....                                          | 113        |
| 6.1.1 Intervention specifikt rettet mod søskende .....                                        | 114        |
| 6.1.2 Intervention mod søskende i skolen.....                                                 | 117        |
| 6.1.3 Intervention på familieniveau.....                                                      | 117        |
| 6.1.4 Indirekte intervention .....                                                            | 119        |
| 6.2 SUPPLEMENT TIL NUVÆRENDE INTERVENTIONER UD FRA AFHANDLINGENS MAKROSYSTEMISKE              |            |
| ANALYSE OG KAPITEL 5 .....                                                                    | 120        |
| 6.2.1 Registrering af søskende i sundhedsvæsenet.....                                         | 120        |
| 6.2.2 En mere helhedsorienteret behandling i somatikken – et forslag om kontaktsygeplejersker |            |
| til søskende .....                                                                            | 124        |
| 6.2.3 Bevidsthed om diskurser.....                                                            | 127        |
| 6.3 OPSUMMERING.....                                                                          | 130        |
| <b>KAPITEL 7 METODISK DISKUSSION .....</b>                                                    | <b>131</b> |
| 7.1 ANVENDELSEN AF DEN ØKOLOGISKE UDVIKLINGSTEORI I INDEVÆRENDE AFHANDLING .....              | 131        |
| 7.2 ALTERNATIVE TILGANGE TIL FORSTÅElsen AF SØSKENDES VILKÅR FOR UDVIKLING .....              | 136        |
| 7.2.1 Et diskursteoretisk blik.....                                                           | 136        |

|                                             |            |
|---------------------------------------------|------------|
| 7.2.2 <i>Et fænomenologisk blik</i> .....   | 137        |
| 7.3 VORES INDFLYDELSE PÅ AFHANDLINGEN ..... | 138        |
| 7.4 AFHANDLINGENS BIDRAG .....              | 141        |
| 7.5 OPSUMMERING.....                        | 143        |
| <b>KAPITEL 8 KONKLUSION</b> .....           | <b>144</b> |
| <b>REFERENCELISTE</b> .....                 | <b>148</b> |

---

# Kapitel 1 Introduktion

## 1.1 Afhandlingens anliggende

*“Sometimes I touch my arm to be sure that I am still here. It is like no one sees me. I understand that they must focus on my brother. He is fighting; they would have done the same for me. But still, it makes me feel hopeless. Will they ever look at me in the same way as they used to? Will I ever stop being invisible to them?”*

(Carlsen, Christensen & Olesen, 2019, p. 1442).

Sådan fortæller 10-årige Maria om, hvordan hun oplever sin situation som søskende<sup>1</sup> til sin bror med kræft. Når fysisk sygdom rammer et barn, ændrer hverdagen sig for hele familien, og mange forskellige følelser og tanker opstår. At have en bror eller søster, som er fysisk syg, øger risikoen for, at man som søskende føler sig overset, savner opmærksomhed og føler, at forældrene ikke har tid til en. Samtidig forsøger mange søskende at holde sammen på sig selv og de svære følelser, fordi de ikke ønsker at være til belastning (Det Sundhedsfaglige Børneteam, 2021). De konsekvenser sygdommen har for søskende kan over en længere periode risikere at påvirke deres udvikling negativt (Jensen, 2011).

Paraplyorganisationen for patient- og pårørendeforeninger Danske Patienter foretog i 2016 en undersøgelse af børn som pårørende, hvor en af de overordnede konklusioner i undersøgelsen er, at børn bliver følelsesmæssigt mest berørt, når de er pårørende til en syg bror eller søster fremfor til forældre. Desuden viser undersøgelsen, at op mod hver tredje søskende oplever generel psykisk mistrivsel i forbindelse med en søster eller brors sygdom. Aktuelt er der mere fokus på søskende som pårørende end nogensinde før, men gruppen er stadig underbelyst og overset sammenlignet med børn, der er pårørende til psykisk sygdom og børn, der selv er syge eller har forældre, der er syge. I tråd hermed peger psykolog og forfatter inden for børnefamiliepsykologi John Aasted Halse ifølge Jensen (2011) på, at særligt søskende til børn med fy-

---

<sup>1</sup>Børn, der har en bror eller søster med en fysisk sygdom, vil i indeværende afhandling blive omtalt som søskende til børn med fysisk sygdom eller søskende for læsevenligheds skyld.



---

sisk sygdom er en gruppe, der ofte risikerer at blive overset i praksis. Dette på trods af, at der er enighed om, at de er i øget risiko for at mistrives og reagere negativt. Det anslås, at cirka 33.000-45.000 børn i Danmark har en alvorligt syg bror eller søster (Børn, Unge og Sorg, 2021; Danske Patienter, 2016). Vi anser det som vigtigt at gøre hverdagen lettere og bedre for de søskende, der har svære vilkår, og sætte fokus på søskendes situation og de implikationer, sygdommen kan have på deres liv, da der er konsensus om, at alle børn skal have de bedste forudsætninger for at trives og udvikle sig - også søskende til børn med fysisk sygdom.

D. 11. februar 2021 deltog vi i online-kurset "Forældrekursus - søskende i familier med særlige behov" faciliteret af For Lige Vilkår, som er en organisation med fokus på forældre til børn med særlige behov på grund af handicap eller kronisk sygdom. Vi blev berørte over den sårbarhed, vi så hos forældrene i forhold til deres oplevelse af, at søskende er meget påvirket af situationen og samtidig deres oplevelse af ikke at have overskud til at understøtte søskende på den måde, de har brug for. Forskning omhandlende søskende til børn med fysisk sygdom viser, at de påvirkes i én eller anden grad og indikerer, at der er et stort behov for psykosocial støtte til dem (Long et al. 2018). Ifølge Fullerton, Totsika, Hain & Hastings (2016) og Kobayashi, Hayakawa & Hohashi (2015) har søskende til børn med fysisk sygdom generelt lavere livskvalitet end søskende til børn uden fysisk sygdom. Kursusholder til forældre-kurset Kis Holm Laursen satte dog fokus på, at det ikke altid er udfordrende at være søskende til et barn med fysisk sygdom, og at den fysiske sygdom ikke alene kan være determinerende for søskendes udvikling. Formålet med denne afhandling er i forlængelse heraf at sætte fokus på de vilkår, der skabes for søskendes udvikling i forbindelse med sygdommen og ikke at påvise en kausalitet mellem det at være søskende til et barn med fysisk sygdom og risikoen for uhensigtsmæssig udvikling. Den fysiske sygdom er et uforudsigeligt vilkår, hvis fremkomst og udvikling familien ikke selv er herre over (Galvin, Bylund & Brommel, 2004). Ikke desto mindre er det vigtigt ikke at affinde sig med de mulige påvirkninger, for selvom sygdommen er et vilkår, skal der fokuseres på at minimere den negative betydning.

I det kommende afsnit 1.2 gennemgår vi forskning, der omhandler søskende til børn med fysisk sygdom og viser, at der allerede er lavet en del forskning på området. Det øgede forskningsmæssige fokus på søskende kunne man forestille sig ville afspejle

---

sig i praksis ved, at søskende har fået det bedre på grund af den viden, man har fra forskningen. Som beskrevet ovenfor har mange søskende det dog stadig svært, hvorfor vi mener, at det fortsat er vigtigt forskningsmæssigt at sætte fokus på søskendes situation samt udvide den måde, fænomenet er belyst på hidtil. Vi er opmærksomme på særligt to tendenser i eksisterende forskning vedrørende søskende, som har været med til at forme vores vinkel på emnet: 1) at der er et stort fokus på at identificere konsekvenser for søskende og 2) at konteksten uden for familien ikke er belyst. Dette har ledt os til en undren over, hvordan samfundsmæssige forhold i Danmark påvirker vilkårene for søskendes udvikling og gør det enten sværere eller lettere at være søskende. I relation til vores ønske om at forstå udvikling i en større kontekst har vi valgt at tage afsæt i en økologisk forståelse af udvikling ud fra Urie Bronfenbrenner, fordi det giver mulighed for at forstå betydningen af forskellige niveauer i relation til udvikling. Bronfenbrenner er pioner inden for det kontekstuelle paradigme, og den økologiske udviklingsteori har fået status som en af de mest anvendte modeller inden for udviklingspsykologien (Gulbrandsen, 2009; Sommer, Samuelsen & Hundeide, 2009). Den er særlig relevant for indeværende afhandling, fordi der tages afstand fra individuelt orienterede udviklingsteorier. Vi mener, at vi med dette fokus kan bidrage med en hidtil uudforsket tilgang, som potentielt kan føre til en bredere forståelse af, hvorfor søskende har det svært, og hvordan der skabes bedre vilkår for deres udvikling. På baggrund heraf lyder afhandlingens problemformulering således:

*Hvordan kan man fra et makrosystemisk niveau forstå de vilkår, der er for udvikling hos søskende til børn med fysisk sygdom?*

Vi har valgt at beskæftige os med søskende til børn med fysisk sygdom, fordi det er et emne, der overordnet set ligger inden for vores interesse for pårørende, familier og børns udvikling. Derudover har vi alle tre forskellige oplevelser og erhvervserfaringer med målgruppen. Blandt andet har en af gruppens medlemmer været på en camp for søskende til børn med kræft gennem organisationen LIVSKRAFT, og derudover har alle tre gruppedlemmer erhvervsmæssig erfaring som privatansat hjælper ved Specialgruppen i Aalborg Kommune for børn under 18 år med én eller flere psykiske eller fysiske lidelser. Det har undervejs i uddannelsen været begrænset, hvad vi har stiftet bekendtskab med i forhold til psykiske aspekter ved fysisk sygdom til trods for, at det er noget, vi alle tre har mødt flere gange i vores praktik i foråret 2020 samt

---

i vores respektive arbejds erfaringer. Vi er interesserede i at belyse afhandlingens målgruppe for at bidrage til at gøre det at være søskende til et barn med fysisk sygdom mindre indgribende.

## *1.2 Eksisterende forskning*

I det følgende afsnit vil vi præsentere eksisterende forskning omhandlende søskende til børn med fysisk sygdom. Vi ønsker at give en introduktion til forskningsfeltet med fokus på, hvad der hidtil er undersøgt, metoderne til at undersøge søskende og afslutningsvist pointere mangler i eksisterende forskning og argumentation for indeværende afhandling. Forud for denne introduktion finder vi det relevant at starte afsnittet med en beskrivelse af, hvordan vi har udvalgt relevant eksisterende forskning. Indeværende afsnit giver således indblik i forarbejdet forud for udformningen af problemformulering og valg af vinkel på emnet, mens vi i kapitel 2 fremlægger resultaterne fra eksisterende forskning om, hvordan det er at være søskende, særligt med fokus på de konsekvenser sygdommen sætter for søskendes hverdagsliv. Vi har valgt at afgrænse vores undersøgelse ved ikke at lave en systematisk gennemgang af alt tidligere forskning, men derimod fokusere på feltets undersøgelsespunkter. I forbindelse med vores søgning efter forskning om fysisk sygdom i familien er det blevet tydeligt, at en klar overvægt af forskning på området fokuserer på barnet med fysisk sygdom eller forældrene (Van Schoors, Mol, Laermans, Verhofstadt, Goubert & Parrys, 2019). Derudover findes der en del forskning om at være børn af forældre med fysisk sygdom. Søskendes perspektiv på fysisk sygdom er mindre repræsenteret i forskning sammenlignet med ovenstående, men der findes stadig forskning og studier herom.

### *1.2.1 Overvejelser forud for valg af litteratur*

For at få kendskab til eksisterende forskning på området har vi generelt søgt på temaet søskende til børn med fysisk sygdom og brugt søgeord som blandt andet siblings, physical illness/disease og (childhood) chronic disorder på forskellige databaser, herunder Scopus, PsycInfo og AUB. I løbet af søgningen blev vi opmærksomme på, at en større del af eksisterende forskning begrebsliggør søskende til børn med fysisk sygdom som 'well-siblings' eller 'healthy children'. Vi har haft overvejelser om denne måde at begrebsliggøre søskende på, hvilket vil blive uddybet nærmere i

---

afsnit 4.1.3 ‘Nutidige diskurser om at være søskende - risikoen for at blive glemt’. Til trods for vores forbehold over for denne begrebsliggørelse har vi valgt at indbefatte betegnelserne i litteratursøgning, da resultatet på denne måde giver et mere fyldestgørende billede af den eksisterende forskning. Vi har valgt at inddrage både dansk og udenlandsk forskning med det formål at få et nationalt og internationalt blik for, hvad der findes af forskning om søskende. Vi har derudover selekteret litteratur ud fra ønsket om både at inddrage litteraturreviews/metaanalyser samt empiriske forskningsartikler med specifikke fokusområder.

Undervejs i litteratursøgningen blev vi bekendt med, at meget forskning på området er koblet til specifikke fysiske sygdomme, hovedsageligt kræft. Rasmus Thøger Christensen fra LIVSKRAFT fortalte os adspurgt, at det store omfang af forskning vedrørende kræft kunne skyldes, at der blev og fortsat bliver bevilget store pengesummer til netop forskning i kræft sammenlignet med andre sygdomme. Det skyldes blandt andet et stort politisk fokus på dette sygdomsområde og stærke patientorganisationer. Alene i 2019 blev der gennem Kræftens Bekæmpelse uddelt over 80 millioner kroner til forskningsprojekter i kræft, mens der gennem Hjerteforeningen, som også er en stor, anerkendt danske forening, blev uddelt 30 millioner kroner til forskning om hjertesygdomme (Hjerteforeningen, 2018; Kræftens Bekæmpelse, 2019). Rasmus Thøger Christensen understregede derudover også, at opdelingen af forskning ud fra bestemte fysiske sygdomme ofte skyldes, at donationerne til forskningsprojekterne er baseret på bestemte sygdomme. Det handler dermed ikke om, at det er mindre retvisende at forske og lave projekter på tværs af fysiske sygdomme. Vi har valgt at inddrage forskning, der både undersøger søskende til børn med bestemte fysiske sygdomme og på tværs af forskellige fysiske sygdomme.

Vi har bemærket, at dele af eksisterende forskning undersøger børn som pårørende uden at skelne mellem fysisk og psykisk sygdom. Jensen (2011) beskriver, at der er flere lighedspunkter mellem det at være barn til en bror/søster med henholdsvis en fysisk sygdom eller psykisk sygdom. Samtidig fortalte Kis Holm Laursen til foredraget “Forældrekursus - søskende i familier med særlige behov”, at hun ikke skelner herimellem. Vi har valgt at inddrage enkelte forskningsstudier, som ikke skelner mellem fysisk og psykisk sygdom, da det fortsat kan bidrage til en forståelse af at være søskende til fysisk sygdom. Vi har dog valgt at afgrænse fra studier, der udelukkende undersøger psykisk sygdom, i og med vores emne er fysisk sygdom. Vi har valgt at

---

afgrænse til fysisk sygdom, fordi der på trods af ligheder kan være andre dimensioner at tage højde for ved psykisk sygdom, som vi ikke ønsker at behandle i indeværende afhandling.

### 1.2.2 Hvordan er feltet tidligere blevet undersøgt?

Et af de første litteraturreviews med fokus på søskende til børn med fysisk sygdom er McKeever (1983), som konkluderede, at søskende var en population i risiko for mistrivsel. Der kom i 1980-1990'erne ifølge Woodgate & Degner (2003) et øget fokus på forskning omhandlende familiens, herunder søskendes, psykosociale tilpasning til at leve med et sygt barn, fordi flere og flere børn overlevede alvorlige sygdomme modsat tidligere, hvor der forskningsmæssigt var større fokus på familier i sorg over at miste et barn til fysisk sygdom. Ifølge Woodgate, Edwards, Ripat, Rempel & Johnson (2016) har der de seneste år været mere fokus på søskende og en mere familie-centreret tilgang i forskningen.

Van Schoors et al. (2019) peger på, at forskning vedrørende kræfttramte børn er domineret af kvantitativ forskning, og det er ikke usandsynligt, at dette ligeledes er gældende for andre typer af sygdomme. De kvantitative studier om søskende til fysisk sygdom har ofte til formål at identificere konsekvenser for søskende, såsom øget risiko for angst, depression og post-traumatisk stress reaktion. Den kvalitative forskning om søskende er primært blevet brugt til at forstå søskendes oplevelser fra et familieperspektiv, hvor alle i familien har deltaget i interviews (Deavin et al., 2018). I den kvalitative forskning omhandlende søskendes perspektiv på sygdommens effekt på hverdagslivet, har der været to gennemgående fokusområder. For det første ses der en tendens til, at de fleste kvalitative studier fokuserer på, hvordan den fysiske sygdom påvirker søskende (et individuelt niveau), eksempelvis ved øget tilstedeværelse af negative følelser som bekymring, tristhed, skam og jalousi (Van Schoors et al., 2019). For det andet har nogle kvalitative studier undersøgt sygdommens indvirkning på specifikke dynamikker i familielivet (et interpersonelt niveau), eksempelvis familiekommunikation eller familie støtte (Branstetter et al., 2008; Woodgate & Degner, 2003).

---

I flere empiriske studier bemærker vi, at der oftest ikke anvendes specifikke teorier til behandling af data, men at hovedformålet derimod oftest er at identificere konsekvenser hos søskende og i familien, når fysisk sygdom rammer et barn (Barlow & Ellard, 2005, Fullerton et al., 2016, Kobayashi et al., 2015; Webster, 2018). Et eksempel er Webster (2018), som undersøger omsorgsroller i familier, hvor et barn har epilepsi, og hun positionerer sig hverken videnskabsteoretisk eller ud fra bestemte teorier om omsorgsroller. En tendens inden for eksisterende forskning er dog, at forskningens videnskabsteoretiske position og teori ofte fremgår eksplicit, når studierne arbejder fænomenologisk, eksempelvis i McGrath (2008) og Van Schoors et al (2019). Vi er stødt på enkelte studier, som eksplicit analyserer søskende i forhold til bestemte psykologiske teorier. Et eksempel herpå er Branstetter, Domain, Williams, Graff & Piamjariyakul (2008), som bruger Family System Theory, Family Stress Theory og Symbolic Interaction Theory til at identificere kommunikationstemaer mellem søskende, forældre og andre i familien, når et barn i familien er ramt af kronisk sygdom. Vi ønsker i indeværende afhandling ikke at forstå, hvordan det er at være søskende ud fra en bestemt psykologisk teori, men vi har i eksisterende forskning fundet det bemærkelsesværdigt, at forskningen ofte behandler søskende meget deskriptivt og i højere grad handler om en identificering af konsekvenser snarere end en udforskning og diskussion heraf. Der er derfor i eksisterende forskning stor enighed om, hvilke konsekvenser der er almindelige hos søskende, når et barn bliver fysisk syg, samt hvilke forandringer det kan medføre i familien.

### 1.2.3 Et fokus på tilpasningsevne

Generelt er der i eksisterende forskning omhandlende søskende til børn med fysisk sygdom stort fokus på søskendes og familiens tilpasning. Allerede i 1980-1990'erne var der forskningsmæssigt et stort fokus på søskendes og familiens tilpasning til at leve med et sygt barn, men også det seneste årti har forskningen ifølge Van Schoors et al. (2019) og Long et al. (2018) fokuseret på søskendes tilpasning (Woodgate & Degner, 2003). Generelt i den eksisterende forskning beskrives søskendes og familiens tilpasning som afgørende for, hvordan de forskellige individer i familien påvirkes af sygdommen. Et konkret eksempel er Woodgate, Edwards, Ripat, Rempel & Johnson (2016), som beskriver, at graden af søskendes negative emotionelle og adfærdsmæssige problemer afhænger af deres tilpasning. Derudover skriver Sunnys & Baker

---

(2017), at problemer i familien ofte aftager over tid, når familien lærer at tilpasse sig situationen med et sygt barn. Det betyder, at jo længere tid sygdommen står på, des større chance er der for, at familien finder passende strategier til at tilpasse sig en verden med et sygt barn. Tidligere er det beskrevet, at konsekvenserne af sygdommen potentielt er større, hvis den er til stede i længere tid. Det vil altså sige, at sygdommens længde ikke påvirker konsekvenserne entydigt. Barnett & Parker (1998) forstår succesfuld tilpasning til stressfulde livsbegivenheder, for eksempel fysisk sygdom, som resiliens. Sørensen (2016) definerer blandt andet resiliens således: *“Ganske interessant dækker resiliensbegrebet i sig selv en opfattelse af en psykisk evne, proces eller kapacitet til at håndtere livsproblemer (...)”* (p. 45). På den måde kan det forstås, at risikoen for udviklingsmæssige konsekvenser hos det enkelte barn blandt andet er påvirket af barnets resiliens. Ifølge Long et al. (2018) har mange søskende en høj resiliens, hvilket er en positiv konsekvens ved at have en bror eller søster med fysisk sygdom. Vi stiller os kritiske overfor, at man i en overvejende del af den eksisterende forskning peger på søskendes eller familiens tilpasning som afgørende, fordi det skaber risiko for at placere både skyld og ansvar på det enkelte familiemedlem eller hele familien.

#### 1.2.4 Mangler i eksisterende forskning og argumentation for indeværende afhandling

Ingen af de ellers velundersøgte konsekvenser for søskende er undersøgt i relation til samfundsmæssige forhold uden for familien, hvilket vi finder bemærkelsesværdigt. Vi mener, det er en nødvendig og brugbar vinkel at tage, fordi familien som system og de enkelte medlemmer heri er påvirket af det omkringliggende samfund bestående af både materielle, sociale og kulturelle vilkår (Dencik, Jørgensen & Sommer, 2008). En kontekstuel vinkel kan dermed bidrage med en udvidet forståelse af, hvilke vilkår der er for søskendes udvikling. Derudover mener vi, at man risikerer at underkende væsentlige forhold, som kan bidrage til en forståelse af søskendes situation, hvis forskningen på området ikke interesserer sig for samfundsmæssige forhold og hvilke vilkår, de sætter for søskende. Med et blik for sammenhængen mellem samfundsmæssige forhold og udviklingen hos søskende skabes mulighed for at blive bevidst om nogle enten hensigtsmæssige eller uhensigtsmæssige sammenhænge. Dette kan bidrage til, at der i praksis stræbes efter at sætte ind dér, hvor det giver mest mening

---

og gavner søskende mest. I indeværende afhandling belyser vi de samfundsmæssige forhold gennem Bronfenbrenners konceptualisering af makrosystemet, som betegner et overordnet samfundsniveau. Vores undersøgelse af makrosystemiske forhold giver mulighed for at behandle emnets kompleksitet. Ifølge Deavin, Greasley & Dixon (2018) og Knecht et al. (2015) er diskussioner om søskende i eksisterende forskning nærmest ikke eksisterende, og de peger på, at der mangler eksplicitte reflekterede analyser, da meget af forskningen som sagt handler om at identificere konsekvenser i stedet for at undersøge kompleksiteten. Netop denne mangel er noget, vi i indeværende afhandling ønsker at adressere og bidrage med viden til. Afhandlingens rammer giver ikke mulighed for at undersøge alle relevante forhold, hvorfor vores bidrag til den manglende kompleksitet bliver at sætte fokus på sammenhængen mellem udvalgte makrosystemiske forhold og søskendes udvikling.

## *1.3 Afgrænsning*

På baggrund af de ovenstående afsnit og med udgangspunkt i afhandlingens problemformulering finder vi det relevant at reflektere over de afgrænsninger, vi har foretaget, og som har haft betydning for opbygning og videre valg. Først vil vi præsentere vores overvejelser knyttet til forståelsen af fysisk sygdom. Dernæst vil vi præsentere og argumentere for, at vi har valgt at have fokus på familien som sekundær analyseenhed, og hvordan familien som kontekst guider vores valg og analyse. Inden vi påbegynder afsnittet, finder vi det relevant at præcisere måden, vi fremadrettet i afhandlingen omtaler målgruppen. Der vil blive refereret til målgruppen med betegnelserne “søskende til børn med fysisk sygdom” eller for læsevenligheds skyld “søskende”.

### *1.3.1 Afhandlingens forståelse af fysisk sygdom*

Fysisk sygdom er et bredt begreb, der dækker over mange forskelligartede sygdomme. Det kan både være en kortvarig influenza eller en uhelbredelig kræftsygdom. Vi ønsker i afhandlingen at forholde os til sygdomme, der har større betydning for søskendes hverdag end forbipasserende sygdomme som for eksempel influenza, hvilket vil sige, at vi tager udgangspunkt i kronisk fysisk sygdom. Ifølge Jensen (2011) er nogle af de karakteristika, der kendetegner kronisk sygdom, at den er vedvarende, har blivende følger og kræver langvarig behandling eller pleje. Det er imidlertid en



---

væsentlig pointe, at kroniske sygdomme med tiden kan forsvinde, og der er altså ikke nødvendigvis tale om fysisk sygdom, der eksisterer hele livet. Ifølge Sharpe & Rossiter (2002) defineres en sygdom som kronisk, når den har eksisteret i 6 måneder uden betydelig positiv udvikling. Vi blev gennem vores sparring med Rasmus Thøger Christensen fra LIVSKRAFT gjort opmærksomme på, at kronisk sygdom ikke nødvendigvis er direkte invaliderende i familiers hverdagsliv, da kronisk sygdom kan være alt fra ikke alvorlig astma og glutenallergi til langvarig kræftsygdom, muskelsvind og cystisk fibrose. Samme pointe fremkommer i Pøttner's (2020) artikel om fysisk sygdom hos et barn. Derfor har vi valgt at tage udgangspunkt i, at sygdommen, foruden at være kronisk, også skal have invaliderende karakter. Det vil sige, at vi i indeværende afhandling afgrænser til at forstå fysisk sygdom som kronisk og invaliderende. Afgrænsningen skaber en fælles forståelsesramme for afhandlingen, således at når vi undersøger vilkår for udviklingen hos søskende, er det med udgangspunkt i, at deres bror eller søsters sygdom har stor indvirkning på deres liv. Afgrænsningen vil få betydning for de eksempler, vi giver og for den forståelse, vi præsenterer af, hvordan der skabes særlige vilkår for søskendes udvikling. Når vi fremadrettet bruger betegnelsen "fysisk sygdom" dækker den altså over sygdomme, der er af kronisk og invaliderende karakter.

Inden for vores afgrænsning af sygdomme med kronisk og invaliderende karakter, har vi valgt ikke at afgrænse til én bestemt fysisk sygdom. Vermaes, van Susante & Bakel (2012) beskriver, at i forskning om, hvordan kronisk sygdom påvirker søskende, er der to tilgange til at undersøge fænomenet, nemlig en kategorisk og en ikke-kategorisk tilgang. Den kategoriske tilgang fokuserer på specifikke fysiske sygdomme, mens den ikke-kategoriske tilgang undersøger fænomenet på tværs af forskellige sygdomme, fordi der fokuseres på de fælles karakteristika ved konsekvenserne ved fysisk sygdom. I indeværende afhandling vælger vi at have en ikke-kategorisk tilgang, da vi er interesserede i overordnede udfordringer, som vi mener kan opstå uanfægtet sygdommens specifikke karakter. Samtidig ønsker vi at bidrage med resultater, som kan bruges i forbindelse med forskellige sygdomme og derfor kan bruges mere bredt i praksis. Afhandlingen har derfor ikke til formål at beskrive symptomer, prognose og behandlingsmuligheder for specifikke fysiske sygdomme. Også Jensen (2011) argumenterer for, at man bør undersøge konsekvenserne ved fysiske sygdomme ikke-kategorisk, hvilket skyldes, at hendes mangeårige erfaring med søsken-

---

de til børn med fysisk sygdom viser, at mange af de ændringer og reaktioner, man ser i familier med forskellige kroniske sygdomme, på mange måder minder om hinanden.

En anden refleksion vi har haft i forbindelse med indeværende afhandlings forståelse af fysisk sygdom er, hvorvidt den fysiske sygdom hos barnet skal være medfødt eller opstået senere i livet. Dette finder vi relevant at specificere, da fysisk sygdom ikke nødvendigvis har den samme betydning, alt efter om den er medfødt, skyldes en ulykke eller er pludselig opstået sygdom. Vi vælger ikke at afgrænse til, hvornår eller hvordan sygdommen er opstået. Et argument herfor er, at fysisk sygdom, uanfægtet om den er medfødt eller ej, oftest ændrer sig løbende (Jensen, 2011). Samtidig har vi i gennemgangen af den eksisterende forskning ikke fundet, at det er en typisk afgrænsning at lave. I og med vi har fokus på vilkår for søskendes udvikling, mener vi ikke, at tidspunktet for sygdommens indtræden er afgørende i sig selv, fordi der er mange kontekstafhængige forhold, der har betydning for de udviklingsmæssige vilkår for den enkelte søskende. Vi mener ligeledes, at søskendes hverdag godt kan være påvirket, selvom den fysiske sygdom er medfødt. Dette både hvis det fysisk syge barn fødes ind i en familie med andre søskende, og hvis en søskende fødes ind i en familie, hvor der i forvejen er et sygt barn. Variationer kan lige så vel handle om børnenes alder og rækkefølgen i søskendeflokken, som det kan handle om, hvorvidt sygdommen er medfødt, pludseligt opstået eller opstået på baggrund af ulykke. Dermed har vi ikke valgt at lave en yderligere afgrænsning af tidspunktet for sygdommens opståen.

### 1.3.2 Familien som sekundær analyseenhed

I indeværende afhandling er søskende til børn med fysisk sygdom vores primære analytiske enhed, og derfor vil det løbende være vores formål at henvise tilbage til netop denne målgruppes udvikling. Vi har imidlertid valgt at have familien som vores sekundære analytiske enhed, da det er i familien, at søskende bliver direkte konfronteret med sygdommen, og fordi både forskningen og vores erfaring viser, at der er et stort pres på familier med fysisk sygdom i dag. I eksisterende forskning er det fremtrædende, at familien ses som afgørende for søskendes udvikling. Formålet med indeværende afhandling er imidlertid at placere søskende og deres familie i et brede-

---

re system, hvor vi vil undersøge, hvordan makrosystemiske forhold påvirker vilkårene for søskendes udvikling. På den måde er formålet med at have familien som sekundær analyseenhed at vise, at familiens betydning for udvikling ikke kan forstås deterministisk og uafhængigt af det system, som familien er indlejret i. For at sikre den røde tråd, fungerer familien som rettesnor for besvarelse af problemformuleringen, men vi vil imidlertid løbende inddrage pointer relateret til øvrige kontekster i søskendes liv, for eksempel skole og vennegruppe, fordi vi med udgangspunkt i et økologisk perspektiv på udvikling anerkender samspillet mellem barnets forskellige kontekster.

Når vi beskæftiger os med familien som sekundær analyseenhed, er vi opmærksomme på, at børn i dag lever i mange forskelligartede familier, fordi der generelt er sket en udvikling i måden at organisere en familie på (Dencik et al., 2008). Når vi taler om søskende til børn med fysisk sygdom, dannes der associationer til en typisk repræsentation af en familie, nemlig kernefamilien, der er defineret ved, at børn vokser op med to samlevende biologiske forældre (Dencik et al., 2008). Denne repræsentation bliver imidlertid udfordret af nye måder at organisere og være familie på. Det kommer blandt andet til udtryk i mængden af skilsmissefamilier, hvilket betyder, at flere børn i dag bor skiftevis hos den ene og den anden forælder. Det kan også betyde, at de ikke nødvendigvis har en fast hverdag med deres syge bror eller søster, hvor de er sammen 24/7. Derudover er der i dag også flere voksne, der får børn alene, og det kan skabe en anden rollefordeling i hjemmet for at få hverdagslivet til at gå op i en højere enhed (Csikzentmihalyi, 2002). Vi er opmærksomme på de forskellige måder at organisere en moderne familie på, men vi vælger ikke at afgrænse til en specifik familiekonstellation, da vi er af den overbevisning, at nogle af de samme dynamikker kan gøre sig gældende på tværs af forskellige konstellationer om end i forskelligt omfang og med variationer. Vi forstår i overensstemmelse med familierapeut Salvador Minuchin familie som en gruppe af personer, som har boet længe nok sammen til, at de har skabt nogle mønstre for samspil samt nogle fortællinger, der danner udgangspunktet for disse mønstre (Minuchin, Lee & Simon, 1998 ifølge Andersen, 2001). Det betyder også, at halvsøskende inddrages på lige fod med biologiske søskende. Løbende i afhandlingen henviser vi til en "bror" eller "søster" med fysisk sygdom, hvormed vi forstår, at dette lige så vel kan være en halvsøskende som en biologisk søskende. I sammenhæng med ovenstående har vi valgt at afgrænse til

---

hjemmeboende børn og søskende under 18 år, fordi vi mener, der kan være andre dynamikker på spil, hvis enten barnet med fysisk sygdom eller søskende ikke bor hjemme. Dette indebærer også, at tilfælde hvor barnet med fysisk sygdom er under 18, men er anbragt på institution, ikke medtages i indeværende afhandling.

## 1.4 Metode

I indeværende afsnit vil vi præsentere og begrunde de metodiske valg, vi har truffet i afhandlingen. I førstkommande afsnit vil vi præcisere vores eklektiske udgangspunkt for afhandlingen med fokus på både muligheder og begrænser. Dernæst præsenteres den analytiske model, som bidrager til at skabe overblik over afhandlingen. Slutteligt vil vi definere afhandlingens kontekstuelle perspektiv, hvortil vi præsenterer centrale teorier i afhandlingen.

### 1.4.1 Et teoretisk speciale

Afhandlingens problemformulering behandles inden for en bred psykologisk teori-ramme, og det er derfor ikke formålet at forstå søskende til børn med fysisk sygdom ud fra enkelte udvalgte teorier eller begreber, eksempelvis tilknytningsteori eller resiliensbegrebet. Derimod er det formålet, at vi gennem afhandlingen forstår søskendes udvikling gennem forskelligartede teorier, hvorfor vi også har valgt at arbejde ud fra en eklektisk tilgang. Til trods for at vi arbejder eklektisk er den bærende teori i afhandlingen Bronfenbrenners økologiske udviklingsteori. Vi har valgt at inddrage Bronfenbrenner som den bærende teori, fordi han tilbyder et kontekstuel og systemisk perspektiv på menneskelig udvikling, hvilket komplementeres af øvrige inddragede teorier og deres fokus på individet i konteksten.

Ordet eklekticisme henviser forenklet til, at forskellige begreber, ideer, forklaringer, modeller og teorier udvælges og forstås i lyset af hinanden (Sonne-Ragans, 2012). Ved at arbejde eklektisk sammenstiller vi derfor flere teorier og perspektiver med henblik på at skabe en ny forståelsesramme om udviklingen hos søskende til børn med fysisk sygdom. Ifølge Sonne-Ragans (2012) laves videnskabelige artikler oftest med et eklektisk afsæt, hvor flere teories syn på samme genstandsfelt er i fokus, men også inden for udarbejdelse af teorier arbejdes der ofte eklektisk (Sonne-Ragans, 2012). Der er forskellige varianter af den eklektiske tilgang, og i denne af-

---

handling benytter vi en tvær/interdisciplinær tilgang, da vi integrerer teorier fra forskellige fag og discipliner (Sonne-Ragans, 2012). Bronfenbrenner (1972) beskriver, at hans forståelse af udvikling ikke kun trækker på psykologien som disciplin, men også stammer fra biologien, menneskelig genetik, sociologien og antropologien. Sonne-Ragans (2012) skelner ydermere mellem teoretisk og praktisk eklekticisme, hvor førstnævnte anvender forskellige teorier i undersøgelsen af et afgrænset fænomen, mens sidstnævnte bruger forskellige praktiske redskaber til at opnå et ønsket mål i praksis. Indeværende afhandling er udarbejdet ud fra en teoretisk eklekticisme, hvilket er fundet fordelagtigt, fordi det makrosystemiske perspektiv på udvikling hos søskende til børn med fysisk sygdom er et komplekst fænomen, og derfor kan en sammenstilling af flere teorier udfolde de eksisterende teoretiske forståelser.

Ifølge Sonne-Ragans (2012) er det altoverskyggende argument mod at arbejde eklektisk den manglende systematik og eksplicitering af forudsætningerne for sammenstillingen af forskellige teorier. Det vil altså sige, at kritikken er, at man kan risikere at sammensætte uforbundne teorier til en homogen forståelse. For at imødekomme denne kritik vil vi tydeliggøre de centrale teorier, der danner grundlag for sammenstillingen af teorierne, samtidig med at vi vil skabe gennemsigtighed i forhold til ligheder og forskelle inden for afhandlingens centrale teoretiske perspektiver. Indeværende afhandlings centrale teorier vil blive beskrevet i afsnit 1.4.3, hvortil det vil blive præciseret, hvorvidt indeværende afhandling arbejder eklektisk ud fra forskelsmodellen eller lighedsmodellen. Til trods for argumenter mod at arbejde eklektisk mener vi, at den eklektiske tilgang er et oplagt valg i indeværende afhandling, da denne tilgang oftest anvendes til at belyse komplekse genstandsfelter, hvilket udvikling hos søskende til børn med fysisk sygdom er (Sonne-Ragans, 2012).

Endvidere finder vi det essentielt at tilskrive indeværende afhandling en bestemt erkendelsesinteresse, da det er et særligt motiv, der styrer videnskabelige undersøgelser af virkeligheden (Sonne-Ragans, 2012). Habermas (2005) ifølge Feilberg (2014) mener, det er vigtigt at fremhæve og vise videnskabernes forankring og rolle i en samfundsmæssig kontekst, således man ikke kun forstår videnskabelig praksis som afgrænset indenfor forskningsinstitutionerne. Habermas argumenterede ifølge Feilberg (2014) for første gang i 1968 for behovet for at skelne mellem tre erkendelsesinteresser, som han betegner teknisk, frigørende og praktisk erkendelsesinteresse. Den

---

tekniske erkendelsesinteresse er primært naturvidenskabelig og udspringer fra ønsket om at forudsige sin genstand, hvorfra dens metode er kontrol (Feilberg, 2014). Den frigørende erkendelsesinteresse er overvejende samfundsvidenskabelig og har til formål at fremme autonomi og myndighed, samt afsløre og identificere uforanderlige forhold og uholdbare antagelser (Habermas, 2005 ifølge Feilberg, 2014). Indenfor den humanistiske videnskab anvendes ofte den praktiske erkendelsesinteresse, og denne erkendelsesinteresse udspringer fra et ønske om og behov for at opnå en fællesmenneskelig forståelse af et genstandsfelt (Feilberg, 2014). Metoden der anvendes inden for den praktiske erkendelsesinteresse er fortolkning ud fra en italesat forforståelse og selvforståelse (Habermas, 2005).

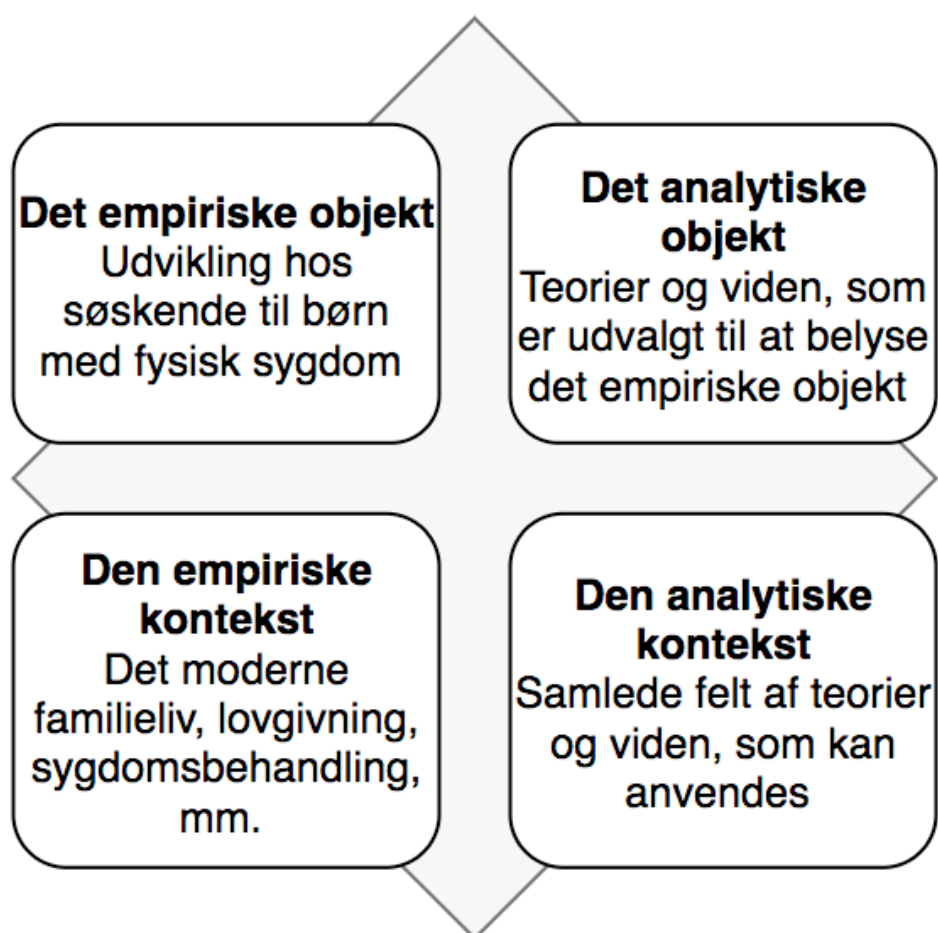
I indeværende afhandling arbejder vi ud fra den praktiske erkendelsesinteresse, fordi vi gennem fortolkning har til formål at få en forståelse at søskende til børn med fysisk sygdom og deres udvikling. Derudover er denne erkendelsesinteresse fundet relevant for indeværende afhandling, da den handler om mennesker og interaktionen mellem mennesker samt ønsker at forstå interpersonelle situationer. Det er netop det, vi ønsker at gøre i indeværende afhandling i forhold til at forstå, hvordan det er at være søskende til børn med fysisk sygdom i forhold til den omverden, de deltager i. Et sted hvor indeværende afhandling afviger fra den praktiske erkendelsesinteresse er, at metoden ofte er kvalitativ, hvilket vi som bekendt ikke anvender som metode. Vi mener dog stadig, at vi kan anvende den praktiske erkendelsesinteresse, da vi i indeværende afhandling vil fortolke og forstå et fænomen, dog blot ud fra teorier i stedet for empiri. Inden for den praktiske erkendelsesinteresse stræbes efter en fælles forståelse, hvilket sker som en udvidelse af ens egen selvforståelse og dermed refleksion om den tradition og kultur, man fortolker i lyset af, også kaldet forforståelse (Feilberg, 2014). Selvom vi ikke indsamler og analyserer empiri i indeværende afhandling, mener vi stadig, at der sker en fortolkning i det videnskabelige arbejde. Indeværende afhandlings teoretiske undersøgelse foretages gennem fortolkning af teorier, begreber og tekster, og derfor mener vi, at det videnskabelige arbejde og resultatet heraf ikke er en neutral gengivelse af virkeligheden (Rønn, 2011). Vi har dermed en konstruktivistisk tilgang til viden, hvilket illustrerer vores epistemologiske ståsted (Kvale & Brinkmann, 2015; Rønn, 2011). Afhandlingen kan også til en vis grad tilskrives den frigørende erkendelsesinteresse, da vi gennem blandt andet

---

analysen vil være ideologikritiske, og vi derfor vil udsætte teori, ideologi og fordomme for kritik (Feilberg, 2014).

### 1.4.2 Den analytiske model

Sonne-Ragans (2012) anbefaler, at man anvender den analytiske model til at skabe overblik over genstandsfeltet i videnskabelige projekter. Formålet med at anvende den analytiske model i indeværende afhandling er at give en forståelse af forholdet mellem viden og virkelighed, hvor virkelighed er visualiseret på venstre side, og viden er visualiseret på højre side af nedenstående figur 1. Derudover vil vi med modellen skabe bevidsthed om, at vi i afhandlingen har udvalgt relevant teori fra et bredt felt af mulige teorier (Sonne-Ragans, 2012). Vi ønsker at skabe gennemsigtighed i afhandlingen, så læseren er opmærksom på, hvad der danner grundlag for de resultater og den viden, som afhandlingen fremsætter. I den nedenstående Figur 1 ses en visualisering af den analytiske model set i forhold til indeværende afhandling.



---

Figur 1: Indeværende afhandling placeret i den analytiske model. Figuren er udarbejdet af gruppen selv med udgangspunkt i Sonne-Ragans (2012) *Anvendt videnskabs-teori*. Samfundslitteratur (p. 27-32) og Rønn (2011). Psykologiens videnskabsteori. In: Hermansen, M. (red.): *Lærerens psykologibog*. Akademisk forlag (p. 367-371).

Ifølge Sonne-Ragans (2012) har en videnskabelig opgave to objekter, som er *det empiriske objekt* og *det analytiske objekt*. Førstnævnte er det praktiske eller teoretiske problem/fænomen, der er valgt at undersøge, hvilket i vores afhandling som bekendt er vilkår for udvikling hos søskende til børn med fysisk sygdom. Det vil sige, at det empiriske objekt er genstanden for undersøgelsen. Det empiriske objekt udgør kun en mindre del af den større *empiriske kontekst*, som blandt andet indebærer sociale, samfundsmæssige, institutionelle og lovgivningsmæssige rammer (Rønn, 2011; Sonne-Ragans, 2012). Den empiriske kontekst i indeværende afhandling er blandt andet det moderne familieliv, samfundstendenser, lovgivning relateret til søskende og rammerne for behandling af fysisk sygdom. Til at belyse det empiriske objekt bruges det analytiske objekt, som henviser til de teorier og den viden, man har udvalgt (Rønn, 2011). Det analytiske objekt er derfor de teorier, som man undersøger, bestemmer og definerer genstanden med (Sonne-Ragans, 2012). Det vil sige, at det empiriske objekt anskues gennem det analytiske objekt, hvilket også betyder, at det analytiske objekt er en forståelse af virkeligheden, der er præget af særlige interesser og synspunkter, hvilket stemmer overens med den konstruktivistiske tilgang til viden (Sonne-Ragans, 2012). I indeværende afhandling medfører det, at det analytiske objekt hovedsageligt er Bronfenbrenners økologiske perspektiv på udvikling. De teorier og den viden, der udgør det analytiske objekt, er udvalgt fra *den analytiske kontekst*, hvilket beskriver det samlede felt af teorier og viden, som kan bruges til at belyse det empiriske objekt. En del af den analytiske kontekst kunne eksempelvis være en kognitiv, evolutionær eller neuropsykologisk forståelse af udvikling. Der er mange måder, hvorpå man kunne svare på indeværende afhandlings problemformulering, men vi har valgt en eklektisk teorikonstruktion til at belyse udviklingen hos søskende til børn med fysisk sygdom, der anerkender betydningen af det kontekstuelle. I det kommende afsnit vil vi udfolde afhandlingens kontekstuelle perspektiv.



---

### 1.4.3 Afhandlingens kontekstuelle perspektiv

Som vi tidligere har beskrevet, arbejder vi eklektisk, men en bærende teori i afhandlingen er Bronfenbrenners økologiske udviklingsteori. Det overordnede formål med at arbejde eklektisk er at få en bredere og mere kompleks forståelse af søskende, som også er nutidig og aktuel i en dansk sammenhæng. Vi har derfor fundet det fordelagtigt at supplere og komplementere økologisk udviklingsteori med anden teori, da Bronfenbrenner tilbyder en universel teori omhandlende menneskelig udvikling, som tydeliggør, *hvad* der har indflydelse på udviklingen (Bronfenbrenner, 1979). Til indeværende afhandling har vi dog brug for komplementerende teorier, der beskriver, *hvordan* forhold i systemerne påvirker vilkårene for søskendes udvikling. Vi er urtherover af den opfattelse, at det er meget forskelligt at være søskende til fysisk sygdom i Danmark sammenlignet med eksempelvis Afrika, og derfor finder vi det relevant at supplere med teori, der beskriver kontekstuelle forhold i en dansk/nordisk kontekst. Også derfor er det særligt i analysen relevant at komplementere Bronfenbrenners teori med anden teori, da Bronfenbrenner blot identificerer forholdene i systemerne uden at beskrive dem i en bestemt kontekst. Bronfenbrenners teori giver afhandlingen mulighed for at fokusere på kompleksitet og flere niveauer i konteksten, hvilket andre teorier ikke nødvendigvis gør. Eksempelvis har tilknytningsteorien mere fokus på interaktionen mellem forældre og barn, hvorimod Bronfenbrenner er mere fokuseret på forskellige interaktioner og systemer (Berk, 2014). Det er hensigtsmæssigt at bruge flere teorier sammen, da begrænsningerne inden for hver enkelt teori kan afhjælpes gennem andet teori. Vi er optaget af ideerne bag de forskellige teoretiske perspektiver og ønsker at få en bredere forståelse af vores fænomen, hvilket også er grunden til, at vi ikke har valgt at begrænse os til ét eller få teoretiske perspektiver. Vores udvælgelse af relevante teoretiske supplementer kan forstås ud fra tankegangen om *sneboldeffekten*, hvor vi hele tiden udbygger vores aktuelle forståelse ved at søge mere viden om emnet (Lund, 2018). Teorierne kan hver især give noget forskelligt, og vi vil i det følgende vise, hvad de hver især bidrager med, og hvordan de komplementerer hinanden. Ifølge Sonne-Ragans (2012) er det vigtigt med en beskrivelse af de centrale teoretiske perspektiver, da det som tidligere nævnt er vigtigt at skabe gennemsigtighed herom, når der arbejdes eklektisk.

---

Vi vil præsentere afhandlingens centrale teoretiske supplementer med udgangspunkt i deres bidrag til og sammenhæng med Bronfenbrenner. Først og fremmest er det vigtigt for os, at vi kontekstualiserer afhandlingen i en dansk sammenhæng, og derfor har vi valgt at supplere med teori om den danske velfærdsstat, hvor vi særligt finder vi inspiration i Jan Plovsings bog "Velfærdsstat og socialpolitik" fra 2007. Bronfenbrenners teori præciserer, at der er forskellige ideologier, kulturer og samfundsforståelser afhængigt af, hvor den menneskelige udvikling finder sted, og derfor ønsker vi at kontekstualisere menneskelig udvikling i den danske velfærdsstat.

Særligt i analysen har vi fundet det relevant at supplere med anden teori, da afhandlingens analyse har til formål at undersøge makrosystemiske forhold i en dansk kontekst i relation til, hvordan de skaber vilkår for søskendes udvikling. To af de makrosystemiske forhold handler om barndom og forældreskab, hvortil vi har anvendt supplerende teoretiske koncepter, der bidrager til en forståelse af, hvad der er karakteristisk herfor og aktuelle tendenser i en dansk, nutidig sammenhæng. Hertil har vi på tværs af de tre forhold særligt taget udgangspunkt i Lars Dencik, Dion Sommer og Per Schultz Jørgensens samfundsteoretiske konceptualisering af børneliv, familieliv og forældreskab. Specifikt relateret til det moderne børneliv inddrages Erica Burmans konceptualisering af diskursen om en risikofri barndom, David Oswells konceptualisering af agency samt Rom Harrés konceptualisering af positioner. I relation til nutidens forældreskab inddrager vi koncepter som ansvar og videnskabeliggørelse. Specifikt inddrager vi til belysning heraf teorien om de- og refamiliesering, som er udviklet af Anne-Lise Ellingsæter og Arnlaug Leira, men gengivet af Dil Bach, Bjørg Kjær og Karen Ida Dannesboe, hvor vi primært bruger sidstnævntes konceptualisering. Vi inddrager ydermere Frank Furedis konceptualisering af infantil determinisme samt forældreskabets indflydelse på forældrenes identitet. Det tredje analyseforhold omhandler sygdomsbehandling i sundhedsvæsenet. Det økologiske perspektiv beskriver som bekendt, at strukturelle forhold i makrosystemet har indvirkning, men det beskriver ikke, hvilke vilkår det skaber for udvikling - og særligt ikke i dansk kontekst. Derfor er det fordelagtigt at supplere med viden om, hvordan behandling af fysisk sygdom foregår i det danske sundhedsvæsen, hvortil vi tager udgangspunkt i Anne Anthon Andersens beskrivelse heraf. Derudover er der brug for teori om de vilkår, som behandlingen af fysisk sygdom giver for søskende, blandt andet gennem Linnea Ytting og Lone Friis Things konceptualisering af regimer.

---

Som vi senere vil beskrive, er Bronfenbrenners teori centreret omkring betydning af spillet mellem forskellige systemer i barnets både nære og fjerne miljø. Vi supplerer ydermere med kulturhistoriske perspektiver på det normative aspekt af børneliv og forældreskab, hvor vi blandt andet trækker på Karsten Hundeide, Oddbjørg Skjær Ulvik og Karin Aronssons forståelse heraf. Afhandlingens kapitel 5 trækker på analysen, men vi har fundet det nødvendigt at inddrage teori, der giver os en dybere forståelse af konsekvenserne af det spil, der er mellem de makrosystemiske forhold og vilkårene for søskendes udvikling. Hertil anvender vi Mihaly Csikszentmihalyi's forståelse af kontekster for optimal udvikling i barndommen, Jette Passlack's forståelse af parentifikation, Sofie Münsters refleksioner over forældreskab samt Dorte Kousholt og Charlotte Højholts konceptualisering af børns sammensatte hverdagsliv i forskellige kontekster. I kapitel 6 supplerer vi med praksisviden omhandlende, hvordan vi bedst kan intervenere over for søskende til børn med fysisk sygdom. Særligt Charlotte Jensens beskrivelse af fysisk sygdom i familien bidrager til at skabe overblik over eksisterende interventioner og generelt til at relatere afhandlingens pointer til søskende i en dansk sammenhæng.

Sammenfattende trækker vi på teori fra forskellige områder, som også kommer fra forskellige traditioner. Vi er i overensstemmelse med Sonne-Ragans (2012) opmærksomme på, at det kan være komplekst og udfordrende at bringe forskellige teorier sammen. Som vi tidligere har beskrevet, er det altoverskyggende modargument mod at arbejde eklektisk, at man forsøger at sammensætte uforbundne teorier til en homogen forståelse (Sonne-Ragans, 2012). Vi har undervejs i inddragelsen af komplementerende teorier været opmærksomme på denne kritik på den måde, at vi primært har inddraget teori, der ligesom Bronfenbrenner tillægger det kontekstuelle og reciprociteten mellem mennesker stor betydning. Vi forstår både søskende og familier som enheder, der er påvirket af og påvirker de samfundsmæssige, materielle, sociale og kulturelle vilkår, der gælder, de steder de befinder sig på et givent tidspunkt (Dencik et al., 2008). Dette stemmer overens med Shute & Slee (2015), som pointerer, at Bronfenbrenners teori har en transdisciplinær natur, fordi den handler om, at hvis man skal forstå et fænomen, skal man være åben over for kompleksitet.

Vi har en forforståelse af mennesker som sociale væsener, der deltager i og er påvirket af forskellige praksisser og kontekster, hvorfor det er oplagt at komplementere

---

med teori, der ligeledes har dette udgangspunkt. Ifølge Sonne-Ragans (2012) arbejder vi derfor ud fra lighedsmodellen, fordi vi sammenstiller teorier, der er relativt enige i beskrivelsen af et genstandsfelt og har sammenfaldende syn på viden, virkelighed og subjekt. Vi vil primært placere afhandlingens teorier inden for de to felter, som jævnfør Wilbers kvadrantmodel (se Bilag 1) kaldes, “det interobjektive” og “det intersubjektive” (Sonne-Ragans, 2012). Fælles for disse to felter er, at de har fokus på grupper af mennesker fremfor individet samt undersøger forhold på kollektivt plan fremfor på individplan. På grund af afhandlingens kontekstuelle afsæt har vi afgrænset fra teorier, der eksempelvis bevæger sig indenfor de mere neurologiske, kognitive og evolutionære områder. I Wilbers kvadrantmodel har vi derfor afgrænset fra teorier i “det subjektive” og “det objektive”, da de begge omhandler forhold på individplan (Sonne-Ragans, 2012).

Vi tager endvidere afstand fra teorier, der ligger inden for en positivistisk videnskabsteoretisk position, fordi der er en forståelse af, at der findes en objektiv sandhed om virkeligheden (Boolsen & Jacobsen, 2015). Baseret på afhandlingens kontekstuelle blik og vores metodiske fremgangsmåde i forhold til måden at forstå fænomenet på, vil vi argumentere for, at vi overvejende placerer os inden for en socialkonstruktivistisk og hermeneutisk videnskabsteoretisk tradition. Socialkonstruktivismen anerkender, at virkeligheden kun er frembragt af og opretholdt gennem forskellige samfundsmæssige praksisser. Erkendelsen af virkeligheden er afhængig af samfundsmæssige omstændigheder. De samfundsmæssige praksisser varierer fra kulturkreds til kulturkreds eller fra én social klasse til en anden (Collin, 2015). Socialkonstruktivismen understreger, at virkeligheden kan fremstå forskelligt fra individ til individ. Vi finder dette foreneligt med Bronfenbrenners teori, og som vi senere vil argumentere for, kan hans teori netop placeres inden for denne tradition, jævnfør afsnit 3.1 'Teoretisk ophav'. Afhandlingens hermeneutiske tilgang kommer blandt andet til udtryk via den praktiske erkendelsesinteresse, vi arbejder ud fra (Langergaard & Sørensen, 2015). Ydermere harmonerer hermeneutik med afhandlingens kontekstuelle perspektiv ved at have en forståelse af, at fænomener er indlejret i tid, en historisk kontekst og handlingssammenhænge (Andersen & Koch, 2015). Det gør også, at man som fortolker og forsker bør være bevidst om sin egen historiske kontekst samt forforståelser, hvilket vi vil diskutere i den metodiske diskussion i kapitel 7. Vi ser ydermere et hermeneutisk aspekt i vores fremgangsmåde og frembringelse

---

af viden, da vi arbejder ud fra fortolkning af vores emne og udbygger forståelsen heraf løbende i afhandlingen.

## *1.5 Læsevejledning*

Afhandlingen indledes med en introduktion i kapitel 1. Introduktionen præsenterer i afsnit 1.1 ‘Afhandlingens anliggende’, der beskriver afhandlingens målgruppe og to fremtrædende tendenser inden for eksisterende forskning omhandlende søskende til børn med fysisk sygdom. Formålet med afhandlingen beskrives og på baggrund heraf præsenteres problemformuleringen. Herefter følger afsnit 1.2 ‘Eksisterende forskning’, som har til formål at præsentere eksisterende forskning omhandlende søskende til børn med fysisk sygdom. Formålet er at give en introduktion til forskningsfeltet med fokus på, hvad der hidtil er undersøgt, metoderne til at undersøge søskende og afslutningsvist pointeres mangler i eksisterende forskning samt argumentation for indeværende afhandling. Afsnit 1.3 ‘Afgrænsning’ præsenterer de til- og fravalg, som vi har foretaget i afhandlingen i forhold til afhandlingens forståelse af fysisk sygdom samt familien som sekundær analyseenhed. Herefter præsenteres afsnit 1.4 ‘Metode’, hvor tilgangen til afhandlingen, teorigrundlag og metodiske valg beskrives. Afslutningsvist i kapitel 1 følger læsevejledningen.

Herefter følger kapitel 2 ‘Søskende til børn med fysisk sygdom’. Formålet med dette kapitel er at få en forståelse for, hvilke konsekvenser der kan være for søskende ved at vokse op i familier, hvor en bror eller søster er fysisk syg. Kapitlet er udarbejdet ud fra eksisterende forskning omhandlende søskende, og særligt bærende er bogen af Jensen (2011) ‘Det kronisk syge barn og livet i familien’, som blandt andet beskriver konsekvenserne ved at være søskende i en dansk kontekst. Indledningsvist beskrives i afsnit 2.1 hvilke følelser, der er forbundet med at være søskende til et barn med fysisk sygdom og dernæst i afsnit 2.2 de fysiske- og adfærdsmæssige forandringer hos søskende. Herefter præsenteres, i afsnit 2.3, hvordan hverdagen kan ændre sig fra det ene sekund til det andet, når en bror eller søster bliver fysisk syg. Dernæst beskrives, at der sker en kommunikationsændring i familier under belastning, samt at der sker en rollefordeling, hvor søskende bliver de små voksne i henholdsvis afsnit 2.4 og 2.5. Efterfølgende adresseres, at der kommer et pres på og sker ændringer i søskende- og forældre relationen i afsnit 2.6, hvorefter søskendes skolegang beskri-

---

ves i afsnit 2.7. Næsteften belyses det i afsnit 2.8, hvorvidt der er noget godt ved at være søskende til børn med fysisk sygdom. Afslutningsvist følger afsnit 2.9 ‘Opsamling - en bekymring for søskende’.

Kapitel 3 har fokus på afhandlingens bærende teori, nemlig økologisk udviklingsteori jævnfør Urie Bronfenbrenner. Formålet med kapitel 3 er at få en grundlæggende forståelse for økologisk udviklingsteori. Kapitlet er udarbejdet ud fra originalkilder af Bronfenbrenner samt andre teoretikere, der gengiver teorien. Særligt fremtrædende er Bronfenbrenner (1979) *The Ecology of Human Development*, som er hovedværket, der første gang præsenterede teorien i sin helhed. I afsnit 3.1 redegøres for Bronfenbrenners teoretisk ophav og efterfølgende i afsnit 3.2 beskrives, hvordan teorien har udviklet sig over tid. Herefter følger afsnit 3.3, som redegør for udviklingsbegrebet ud fra økologisk teori. I forlængelse heraf beskrives de fem systemer i den økologiske model, henholdsvis individet, mikrosystem, mesosystem, eksosystem, makrosystem og kronosystem. Kapitlet afsluttes med en opsummering i afsnit 3.4.

I kapitel 4 analyseres udvalgte makrosystemiske forhold, der påvirker søskendes vilkår for udvikling. Forud for selve analysen kontekstualiseres afhandlingens analyse i en dansk kontekst, nærmere beskrevet velfærdsstaten. Indeværende kapitel omhandler det moderne børneliv, det nutidige forældreskab og behandling af fysisk sygdom i sundhedsvæsenet, hvilket er tre makrosystemiske forhold der knytter sig til søskende, og som kan være betydningsfulde i forhold til deres vilkår for udvikling. I afsnit 4.1 analyseres, hvordan diskurser om det moderne børneliv er med til at skabe vilkår for søskendes vilkår for udvikling. Børnelivet analyseres ud fra diskurser om henholdsvis barndommen som risikofri og børn som medskabere af deres liv samt om søskende som “raske” og “skyggebørn”. Vi analyserer i afsnit 4.2, hvordan karakteristika ved nutidens forældreskab skaber vilkår for søskendes udvikling. De fire karakteristika er en snæver normativ forståelse, videnskabeliggørelse af forældreskabet, øget ansvar for udvikling og hjemmet som læringsrum. Det sidste forhold behandles i afsnit 4.3, og her analyseres det, hvordan tre forskellige aspekter indenfor behandling af fysisk sygdom i sundhedsvæsenet skaber vilkår for søskendes udvikling. De tre aspekter er bedre behandlingsmuligheder, lokalisering af behandlingen og behandling i hjemmet. Afslutningsvist i kapitlet følger afsnit 4.4 ‘Opsummering’.

---

I afhandlingens kapitel 5 diskuterer vi samspillet mellem de analytiske forhold og de overordnede vilkår for udvikling hos søskende. Formålet er at beskrive, hvilket overordnet billede, der tegner sig ud fra analysen om søskendes udvikling. Formålet er ydermere at diskutere tre konkrete nedslag, som vi er blevet opmærksomme på ved at undersøge samspillet mellem de analytiske forhold og vilkårene for søskendes udvikling. Afsnit 5.1 indbefatter diskussionen af det første nedslag, som handler om, hvorvidt der er en overdrivelse af søskendes forældres betydning. Herefter følger det andet nedslag i afsnit 5.2, som diskuterer søskendes varetagelse af voksen-opgaver. Det sidste nedslag diskuteres i afsnit 5.3 og handler om, hvorvidt alt skal være ideelt for søskende rent udviklingsmæssigt. Kapitlet afsluttes med en opsummering i afsnit 5.4.

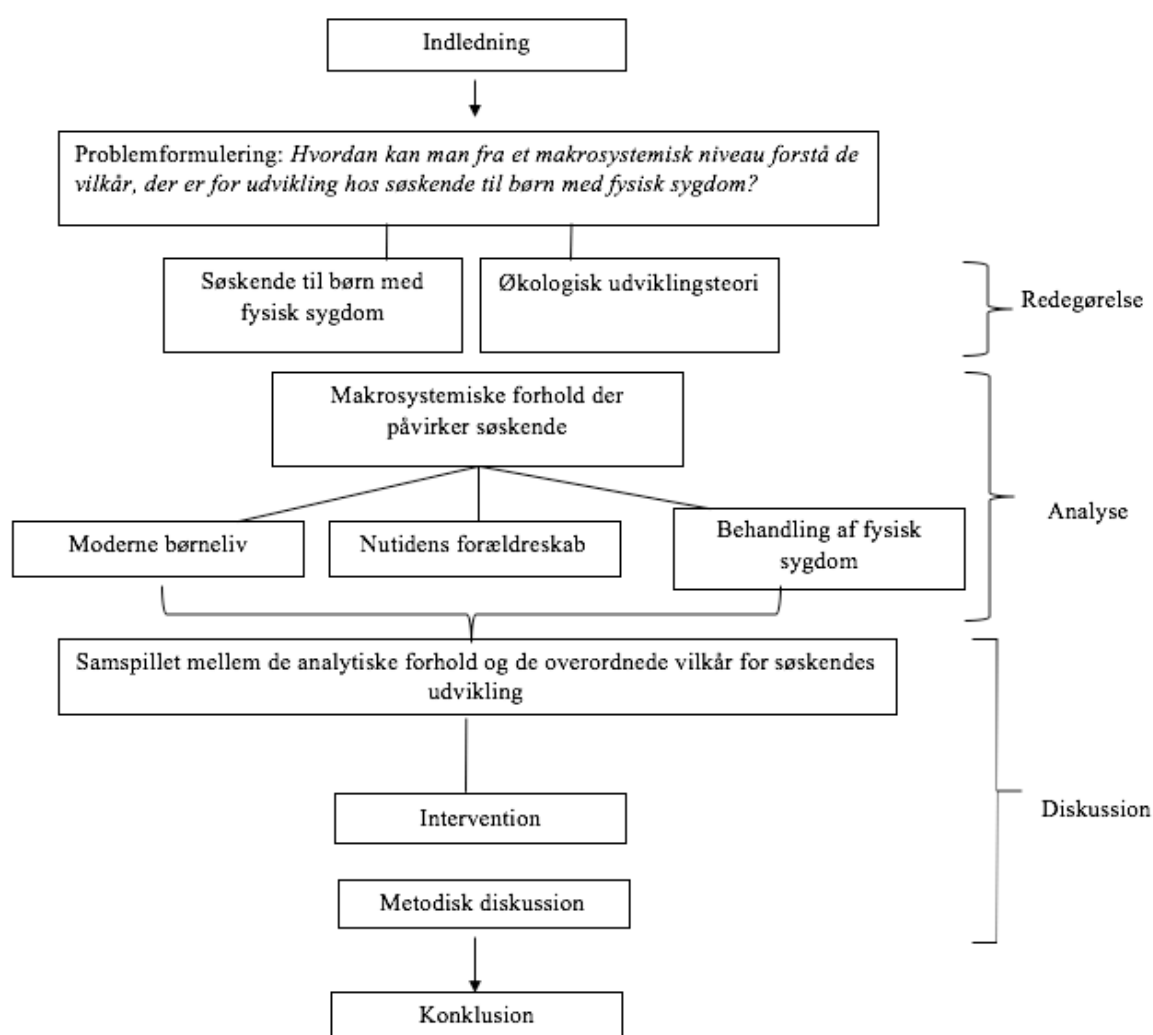
Kapitel 6 'Intervention - At gøre de udviklingsmæssige vilkår for søskende bedre' har til formål at diskutere, hvordan vi gennem intervention kan gøre de udviklingsmæssige vilkår for søskende bedre. Vi starter derfor med i afsnit 6.1 at diskutere de allerede eksisterende interventioner, der retter sig mod søskende, forældre eller familien. I afsnit 6.2 foreslår vi supplementer til eksisterende interventioner på baggrund af afhandlingens makrosystemiske analyse. Formålet hermed er at videreføre de resultater, analysen bidrog med i relation til, hvordan vi kan gøre vilkårene for søskendes udvikling bedre. Supplementerne er med afsæt i et makrosystemisk niveau. Det første konkrete supplement til eksisterende intervention er registrering af søskende i sundhedsvæsenet, hvorefter der følger et forslag om en mere helhedsorienteret behandling i somatikken i afsnit 6.2.2. I dette afsnit vil vi konkret foreslå kontaktsygeplejerske til søskende. Afsnit 6.2.3 diskuterer bevidsthed om diskurser som mulig intervention på makroniveau.

I kapitel 7 'Metodediskussion' diskuterer vi afhandlingens metodiske valg. Afsnit 7.1 diskuterer anvendelsen af den økologiske udviklingsteori i indeværende afhandling. Formålet hermed er at diskutere fire fokusområder, vi undervejs i afhandlingen er blevet opmærksomme på. Dernæst følger afsnit 7.2, som diskuterer alternative tilgange til forståelsen af søskendes vilkår for udvikling, hvor vi vil tage udgangspunkt i henholdsvis en diskursanalytisk tilgang og en fænomenologisk tilgang. I afsnit 7.3 fremstilles en diskussion af gruppemedlemmernes indflydelse på afhandlingen, hvortil begreberne validitet og reliabilitet benyttes. I afsnit 7.4 diskuteres afhandlingens

bidrag med det formål at reflektere over, hvilken viden vi har erhvervet os gennem afhandlingen. Kapitlet afsluttes med en opsummering i afsnit 7.5.

Afhandlingen afsluttes med kapitel 8 ‘Konklusion’, hvor vi sammenfattende besvarer afhandlingens problemformulering samtidig med, at vi konkluderer på indeværende afhandling. Dernæst følger Referenceliste og Bilag.

Afhandlingens opbygning er illustreret nedenfor i figur 2:



Figur 2: Oversigt over afhandlingens opbygning



---

## Kapitel 2 Søskende til børn med fysisk sygdom

I det følgende afsnit vil der blive redegjort for de konsekvenser, der kan være for søskende ved at vokse op i familier, hvor en bror eller søster er fysisk syg. Afsnittet vil bygge på fund fra eksisterende forskning, hvilket betyder, at vi også inddrager udenlandsk litteratur. Vi er opmærksomme på, at vi i kapitel 1 skrev, at søskendes oplevelse af den fysiske sygdom er kontekstafhængig. Vi har derfor valgt kun at inddrage udenlandsk litteratur i de tilfælde, hvorved vi har dansk litteratur, der påpeger lignende fund. Vi har samlet viden ud fra, hvad andre studier og andet litteratur har fundet, hvoraf nogle er empiriske studier med fokus på barnets perspektiv, mens andre er ud fra et tredjepersonsperspektiv. Dette for at få en forståelse for, hvordan det er at være søskende i forhold til hvilke følelser, tanker og adfærdsmæssige reaktioner, det kan igangsætte hos det enkelte individ. Det er naturligvis væsentligt at pointere, at det at være søskende til et barn med fysisk sygdom er personafhængigt. Det er derudover også foranderligt fra dag til dag, hvilket vil sige, at det er forskelligt, hvor svært barnet har det. Ifølge Jensen (2011) er det dog ikke et spørgsmål om, hvorvidt søskende til børn med fysisk sygdom er påvirket af sygdommen, da de altid i mere eller mindre omfang vil være påvirket heraf. En 14-årig søskende til et barn med kræft fortæller følgende:

*”Smerterne i min søsters side skulle for vores familie blive begyndelsen til en lang rejse gennem sorg, død og kærlighed. Vi befandt os alle på den samme vej, men milevidt fra hinanden. Da hendes sygdom blev omdrejningspunktet for vores liv, oplevede jeg jalousi, vrede og frustrationer. Jeg tænkte på, om vores familie nogensinde ville blive den samme igen. Jeg begyndte at hade min søster. Jeg tænkte ofte, at hvis jeg blev syg, ville jeg måske også få gaver og opmærksomhed. Min søster stod badet i rampelyset, og jeg var smidt over i hjørnet. Jeg var vred på hende. Jeg følte, at alle var totalt ufølsomme over for mig. Folk spurgte mig, hvordan hun havde det, men aldrig hvordan det gik med mig. Jeg led lige så meget, som hun gjorde – ikke fysisk, men følelsesmæssigt. Jeg blev meget hård på overfladen, men døde indvendig.”*

---

(Originalt citat på engelsk i Murray, 1998, p. 217-218, oversat til dansk af Jensen, 2005, p. 8).

At have en bror eller søster med fysisk sygdom giver mange forskellige følelser, tanker, oplevelser og behov. Derudover oplever nogle søskende, at hverdagen ændrer sig, enten ved sygdommens indtræden eller ved ændringer i sygdomsforløbet. Nogle søskende har aldrig prøvet andet, eller kan ikke huske andet, end at have en fysisk syg bror eller søster. For andres vedkommende ændrer hverdagen sig pludseligt ved, at deres bror eller søster bliver syge, og de har derfor en klar erindring om, hvordan livet og hverdagen var før sygdommen. Uanset om det er den ene eller anden situation, er det uundgåeligt, at det vilkår at vokse op med en fysisk syg bror eller søster påvirker søskende (Jensen, 2011).

## *2.1 Følelser forbundet med at være søskende til et barn med fysisk sygdom*

Som tidligere beskrevet er der inden for eksisterende forskning blevet identificeret flere typiske konsekvenser for søskende til børn med fysisk sygdom. Søskende kan blandt andet opleve forskellige emotionelle reaktioner som konsekvens af fysisk sygdom hos et barn i familien (Fullerton et al., 2016; Knecht et al., 2015). Eksisterende forskning fremhæver, at søskende kan opleve angst (Barlow & Ellard, 2005; Knecht et al., 2015; McGrath, 2008; Van Schoors et al., 2019; Vermaes et al., 2012), Post Traumatisk Stress Disorder (PTSD) (Barlow & Ellard, 2005; Long et al., 2018; McGrath, 2008; Van Schoors et al.) og depression (Van Schoors et al., 2018; Vermaes et al., 2012). Eksempelvis beskriver Alderfer, Labay & Kazak (2003), at i forhold til søskende til en bror eller søster med kræft har de fundet, at 49% af søskende rapporterede milde PTSD-reaktioner, mens 32% havde moderate til svære symptomer på PTSD. At være søskende til et barn med fysisk sygdom gør derfor, at man er i øget risiko for udvikling af psykiske problemer, hvilket i sig selv understreger, hvorfor det er vigtigt at have øje for denne gruppe og deres udvikling. Ifølge Jensen (2011) skyldes barnets øgede risiko for psykiske problemer i langt højere grad, at barnet bliver glemt i den belastende situation, familien er i, end selve den fysiske sygdom. Særligt den begrænsede eller manglende opmærksomhed på søskende til børn med fysisk sygdom gør sig ofte gældende i familier, og det er et af de forhold,

---

som børnene ofte rapporterer som særligt svære og invaliderende (Deavin et al., 2018; Murray, 1998; Van Schoors et al., 2018). Søsken til fysisk syge børn kaldes ofte for “de glemte børn” eller “skyggebørn”, hvilket netop beskriver den manglede opmærksomhed på disse børn, deres oplevelser og behov (Alrøe, Høyer & Dreyer, 2020). Disse betegnelser dækker over en dobbelt betydning, da søskende kan føle sig glemt både i og uden for familien som system. Inden for familiesystemet oplever søskende, at en stor del af forældrenes opmærksomhed og tid er rettet mod barnet med fysisk sygdom, samt at de bliver overset af forældrene (Jensen, 2011). Også uden for familiesystemet kan søskende overses. Eksempelvis er fokus på hospitalet rettet mod det syge barn, og også den sekundære familie og vennekreds har ofte fokus på at spørge ind til det syge barn og glemmer ofte at spørge ind til søskende. For at mennesker udvikler sig hensigtsmæssigt, er det afgørende, at de føler sig set, værdsat og accepteret (Bagger, Jensen & Lenchler-Hübertz, 2015).

Den begrænsede opmærksomhed fra forældre og andre giver ofte en følelse af jalousi over den opmærksomhed, som det syge barn får (Deavin et al., 2018; Jensen, 2011; Long et al, 2018; McGrath, 2008). Selvom jalousi og vrede rettet mod ens syge bror eller søster kan opleves som forbudte følelser, er det faktisk helt almindeligt, at det generelt forekommer mellem søskende i familier (Jensen, 2011). I familier med fysisk sygdom er det dog ofte mere fremtrædende, da den naturlige kamp mellem søskende om forældrenes kærlighed og opmærksomhed får ulige vilkår, eftersom det syge barn automatisk vil få mere opmærksomhed og omsorg, efter den fysiske sygdoms indtræden (Jensen, 2011). Denne jalousi placerer søskende i en vanskelig situation, fordi de ofte føler skam over jalousien (McGrath, 2008). Eksempelvis kan følgende tanke florere i søskendes hoveder: ‘hvordan kan jeg tillade mig at have behov for alenetid med mor og far, når jeg ved, at min bror bliver meget ked af det, når han ikke er sammen med dem?’.

Netop spørgsmål vedrørende skyld, skam og retten til at være rask er områder, som Jensen (2011) har erfaret fylder meget hos disse børn gennem sit arbejde med søskendegrupper til fysisk sygdom. De fleste søskende oplever en stor loyalitet over for deres syge bror eller søster, men denne loyalitet kan tage overhånd. I sådanne tilfælde vil søskende føle, at de svigter deres syge søskende, hvis de eksempelvis nyder deres eget liv og foretager sig ting, som deres syge søskende ikke kan (Jensen, 2011).

---

I det forældrekursus, vi deltog i hos For Lige Vilkår, italesatte Kis Holm Laursen, at hendes datter uden sygdom har oplevet stor ambivalens i forhold til, at hun elsker at løbe ture, men samtidig føler hun, at det er illoyalt og uretfærdigt over for hendes syge søster, som sidder i kørestol, og derfor af gode grunde ikke kan løbe på lige fod med hende selv. Søskende oplever samtidig en ambivalens i forhold til, at de gerne vil være sammen med deres syge søskende, men også savner almindelige aktiviteter med jævnaldrende (Woodgate et al, 2016).

En yderligere tung og smertefuld tanke, som søskende til børn med fysisk sygdom ofte bærer rundt på, er forestillingen om, at de er skyld i og ansvarlige for deres bror eller søsters sygdom (Jensen, 2011). Jensen (2011) giver et eksempel, der lyder som følger: *“Hvis jeg ikke havde skubbet min søster, så hun faldt og brækkede sin arm, havde hun aldrig fået gigt”* (p. 143). Også denne tematik italesatte Kis Holm Laursen på kurset, vi deltog i, på den måde, at hvis børn ikke får at vide, hvad der sker og hvorfor eller mangler information om sygdommen, resulterer det tit i, at de tror, det er deres skyld, at noget bestemt sker. Især førskolebørn gør hyppigt sig selv til ansvarlige for sygdommen, hvilket kan forklares med, at børn benytter sig af *magisk tænkning* (Jensen, 2005). Magisk tænkning er tænkning, der danner kausale sammenhænge mellem handlinger og begivenheder, der ikke kan knyttes sammen med fornuft eller erfaring (Simonsen & Jørgensen, 2017). Søskende, som tror, at de er årsagen til sygdommen, går med et utal af selvbeprejelser, hvilket de som oftest forsøger at skjule for omverdenen (Jensen, 2011). Yderligere viser studier, at mellem 33 og 50% af søskende til børn med kræft ikke har nogen at betro sig til (Jensen, 2011). Søskende bør ikke gå alene med så svære tanker og følelser. Flere søskende oplever nemlig ikke blot selvbeprejelser og ansvar for den fysiske sygdoms indtræden, men har også mange bekymringer om fremtiden både i forhold til det syge barns helbred og i forhold til deres eget hverdagsliv og helbred (Jensen, 2011).

## ***2.2 Fysiske- og adfærdsmæssige forandringer***

Udover emotionelle reaktioner viser eksisterende forskning også, at sygdom hos et barn i familien genererer fysiske og adfærdsmæssige forandringer hos søskende (Fullerton et al, 2016; Jensen, 2011; Long et al, 2018). De fysiske reaktioner er ofte hovedpine, mavepine, søvnproblemer og spiseproblemer (Jensen, 2011). Long et al.

---

(2018) finder også, at søskende har øget risiko for usund adfærd, herunder misbrug og overvægt/undervægt. I familierne opleves det ligeledes, at nogle søskende har øget niveau af grænsesøgende adfærd, mens andre trækker sig tilbage og isolerer sig fra hele eller dele af deres netværk. En stor del af søskende udvikler en høj grad af prosocial adfærd, hvor de støtter, trøster, samarbejder med andre og tilpasser sig situationen (Fullerton et al., 2016; Mandleco et al., 2003; Vermaes et al., 2012; Woodgate et al., 2016). Søskende oplever, at familien er under så stor belastning, at de overtilpasser sig og tager øget hensyn til forældrene for at beskytte dem (Jensen, 2011). Det gør også, at de er mindre tilbøjelige til at udtrykke deres følelser og tanker i bekymring for at overbebyrde forældre. Branstetter, Domain, Williams, Graff & Piamjariyakul (2008) præsenterer et citat fra en mor, der har en 5-årig datter med kræft og en 8-årig datter, hvor hun fortæller: *“Katie’ (well sibling) would say that everything was fine. And we knew better, but there was nothing the therapist could do to make her open up.”* (p. 178). Citater viser en tendens hos søskende, nemlig at de ofte trækker sig ind i sig selv, bliver stille og falder ind i mængden for ikke at kræve eller tiltrække unødvendig opmærksomhed (Branstatter et al., 2008; Jensen, 2011; Knecht, 2015). Som beskrevet tidligere i indeværende afsnit oplever søskende skyld og skam over deres behov, oplevelser, følelser, tanker og adfærd, hvilket gør, at de ikke deler deres perspektiv med andre (Jensen, 2011). Denne tendens til at internalisere udfordringer er ifølge Sharpe & Rossiter (2003) og Barlow & Ellard (2005) associeret med større negative effekter end ved eksternalisering (Vermaes et al., 2012).

## 2.3 Når hverdagen ændrer sig

Når invaliderende, kronisk fysisk sygdom rammer et barn i familien, ændres hverdagen fra det ene sekund til det andet. Vermaes et al. (2012) finder, at sygdomme, som har stor påvirkning på hverdagslivet, for eksempel sygdomme med dag-til-dag behandling, giver flere internaliserede problemer og mindre positive self-attributes end sygdomme, der ikke griber ind i hverdagen på samme måde. Også Barlow & Ellard (2005) finder, at konsekvenserne for søskende afhænger af, hvilken betydning sygdommen har i hverdagslivet snarere end selve de karakteristika, der er ved den fysiske sygdom. I forlængelse af påvirkningen af familielivet bliver det generelle hverdagsliv for søskende også påvirket. Woodgate et al. (2016) finder, at søskendes del-

---

tagelse i hverdagslivet påvirkes ved, at der er ting i familien, som er anderledes end normalt, for eksempel at der er mindre spontanitet, færre rejser og flere forventninger til at skulle være derhjemme og passe det syge barn. Ydermere viser studier, at søskende til børn med fysisk sygdom deltager i færre aktiviteter med jævnaldrende og kan føle sig ekskluderede (Barlow & Ellard, 2015; Dyke et al., 2008; Woodgate et al., 2016). Ved bestemte sygdomme, eksempelvis kræft, lungelidelser og immundefekter, kan det i perioder være nødvendigt at have strikse restriktioner for, hvem der må komme ind i familiens hjem, samt hvem hvert familiemedlem må omgås for at forebygge smitte (Jensen, 2011).

Som en del af børns basale behov har de brug for rammer, struktur og grænsesætning, og netop dette vil i mange tilfælde komme til at blive mindre stringent og/eller mangle, når et barn rammes af fysisk sygdom (Jensen, 2011). For søskende kan det give en følelse af skuffelse, hvis planlagte aftaler aflyses eller rykkes, eksempelvis hvis forældrene er nødt til at aflyse en tur i svømmehal med dem, fordi de skal på hospitalet med det syge barn (McGrath, 2008). Samtidig oplever søskende en ændring i hverdagslivet i forhold til, at mange må give afkald på privilegier, som de havde inden sygdommen. Det kan være privilegier som at få læst godnathistorie om aftenen eller at have både mor og far med til fodboldkamp. Forældre bliver tvunget til at bruge tid på en del praktiske opgaver i forbindelse med sygdom, såsom at deltage i hospitalets aftaler eller afklare egen arbejdssituation i forhold til sygdomsforløbet, hvilket påvirker tiden til samvær med familien. Generelt bliver hverdagen langt mere stressende og uvis. Vermaes et al. (2012) argumenterer for, at jo mere indflydelse sygdommen har på hverdagslivet, jo større risiko for at søskende påvirkes negativt.

## *2.4 Kommunikationsændring i familier under belastning*

Kommunikationen i familier med fysisk sygdom er et velundersøgt område, og der er enighed om, at der kan ske en kommunikationsændring i familien, når sygdom rammer (Branstetter et al., 2008; Deavin et al., 2018; Knecht et al., 2015; Long et al., 2018; Pariseau et al., 2020). Kommunikation er en afgørende praksis i familier, da den er med til at konstruere familiens sociale virkelighed og de meningsdannelser, som danner rammen for familien (Baxter & Braithwaite, 2002 ifølge Galvin et al.,

---

2004). Ifølge Branstetter et al. (2008) sker der oftest en drastisk ændring i kommunikationsmønstre i familien, når et barn har en fysisk sygdom. Hvordan kommunikationsændringen udspiller sig kan dog være forskelligt fra familie til familie eller fra periode til periode i samme familie. I nogle familier tales der ikke om sygdommen, eksempelvis fordi forældre ikke har overskud hertil på grund af sygdommen (Branstetter et al., 2008; Pariseau et al., 2020). Modsat finder Wilkins & Woodgate (2005), at kommunikationen i andre familier handler mere om det praktiske og aktuelle i forhold til sygdommen end familiemedlemmernes følelsesmæssige bekymringer. Søskende kan opleve manglende tid med og opmærksomhed fra deres forældre, hvilket både kan skyldes den verbale og nonverbale kommunikation i familien (Deavin et al., 2018; Van Schoors et al., 2018). Der kan ske en forandring for søskende i forhold til, at der pludselig ikke spørges ind til, hvordan de har det, hvilket de ellers kan have været vant til før (Branstetter et al., 2008; Pariseau et al., 2020). I forlængelse heraf finder Branstetter et al. (2008), at sygdommen kan sætte begrænsninger for, at søskende i familien udtrykker og gør opmærksom på egne behov, hvilket viser, at søskendes egen kommunikation også ændrer sig.

Jaaniste, Tan, Aouad & Tretheqie (2020) præsenterer en forståelsesramme af kommunikations betydning mellem forældre og søskende til børn med fysisk sygdom. De præsenterer et skel mellem behovet for fremskaffelsen af information og behovet for emotionel støtte, hvor det kan være forskelligt, hvad børnene har brug for i henhold til at organisere og finde mening med den nye livssituation (Jaaniste et al., 2020). Ovenfor beskrev vi, at den verbale kommunikation i familien kan ændres grundet den fysiske sygdom, men søskende kan også opleve en forandring i den emotionelle støtte ved, at den nonverbale kommunikation i familien kan forandres (Galvin et al., 2004; Jensen, 2011). Søskende kan opleve, at den nonverbale kommunikation, der eksempelvis symboliserer følelser og omsorg, såsom kys og tjenester, mindskes (Jensen, 2011). Når sygdom rammer, er der unægteligt mindre tid til at dyrke familiære relationer, og det kan også være derfor, at kommunikationen i familien ændrer sig (Deavin et al., 2018; Knecht et al., 2015).

---

## 2.5 De små voksne

Foruden og muligvis i sammenhæng med kommunikationsændringen i familien har flere studier fundet, at der ofte sker en ændret rollefordeling, hvor søskende i familien ofte får flere ansvarsområder og nye roller i familien (Dyke et al., 2008; Jensen, 2011; Knecht et al., 2015; Van Schoors et al., 2018). Hyppigt beskrives det, at en af de nye roller er, at søskende bliver omsorgsperson for det syge barn, hvilket kan indebære pasning og pleje på tidspunkter, hvor forældrene har behov for aflastning (Vermaes et al., 2012; Webster, 2018; Woodgate et al., 2016). Selvom det i mange tilfælde er både et praktisk behov og søskendes eget ønske at overtage flere opgaver derhjemme, er det hos søskende typisk koblet med en vis ambivalens. Branstetter et al. (2008) præsenterer et citat fra en 11-årig dreng med en yngre søster med Spina Bifida<sup>2</sup>: *“(She) is always wanting to go out in front (to play) like all the kids are. Most of the time you don’t really want to watch her, ‘cause it’s not fun.”* (p. 177). Dette er et eksempel på, hvordan nogle af omsorgsopgaverne ikke stemmer overens med søskendes egne ønsker og behov, og dette kan hænge sammen med den forhenværende pointe om, at søskende i familien ikke altid sætter ord på deres egne behov. Med en ny rollefordeling kan søskende beskrives som en *“quasi-parent”*, fordi de på nogle områder overtager opgaver og ansvarsområder, som oprindeligt var forældrenes (Sharpe & Rossiter, 2002). På den måde kan man forstå den ændrede rollefordeling som en opløsning af de eksisterende grænser mellem søskende og forældre. Set i et familie systemteoretisk perspektiv er grænser vigtige for en sund familiefunktion, fordi det er vigtigt, at børn har mulighed for både at få en fællesskabsfølelse og en følelse af selvstændighed i overensstemmelse med deres individuelle udviklingsstadiet (Kerig, 2005). Med fysisk sygdom i familien er der risiko for at opstå en uhenigtsmæssig dynamisk proces, hvor rollerne grundet praktiske behov ændrer sig.

## 2.6 Pres på de indbyrdes relationer i familien

Foruden ændringer i det overordnede familiesystem sker der også ændringer i de indbyrdes relationer i familien. Her har McGrath (2008) fundet, at søskende kan op-

---

<sup>2</sup> *“Neuralrørsdefekter (rygmarvsbrok) er en gruppe medfødte tilstande, som skyldes mangelfuld lukning af de embryonale forreste og bagerste neuroporer, og som er associeret med abnorm udvikling af andre dele af neuralrøret og overliggende knoglestrukturer og bløddele”* (Sundhed.dk, 2016).



---

leve et dårligere forhold til deres forældre. Derudover er der vedrørende relationen mellem søskende fundet, at der i ændringen ofte opstår modsatrettede behov og følelser (Knecht et al., 2015). Der kan nemlig i sig selv opstå en ambivalens eller en dobbelthed i relationen, som på den ene side kan føre til adskillelse og rivalisering og på den anden side føre til et tættere bånd (Knecht et al., 2015). Rivalisering indebærer ifølge Krasnik (2001) en konkurrence om for eksempel forældrenes anerkendelse eller ønsket om at triumfere over sine søskende. Rivaliseringen er ifølge Krasnik (2001) et udtryk for et trianguleringsproblem, som handler om, at de indbyrdes relationer i familien indeholder elementer, som de andre er udelukkede fra, hvilket kan medføre stærke følelser af vrede, jalousi eller skyld. Dermed kan man sige, at nogle af de udfordringer, der opstår i en familie med fysisk sygdom også eksisterer i alle andre familier, og at nogle af de følelser, som er koblet dertil, i forvejen er vanskelige. Ifølge Krasnik (2001) er det en udfordring at løse trianguleringsproblemet, fordi det kræver, at man lærer at håndtere de stærke følelser, der kan opstå på baggrund af, at man føler sig udenfor. Omend rivaliseringen er en dynamik, der opstår i alle familier, beskriver Krasnik (2001), at for eksempel skyldfølelse og hæmning af initiativ har god grobund for at udvikle sig hos søskende til børn med fysisk sygdom. Dette kan hænge sammen med den tidligere præsenterede pointe om, at søskende ikke giver udtryk for egne behov. Således bliver det med indeværende afsnit tydeligt, at der er forskellige dynamiske forandringer i familien, som påvirker de øvrige børn i familien.

## ***2.7 Skolegangen bliver vanskelig***

En konsekvens for søskende kan ligeledes være, at der sker ændringer i forhold til deres skolegang. Mange studier finder, at søskende til børn med fysisk sygdom oplever forskellige problemer i skolen, samt at der kan være grund til bekymring for søskendes skolegang (Havill, Fleming & Knafl, 2019; Kobayashi et al., 2015; Long et al., 2018; McGrath, 2008). Ifølge Long et al. (2018) er der tendens til, at søskende har større fravær og generelt klarer sig dårligere i skolen. De peger ligeledes på, at kvalitativ forskning viser, at søskende kan opleve problemer med koncentration i skolen og blive distraheret på grund af sygdommen (Long et al., 2018). Dette stemmer overens med Jensen (2011), som påpeger, at søskende i forbindelse med indlæggelser kan have svært ved at koncentrere sig i skolen, fordi de er bekymrede for deres

---

søster eller bror. Dermed kan søskende opleve udfordringer i skolen på baggrund af sygdommen, som påvirker deres faglige udbytte. Havill, Fleming & Knafl (2019) påpeger herudover, at søskende kan opleve et ubehag i skolen, når deres skolekammerater og lærere spørger ind til deres bror ellers søster sygdom. Som beskrevet tidligere kan en konsekvens for søskende være, at de indgår i færre aktiviteter med jævnaldrende. Dette kan også være gældende i forhold til skoleaktiviteter, og Havill, Fleming & Knafl (2019) pointerer, at der er en tendens til, at søskende går glip af skoleudflugter enten på baggrund af et hensyn til det syge barn, for at undgå smitterisiko eller fordi forældrene ikke har mulighed for at støtte søskendes deltagelse, eksempelvis ved at hente og bringe dem. På baggrund heraf kan søskendes sociale deltagelse i skolen også blive forringet. Det pointeres desuden i forlængelse heraf flere steder, at søskende kan opleve mobning i skolen på baggrund af deres bror eller søsters sygdom (Dinleyici & Dağlı, 2018; Jensen, 2011).

## *2.8 Er der overhovedet noget godt ved at være søskende til børn med fysisk sygdom?*

Ovenstående kan sammenfattes til, at der ofte er rigtig mange svære følelser, tanker og situationer forbundet med at have en bror eller søster, som er fysisk syg. Men samtidig vil der for nogle søskende også være positive ting forbundet med at leve med fysisk sygdom i familien. Nogle forskere, herunder Dyke, Mulroy & Leonard (2008), Long et al., (2018) og Vermaes et al. (2012) mener, at søskende oplever en øget modenhed, selvstændighed og ansvarlighed. Sygdommen i familien gør som tidligere beskrevet, at søskende tager langt større ansvar og hyppigere selv finder ud af tingene, hvilket resulterer i en øget modenhed og selvstændighed (Jensen, 2011). Samtidig vil søskende, der vokser op med en fysisk syg bror/søster, udvise en øget omsorg, hensynsfuldhed og empati, hvilket ikke kun gælder i forhold til deres syge bror eller søster, men også medfører en generel større forståelse for andre, der har det svært (Jensen, 2011). Det er dog værd at være opmærksom på, at disse positive aspekter forbundet med at være søskende ikke nødvendigvis altid og i alle situationer er en gevinst for dem. Eksempelvis gør den øgede modenhed og ansvarlighed også, at søskende er i risiko for at påtage sig for stort et ansvar i hjemmet samt opfylde andres behov i stedet for egne. Det kan ydermere føre til, at barnet føler sig markant anderledes end deres klassekammerater og derfor falder udenfor.

---

Selvom vi tidligere har skrevet, at der kan opstå konflikter mellem både søskende og den fysisk syge bror eller søster samt mellem søskende og forældrene, oplever nogle det modsatte. Nogle familier oplever nemlig, at den fysiske sygdom øger tilknytningen og sammenholdet i familien (Knecht et al., 2015; Long et al, 2018). Det kan eksempelvis være, at familien bliver mere nærværende i kontakten med hinanden samt værdsætter ting, de før tog for givet. Dette ses også hos søskende til børn med fysisk sygdom, da de kan have en øget opmærksomhed på de små ting i hverdagen samt sætte større pris på eget helbred (Dyke et al, 2008; Jensen, 2011). Sygdommen kan altså knytte familien sammen på en anden og dybere måde end før sygdommen.

## *2.9 Opsummering – en bekymring for søskende*

På baggrund af ovenstående afsnit står det klart, at der sker en stor ændring for søskende, når fysisk sygdom rammer. Sammenfattende kan vi ud fra ovenstående se, at søskende står i en sårbar og belastende situation. Det ses, at der er forskellige konsekvenser for søskende både på et individuelt, familiært og skolemæssigt niveau, og særligt hvis de strækker sig over en længere periode, kan det ifølge Jensen (2011) få større konsekvenser for søskendes udvikling. Overordnet set kan de forskellige konsekvenser karakteriseres som risikofaktorer for den videre udvikling, hvor styrken og betydningen for udviklingen naturligvis er person- og kontekstafhængige. På baggrund af det forrige afsnit står det tydeligt frem, at konsekvenserne for søskende gør, at vi bliver bekymrede for deres udvikling. Søskende står i en svær og sårbar situation, og derfor skal vi være opmærksomme på dem og deres behov, så sygdommen får mindst mulig betydning for deres udvikling og færrest konsekvenser på længere sigt. Ovenstående understreger vigtigheden af at anlægge et kontekstuel perspektiv, hvilket underbygger vores argument fra afsnit 1.4 'Eksisterende forskning' om, at dette perspektiv bør inddrages. Det er således tydeligt for os, at der er afgørende at se på, hvordan forhold uden for søskendes familie- og skolekontekst påvirker konsekvenserne ved at være søskende og dermed skaber vilkår for søskendes udvikling

---

## Kapitel 3 Økologisk udviklingsteori

Som vi netop har beskrevet i afslutningen af kapitel 2, ønsker vi at anlægge et kontekstuelts perspektiv på søskendes udvikling, da vi mener, at der i den eksisterende forskning omhandlende søskende mangler viden herom. Som det kontekstuelle perspektiv har vi valgt Urie Bronfenbrenners økologiske udviklingsteori, da han anlægger et flerdimensionelt blik på menneskelig udvikling. Bronfenbrenner er kendt som foregangsmanden inden for økologisk udviklingsteori, og det følgende kapitel vil tage udgangspunkt i hans teoretisering og konceptualisering af udvikling. Først beskrives Bronfenbrenners teoretiske ophav, dernæst de forskellige faser i teorien og afslutningsvist beskrives den økologiske forståelse af udviklingsbegrebet. Formålet med indeværende afsnit er at lave en redegørelse af økologisk udviklingsteori. Vi finder denne redegørelse relevant, fordi den økologiske udviklingsteori er den bærende teori i indeværende afhandling, som danner rammen for afhandlingen til trods for, at vi arbejder eklektisk.

### 3.1 Teoretisk ophav

Bronfenbrenners økologisk perspektiv på menneskelig udvikling har et særligt fokus på kontekstens betydning og kan dermed klassificeres som et kontekstuelts perspektiv på udvikling (Patterson, 2008). Derudover omtales teorien ofte som en systemteori, hvilket er en betegnelse, som dækker over mange forskellige teorier, der har til fælles, at de arbejder med “systemer”, som forstås som en helhed, hvis essens opstår ud fra relationen mellem dets komponenter (Shute & Slee, 2015). En systemteoretisk tilgang indebærer også, at alle led og systemer er gensidigt påvirket af hinanden, hvilket vil sige, at hvis der sker bevægelse i et led, får det konsekvenser for resten af systemet, hvilket igen påvirker selve leddet, hvor bevægelsen startede (Gulbrandsen, 2009). Ifølge Bronfenbrenner selv indgår den økologiske udviklingsteori i det økologiske paradigme, som han præsenterede i 1993 (Bronfenbrenner, 1993). Inden for det økologiske paradigme står det centralt, at udvikling er en proces, hvor individ og miljø interagerer. Desuden anses individet som en funktionel helhed, hvor forskellige intrapsyriske processer er indbyrdes afhængige og ikke kan adskilles (Bronfenbrenner, 1993).

---

Den økologiske forståelse af udvikling trækker ikke kun på psykologien som disciplin, men også på biologien, menneskelig genetik, sociologien og antropologien, hvilket har influeret hans udvikling af teorien (Bronfenbrenner, 1979; Gulbrandsen, 2009). I sin økologiske udviklingsteori trækker Bronfenbrenner også på flere forskellige teoretikere og videnskabsteoretiske positioner. En af dem Bronfenbrenner særligt og eksplicit lader sig inspirere af er den amerikanske psykolog Kurt Lewin (Bronfenbrenner, 1977). Ifølge Bronfenbrenner selv er han inspireret af Lewins teorier i sin forståelse af, at forskellige systemer omkring barnet er indlejret i hinanden (Bronfenbrenner, 1979). Ligeledes er den dynamiske forståelse af forholdet mellem personen og situationen inspireret af disse teorier (Bronfenbrenner, 1977). I den økologiske udviklingsteori indgår ligeledes en fænomenologisk komponent, hvor Bronfenbrenner også henter inspiration fra Lewin. Bronfenbrenner (1979) påpeger, at det bedste miljø for en videnskabelig forståelse af udvikling og adfærd er virkeligheden. Virkelighed skal i den forstand ikke forstås, som den forstås i en såkaldt objektiv verden, men derimod som virkeligheden fremstår for individet. Der er dermed tale om en forståelse af virkeligheden, som tager udgangspunkt i, hvordan mennesket opfatter det miljø, som det interagerer i og med (Bronfenbrenner, 1979). Økologiske miljøer skal dermed anses fænomenologisk, idet de skal forstås, som de opfattes af personen selv (Rosa & Tudge, 2013). I og med Bronfenbrenner mener, at virkeligheden skal forstås ud fra, hvordan den fremstår for individet, skriver han sig ind i en erkendelsesteoretisk socialkonstruktivisme, hvor menneskets erkendelse af den fysiske verden anses som et resultat af samfundsmæssige forhold (Collin, 2015). Med inspiration fra Piaget forstår Bronfenbrenner barnets fænomenologiske verden som en konstruktion af virkeligheden snarere end en repræsentation af den (Bronfenbrenner, 1979).

Bronfenbrenner er ydermere inspireret af Lev Vygotsky og den kulturhistoriske skole. Ud fra Vygotskys udviklingsteori må individets udvikling og potentiale forstås i relation til de kulturhistoriske forhold, som det lever under (Nielsen & Tanggaard, 2018). Bronfenbrenner er inspireret af dette, idet han betragter menneskelig udvikling som en proces, der varierer på baggrund af den kulturelle kontekst, hvor mennesket er situeret (Rosa & Tudge, 2013). Bronfenbrenner trækker også på George Herbert Meads koncepter inden for symbolsk interaktionisme (Gulbrandsen, 2009). Mead arbejdede ligesom den kulturhistoriske skole særligt med spørgsmålet om, hvor-

---

dan mennesker relaterer sig til og er forbundet med den sociale verden (Gulbrandsen, 2009). Der er centrale lighedstræk mellem Vygotskys og Meads teorier, men Mead var i modsætning til Vygotsky ikke særligt optaget af menneskelig udvikling, men nærmere optaget af de samspil, der foregår mellem selvet og dets sociale roller. Den symbolske interaktionisme handler om, at mennesker handler ud fra den mening eller betydning, de tillægger ting eller begivenheder, og at denne mening opstår ud fra sociale interaktioner med andre (Brinkmann, 2015). Bronfenbrenners inspiration fra Mead kan ses ved, at udvikling forstås som processer mellem mennesker snarere end processer i mennesker (Gulbrandsen, 2009). Derudover henter Bronfenbrenner inspiration fra Alexander Luria, særligt i forhold til makrosystemet i hans økologiske model. Luria havde til hensigt at tydeliggøre, at basale kognitive processer er afhængige af livsvilkår og sociohistoriske forhold, hvilket er i overensstemmelse med Bronfenbrenners forståelse af kontekstens betydning og dennes indflydelse på individet (Bronfenbrenner, 1979).

### *3.2 Teoriens udvikling*

Bronfenbrenners økologiske udviklingsteori blev første gang præsenteret i 1970 og blev revideret frem til hans død i 2005 (Bronfenbrenner & Evans, 2000). Bronfenbrenners motiv for udviklingen af teorien var todelt. For det første var der en interesse fra politikere inden for socialpolitik for viden om børn, unge og familier (Rosa & Tudge, 2013). Bronfenbrenners formål blev dermed at udarbejde en model, som kunne forbedre forholdene for børn og deres familier gennem offentlig politik (Rosa & Tudge, 2013). For det andet ønskede Bronfenbrenner at imødekomme begrænsninger ved daværende forskning. En stor del af forskningen havde på det tidspunkt hovedfokus på organismen (barnet) og ikke på konteksten. Bronfenbrenner (1979) argumenterede for, at opfattelsen af at menneskelig udvikling er et produkt af interaktion mellem mennesket og dets miljø er helt fundamental inden for psykologi. Denne opfattelse anses som udgangspunkt ikke for at være revolutionær. Bronfenbrenner mente alligevel, at opfattelsen var usædvanlig, fordi der i praksis var en asymmetri mellem, hvor meget forskning der fokuserede på henholdsvis miljøet og individet. Der var stor forskel på, i hvor høj grad konteksten blev anerkendt som vigtig, og hvor meget den i realiteten egentlig blev inddraget i forskning. Han argumenterede for, at forskning vedrørende individet og dets egenskaber var overrepræsente-

---

ret, hvis man gennemgik forskning i psykologi og udviklingspsykologi på daværende tidspunkt (Bronfenbrenner, 1979). Meget forskning foregik desuden i laboratorier, hvor barnet blev taget ud af sit kendte miljø og væk fra sine kendte omsorgspersoner, hvilket ifølge Bronfenbrenner sætter spørgsmålstegn ved forskningens validitet (Bronfenbrenner, 1979; Rosa & Tudge, 2013). Bronfenbrenner vægtede konteksten og individets interaktion med dette særdeles højt, og den økologiske tilgang kom dermed til at stå i opposition til en eksperimentel laboratorie-tilgang, hvor individets almene kontekst ikke inddrages (Bronfenbrenner, 1979).

Teorien gennemgik i tiden fra 1973-2005 store forandringer, men dette bliver ifølge Rosa & Tudge (2013) ofte glemt, når teorien anvendes i praksis. Gennem analyser af forskellige studier, hvor Bronfenbrenners teori anvendes, identificerer Tudge, Mokrova, Hatfield & Karnik (2009), at Bronfenbrenners teori oftest anvendes uden en specificering af, hvilken udgave af teorien der bruges (Rosa & Tudge, 2013). Rosa & Tudge (2013) argumenterer for, at man som forsker skal være påpasselig med at sige, at den forskning man udfører er baseret på Bronfenbrenners teori uden at specificere, hvilken udgave af teorien man bruger, da man ellers risikerer teoretisk usammenhæng på grund af udviklingen i teorien. De argumenterer for, at man godt kan anvende tidligere udgaver af teorien, blot man specificerer, hvilken udgave det er. Bronfenbrenner var selv opmærksom på, at teorien gennemgik en stor udvikling gennem årene, samt at der var forskellige faser i teorien. Bronfenbrenner satte ifølge Rosa & Tudge (2013) nemlig spørgsmålstegn ved teoriens fokuspunkter, og han indledte derfor selv opmærksomheden på de forskellige faser i udviklingen af hans teori. Bronfenbrenner & Evans (2000) beskriver, at de første publikationer omhandlende teorien blev offentliggjort fra 1970-1979, hvilket markerede den første fase i teoriens udvikling. Denne fase centrerede sig primært om en beskrivelse af karakteristika og påvirkninger fra forskellige systemer (Rosa & Tudge, 2013). De efterfølgende to faser begyndte med publikationen af et nyt hovedværk, henholdsvis Bronfenbrenner & Crouter (1983) og Bronfenbrenner & Morris (1998). Bronfenbrenners egen opdeling sker primært på baggrund af udgivelser af hovedværker.

For at skabe yderligere overblik over udviklingen i Bronfenbrenners teori har Rosa & Tudge (2013) identificeret alle artikler skrevet af Bronfenbrenner, eller med Bronfenbrenner som førsteforfatter, der beskæftiger sig med konstruktionen af hans teori

---

om menneskelig udvikling. På baggrund heraf har de opdelt udviklingen af teorien i tre faser. De mener, at den første fase går fra 1973-1979, hvilket står i modsætning til Bronfenbrenners egen opdeling. Bronfenbrenner udviklede sin økologiske model for menneskelig udvikling i første fase, nærmere bestemt 1979. I første fase udviklede han en model med fire systemer, nemlig mikrosystem, mesosystem, eksosystem og makrosystem, på baggrund af den førnævnte kritik af mangel på teori, der betonedede konteksten for menneskelig udvikling (Rosa & Tudge, 2013).

I anden fase, som går fra 1980-1993, udviklede Bronfenbrenner sin teori på flere forskellige områder. Særligt var formålet at imødekomme en mangel ved teorien: at der manglede fokus på individets karakteristika og deres betydning for udviklingen. Bronfenbrenner definerede i anden fase personen som en kompleks biopsykologisk organisme og satte fokus på individets egen rolle i forhold til dets udvikling (Rosa & Tudge, 2013). Derudover præsenterede han sit eget forskningsparadigme, nemlig det økologiske paradigme, hvor man forstår udvikling som interaktion over tid mellem en person og andre personer, som personen interagerer med i det umiddelbare miljø, hvor personen er situeret (Rosa & Tudge, 2013). Han begyndte dermed at vægte tid højere og definerede kronosystemet, som også blev vigtig for næste fase i udviklingen. Ligeledes lagde han særligt vægt på udviklingen af forskningsmetoder, og at disse skulle have fokus på interaktionen mellem personen og konteksten (Rosa & Tudge, 2013).

I tredje fase, som går fra 1993-2006, præsenterede Bronfenbrenner sin teori som en bioøkologisk teori om menneskelig udvikling, og han lagde særligt vægt på det, han kaldte proksimale processer og PPCT (proces, person, context, time) modellen. Vi vil senere definere begrebet proksimale processer, men på nuværende tidspunkt er det vigtigt at fremhæve, at Bronfenbrenner ser disse processer i mikrosystemet som drivende kræfter i forhold til udvikling (Bronfenbrenner & Evans, 2000; Erikson, Ghazinour & Hammarström, 2018). Dermed tillægger han mikrosystemet større betydning end i de tidligere faser. Ligeledes definerede Bronfenbrenner PPCT-modellen, som skal forstås som en model for, hvordan man laver bioøkologisk forskning (Bronfenbrenner, 2001). Den bioøkologiske teori anses dermed som et teoretisk system til at undersøge menneskelig udvikling som gensidigt påvirket af processer, person, kontekst og tid (Rosa & Tudge, 2013).



---

Vi vil her tage udgangspunkt i Rosa & Tudges (2013) definition af tredje og sidste fase i Bronfenbrenners teori, fordi vi ønsker en kompleks forståelse af menneskets udvikling, som både indbefatter et særligt fokus på de forskellige systemer, som individet deltager i, men ligeledes anerkender betydningen af individets karakteristika og processer i det nære miljø for udviklingen. Herudover ønsker vi en forståelse af, at konteksten ikke er statisk, men derimod ændrer sig over tid, hvorfor tidsaspektet i teorien ligeledes ønskes inddraget. Vi vil dog i opgaven for nemheds skyld henvise til teorien som den økologiske udviklingsteori frem for den bioøkologiske udviklingsteori, da den oftest omtales således.

### 3.3 Udviklingsbegrebet ud fra økologisk teori

Overordnet henviser udviklingsbegrebet ud fra økologisk teori til menneskelig udvikling. Økologisk udviklingsteori refererer sjældent til børns udvikling (Bronfenbrenner, 1979). Til trods herfor arbejdede Bronfenbrenner hovedsageligt med at forbedre forholdene for børn og deres familier, hvilket vi netop ovenfor har beskrevet som ét af hans motiver for udvikling af teorien. Derudover henvises der hyppigt til den økologiske udviklingsteori i diverse fagbøger om børns udvikling, eksempelvis i *Child Development* af Berk (2014) og *Child Development* af Patterson (2008). Mange af de eksempler, som Bronfenbrenner inddrager i sine værker har også børn som omdrejningspunkt. Da vi i afhandlingen beskæftiger os med børns udvikling, vil vi for læsevenligheds skyld fremadrettet skrive børns udvikling i stedet for menneskelig udvikling, medmindre det forståelsesmæssigt er vigtigt at præcisere, at vi omtaler menneskelig udvikling specifikt.

Bronfenbrenner definerer selv økologien bag børns udvikling på følgende måde:

*“The ecology of human development involves the scientific study of the progressive, mutual accommodation between an active, growing human being and the changing properties of the immediate settings in which the developing person lives, as this process is affected by relations between these settings, and by the larger contexts in which the settings are embedded”* (Bronfenbrenner, 1979, p. 21).

---

I forlængelse af ovenstående citat fremhæver Bronfenbrenner (1979), at der er særligt tre aspekter ved definitionen af økologisk udviklingsteori, som er værd at bemærke. For det første ses et udviklende barn ikke som en blank tavle (*tabula rasa*), som miljøet skal påvirke (Bronfenbrenner, 1979). For det andet ses interaktionen mellem person og miljøet som gensidigt afhængig af hinanden, hvilket også kaldes *reciprocitet* (Bronfenbrenner, 1979). En vigtig pointe i økologisk udviklingsteori er, at udviklingen ikke er entydigt kontrolleret af miljøet, men heller ikke entydigt drevet af individuelle dispositioner. Tværtimod er barnet både et produkt af og skaber af sine miljøer, og barnet og miljøet danner tilsammen et netværk af afhængige faktorer (Berk, 2013). Et barn skal derfor ses som en voksende, dynamisk enhed, som progressivt påvirker og påvirkes af det miljø, det deltager i. For det tredje er miljøet ikke begrænset til et enkelt øjeblikkeligt miljø, men udvides til at omfatte sammenkoblinger mellem både interne og eksterne påvirkninger, der også stammer fra større omgivelser (Bronfenbrenner, 1979). Dette kan ses i relation til Bronfenbrenners begreber om mikro-, meso-, ekso-, makro- og kronosystem, som vil blive beskrevet i næstkommende afsnit. Bronfenbrenner anskuer derfor børns udvikling som en proces, der udfolder sig inden for et komplekst system af relationer, som udspiller sig i multiple systemer (Patterson, 2008).

I teorien inddrages overordnede koncepter, der generelt bliver brugt inden for andre discipliner blandt andet adfærds- og socialforskning, for eksempel rolle, miljø, sociale netværk, institution, subkultur og kultur (Bronfenbrenner, 1979). I den økologiske udviklingsteori er der fokus på, hvordan de forskellige koncepter spiller sammen i betydningen for udvikling, hvilket er nyt i forhold til, hvordan de tidligere er brugt (Bronfenbrenner, 1979). Denne udvidede forståelse af miljøet, som Bronfenbrenner anlægger, er som tidligere beskrevet mere differentieret end den, der generelt findes inden for psykologien og særdeleshed inden for udviklingspsykologien (Bronfenbrenner, 1979). Ifølge Bronfenbrenner (1979) er det netop teoriens konceptualisering af udvikling, der adskiller sig fra andet udviklingsteori, fordi der ikke er fokus på at beskrive, *hvordan* de mere traditionelle psykologiske processer som perception, motivation, tænkning og læring sker. Fokus er mere på, *hvad* individet perciperer, ønsker, tænker og lærer, og hvordan dette ændrer sig i takt med en persons interaktion med miljøet. Dette er omdrejningspunktet for den økologiske forståelse af udvikling (Bronfenbrenner, 1979; Bronfenbrenner, 2001). Udvikling forstås inden for denne

---

ramme som en vedvarende forandring i den måde, en person opfatter og interagerer med sit miljø på samt personens voksende kapacitet til at opdage, bevare og bruge miljøets egenskaber (Bronfenbrenner, 1979).

Et centralt begreb inden for den økologiske udviklingsteori er *proksimale processer* (Bronfenbrenner, 2001). Proksimale processer refererer til den gensidige interaktion mellem en udviklende biopsykologisk person og de andre personer, objekter og symboler, som findes i personens nære miljø (Rosa & Tudge, 2013). For at udvikling finder sted, må personen deltage i en aktivitet, som foregår relativt regelmæssigt og over en længere tidsperiode (Bronfenbrenner, 2001; Gulbrandsen, 2009). Ifølge Bronfenbrenner er det centralt i forhold til hensigtsmæssig udvikling, at aktiviteten bliver mere og mere kompleks, fordi det er en betingelse for, at deltagelsen i aktiviteten får konsekvenser for udviklingen. Gentagne repetitioner med samme kompleksitet fører nemlig ikke til nogen udviklingsmæssig forandring (Bronfenbrenner & Morris, 1998). Proksimale processer kan derfor beskrives som aktiviteter, som en person deltager i regelmæssigt, og som bliver mere og mere komplekse og med et stadigt bredere spektrum af andre deltagere, hvilket medfører gensidige udviklingsmæssige processer for personen gennem et livsforløb (Nielsen & Quvang, 2011). Proksimale processer, der skaber udviklingsmæssig forandring, er præget af, at der er gensidighed i deltagernes sociale interaktion og samspil (Gulbrandsen, 2009). Samspil handler dog ikke kun om samspil mellem mennesker, da det også kan være samspil mellem objekter og symboler, men for at opnå gensidighed i sådanne tilfælde skal objekter og symboler tiltrække personens opmærksomhed (Gulbrandsen, 2009). Bronfenbrenner betragter proksimale processer som udviklingsprocessens vigtigste drivkraft (Bronfenbrenner, 2001).

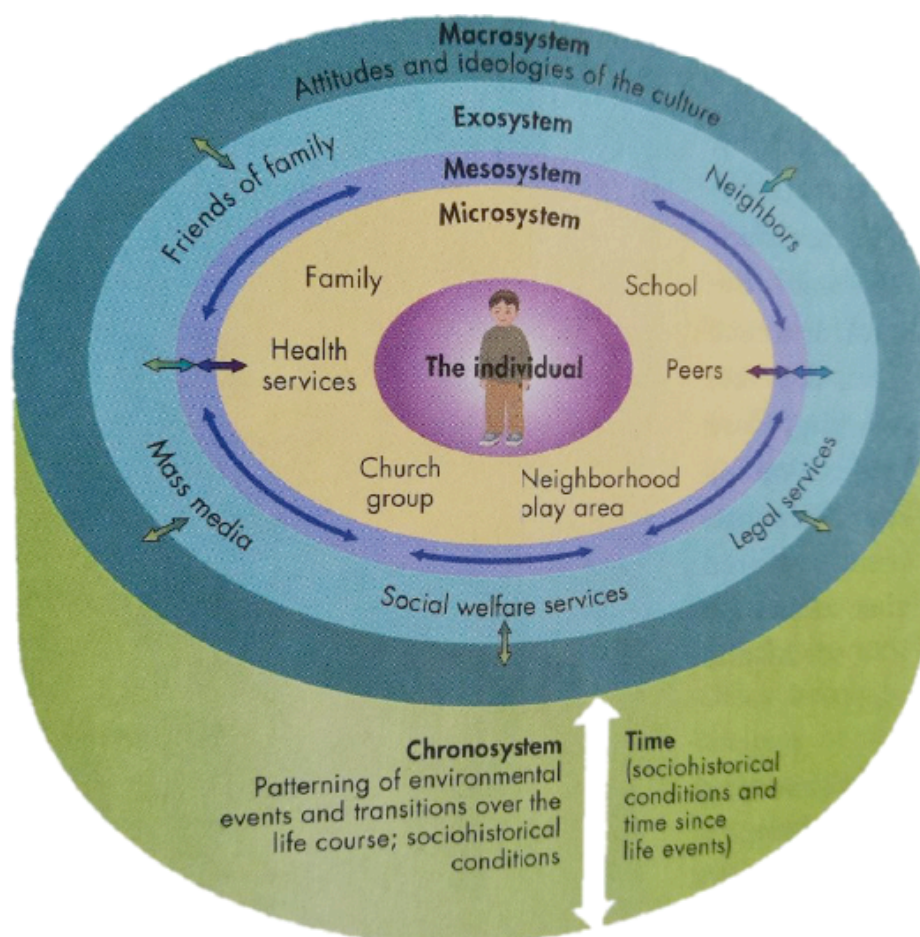
Inden for økologisk udviklingsteori står det ydermere centralt, at forhold og systemer uden for barnet selv sætter retning for praksis i forhold til, hvordan ting skal gøres, samt hvad der forventes. Udvikling handler derfor også om det specifikke samfunds normalitet (Kagitcibasi, 2014). Det vil sige, at hvad der forstås som udvikling afhænger af, hvad der forventes (Murray, 2000). Hvorvidt en udvikling forstås som normativ eller afvigende kan blandt andet ses ud fra det givne alderstrin, da barnets individuelle udvikling skal ses i forhold til det normative udviklingsniveau. Hvad der vurderes som normativ udvikling er derudover også kontekstafhængigt, hvilket betyder,

---

at hvad der eksempelvis vurderes som normalt i Danmark godt kan være afvigende udvikling i et andet land. Da normativ udvikling er med til at give en forståelsesramme for afvigende udvikling, rummer udvikling både hensigtsmæssige og uhenigtsmæssige aspekter, hvilket viser, at udviklingsbegrebet er dobbeltsidet. Ud fra økologisk udviklingsteori skal et barns udvikling forstås på baggrund af egenskaber ved barnet selv, foruden forhold knyttet til mikro-, meso-, ekso-, makro- og kronosystemet, hvilket vil beskrives i det næstkommende (Bronfenbrenner, 1979; Nordahl, Sørli, Manger & Tveit, 2008).

### 3.3.1 Systemerne i den økologiske model

Det er centralt i Bronfenbrenners teori, at udvikling sker i interaktion med både nære og fjerne miljøer, og han har udviklet en model til forståelse af børns udvikling, som begrebsliggør og konceptualiserer dette. Som netop beskrevet ses børns udvikling som en proces, der udspiller sig i et komplekst system af relationer i forskellige miljøer, der alle er indlejrede i hinanden (Bronfenbrenner, 1979; Patterson, 2008). I modellen er barnet i centrum og indlejret i fem forskellige typer af systemer: mikrosystem, mesosystem, eksosystem, makrosystem og kronosystem, som alle er afbilledet i Figur 3.



Figur 3: Visualisering af den økologisk udviklingsteori er fra Patterson, C. J. (2008) *Child Development*. McGraw-Hill Higher Education (p. 26)

Vi finder det værd at bemærke, at Bronfenbrenner ifølge Gulbrandsen (2009) ikke selv har visualiseret sin teori i en model. Vi har i hans hovedværker og original litteratur heller ikke kunne finde en visualisering af teorien af Bronfenbrenner selv. Derfor er ovenstående visualisering ikke en, som Bronfenbrenner selv har udarbejdet eller tilkendegivet sin mening om. En risiko ved visualisering af modellen er, at teorien bliver for simplificeret, fordi det i en model kan være svært at få alle nuancer og al kompleksitet med. En anden risiko ved visualisering af modellen er, at den økologiske udviklingsteori bliver forstået som noget statisk og konkret i stedet for den proces, som teorien fokuserer på. Gulbrandsen (2009) argumenterer dog for, at til trods for at der kan være nogle risici forbundet med visualisering, giver det også mulighed for at adressere flere niveauer, miljøer, systemer og processer samtidigt uden at overse kompleksiteten. Vi har valgt at inddrage visualiseringen i afhandlingen, da den giver en visuel forståelsesramme for en kompleks teori.

---

## Individ

Selvom individet ikke decideret er et system, finder vi det relevant at beskrive, hvad Bronfenbrenner forstår herved, da modellen er centreret herudfra. Som vi tidligere har skrevet, er det særligt i fase to ud fra Rosa & Tudges (2013) opdeling, at Bronfenbrenner beskriver individets karakteristika og deres betydning for udvikling. Bronfenbrenner tillægger individet og dets karakteristika en ligeværdig betydning med miljøet, og han mener som tidligere nævnt, at individet og miljøet interagerer reciprok. Bronfenbrenner har beskrevet tre typer af personkarakteristika, som en del af beskrivelsen af det andet P (person) i PPCT-modellen (Rosa & Tudge, 2013). Det første karakteristikum er styrke, og dette betragtes som det der mest sandsynligt påvirker et barns udvikling, hvad enten det er på en hensigtsmæssig eller uhensigtsmæssig måde (Rosa & Tudge, 2013). Det andet karakteristikum er ressource, hvilket er det, der påvirker en persons evne til effektivt at engagere sig i proksimale processer. De ressourcer, der fordrer udvikling, er blandt andet viden, evner, dygtighed og erfaring, mens ressourcer, der hæmmer udvikling, inkluderer genetiske defekter, lav fødselsvægt, fysisk handicap og alvorlig eller kronisk sygdom (Rosa & Tudge, 2013). Den sidste karakteristikum er interesser, hvilket er de kvaliteter hos individet, der kan fordre eller modvirke reaktioner fra det sociale miljø og påvirke den måde, hvorpå proksimale processer etableres. Eksempler herpå er et ophidset versus roligt temperament og attraktivt versus ikke-attraktivt udseende. Det kan også være køn, alder og hudfarve, som alle kan påvirke interaktionen med miljøet (Rosa & Tudge, 2013). Alle tre karakteristika beskriver, at der er nogle karakteristika ved individet, som influerer, hvordan det interagerer med og deltager i det miljø, det færdes i. Bronfenbrenner beskriver også individet i fase tre, hvor han fremhæver, at individet og dets karakteristika konceptualiseres på to måder: 1) Det er en af komponenterne i den økologiske model, og derfor ses individet som havende indflydelse på udvikling og 2) individet ses også som det udviklingsmæssige resultat (Rosa & Tudge, 2013).

## Mikrosystem

Det første system er mikrosystemet, som overordnet indbefatter barnets relation og interaktion med dets nærmeste miljøer (Bronfenbrenner, 1994). Mikrosystemet er, særligt ud fra tredje fase af teorien, det system, som har den mest direkte påvirkning på barnets udvikling og er derfor meget afgørende (Bronfenbrenner & Evans, 2000; Eriksson, Ghazinour & Hammarström, 2018). Mikrosystemet består af den direkte

---

interaktion og aktivitet, barnet har med sin nære omgivelser, for eksempel familien, skolen og venner (Berk, 2013; Shute & Slee, 2015). Væsentligt er, at interaktionerne er reciprokke, hvilket som tidligere nævnt indebærer, at barnet påvirkes af miljøet og personerne heri, men samtidig at barnet med sine individuelle karakteristika også påvirker tilbage (Bronfenbrenner, 2001).

Et mikrosystem defineres som et mønster af aktiviteter, interpersonelle relationer og roller oplevet af den udviklende person i et givent miljø med særlige fysiske og materielle karakteristika (Bronfenbrenner, 1979). *Aktiviteter* drejer sig om det, mikrosystemets deltagere foretager sig (Gulbrandsen, 2009). Aktiviteter kan være rutinemæssige og hyppige, eksempelvis spisning af aftensmad i en familie, men aktiviteter kan også være rutinepræget, men sjældne, eksempelvis juleaften, som oftest forløber efter et bestemt mønster (Gulbrandsen, 2009). Bronfenbrenner tillægger især stor værdi til de aktivitetsformer, han selv kalder *molare aktiviteter* (Bronfenbrenner, 1979). Molare aktiviteter handler om de igangværende aktiviteter, der får en drivkraft i sig selv i kraft af, at de af deltagerne i miljøet opfattes som meningsfulde (Bronfenbrenner, 1979; Gulbrandsen, 2009). Molare aktiviteter er aktiviteter, som er mere end kortvarige, enkeltstående handlinger eller ytringer. For at forklare molare aktiviteter finder vi det relevant med et eksempel. Line, hvis lillesøster har en fysisk sygdom, ringer på dørklokken hos sin moster, hvilket betragtes som en enkelt handling. Men kædet sammen med andre handlinger, som Line foretager sig som at tage overtøj på, cykle over til moster, ringe på dørklokken, hilse, gå ind, sætte sig ved spisebordet, drikke et glas saftvand og snakke bliver det til en molar aktivitet. Aktiviteterne bliver til én meningsfuld aktivitet, hvor Lines række af enkelthandlinger tilsammen udgør den molar aktivitet at tage på besøg hos moster (Gulbrandsen, 2009). Aktiviteterne kan både være individets egne, hvor de er et udtryk for individets udvikling samt andres, hvor det er drivkraften for den direkte påvirkning, som miljøet har på individets udvikling (Bronfenbrenner, 1979). Molare aktiviteter er den mest magtfulde påvirkning, som miljøet har på individet (Bronfenbrenner, 1979).

En anden af mikrosystemets byggesten er *interpersonel relation*, som opnås, når en person i et miljø retter opmærksomheden mod eller deltager i en andens aktivitet (Bronfenbrenner, 1979). Når der opstår en relation, der går begge veje, altså når to personer retter opmærksomheden mod hinanden eller deltager i hinandens aktiviteter, kaldes det en *dyade* (Bronfenbrenner, 1979; Gulbrandsen, 2009). Dyaden er

---

vigtig for udvikling både i sig selv, men også for strukturen i mikrosystemet. En dyade kan have tre forskellige former: 1) en observationsdyade, hvor en person retter opmærksomhed mod andres aktivitet, 2) en fælles aktivitetsdyade, hvor to personer gør noget sammen og 3) en primærdyade, hvor to personer føler sig forbundne, selv om de ikke fysisk er til stede sammen (Bronfenbrenner, 1979).

En *rolle* er et sæt af aktiviteter og relationer, der forventes af en person ud fra dennes specifikke position i samfundet samt deres indbyrdes relation (Bronfenbrenner, 1979). Ifølge Bronfenbrenner (1979) er der en vis kontinuitet, men også forskel i de roller, som individet har i og på tværs af mikrosystemer.

*Miljøer* refererer til steder, hvor mennesker har mulighed for at have direkte kontakt med hinanden i form af ansigt-til-ansigt kommunikation (Bronfenbrenner, 1979; Gulbrandsen, 2009). Eksempler på miljøer er hjemmet, skolen, legepladsen, fritidsklub og venners hjem. Udgangspunktet for mikrosystemet er, at barnets udvikling er påvirket af interaktioner i disse miljøer, særligt når de foregår over længere tid (Berk, 2013). Bronfenbrenner (1979) beskriver, hvordan mikrosystemet fremkalder et vedblivende mønster af motivation og aktivitet hos individet, og dette kalder han for *udviklingsmæssige trajectories*. Disse trajectories følger individet på tværs af miljøet, og på den måde er der sammenhæng mellem mikrosystemet og mesosystemet.

## **Mesosystem**

Mesosystemet er det næste system efter mikrosystemet og rummer de forbindelser, der eksisterer mellem de forskellige mikrosystemer (Berk, 2013; Bronfenbrenner, 1979). Dermed kan mesosystemet forstås som et system af to eller flere mikrosystemer (Bronfenbrenner, 1994). Et eksempel er forbindelsen mellem skole og hjem, hvor udvikling støttes bedst muligt, hvis der er et godt samarbejde i form af enighed og udveksling af informationer på tværs af mikrosystemerne. Der er fire typer af indbyrdes forbindelser mellem to mikrosystemer, som for eksempel skole og hjem (Bronfenbrenner, 1979). Den første forbindelse er multisetting deltagelse, der handler om, at barnet deltager i forskellige miljøer. Der dannes et mesosystem på det tidspunkt, hvor barnet første gang indtræder i et nyt miljø, som også kaldes en økologisk transition. Den økologiske transition er det mest kritiske punkt i mesosystemet i forhold til barnets udvikling, og det er væsentligt for udviklingspotentialer, at barnet indtræder i et nyt miljø sammen med en tryk person fra et allerede kendt miljø (Bron-



---

fenbrenner, 1979). Det er særligt i transitionen mellem miljøer, det bliver tydeligt, om miljøet har været fordelagtigt eller uhensigtsmæssigt for barnets udvikling. Den adfærd, der observeres i det enkelte miljø, kan nemlig være adaptiv og derfor ikke reflektere en ægte udviklingsmæssig ændring (Bronfenbrenner, 1979). I dette tilfælde vil det først være ved transitionen til et nyt miljø, at de udviklingsmæssige effekter vil vise sig i for eksempel barnets adfærd. Den anden type forbindelse mellem to mikrosystemer er indirekte koblinger, hvor der på grund af en tredje person er forbindelse mellem miljøer, selvom barnet ikke aktivt deltager i dem på samme tidspunkt. Den tredje forbindelse er intersetting kommunikation, der indebærer beskeder overført fra ét miljø til en anden. Og endelig er den fjerde forbindelse intersetting viden, som er viden eller oplevelser, der eksisterer i ét miljø om et andet miljø, eksempelvis den viden skolen har om familien (Bronfenbrenner, 1979).

De fire typer af forbindelser er dem, der udgør mesosystemet, og på den måde er det dem, der er med til at påvirke udviklingen enten positivt eller negativt. Bronfenbrenner (1979) beskriver udviklingspotentialer i mesosystemet således:

*”The developmental potential of settings in a mesosystem is enhanced if the role demands in the different settings are compatible and if roles, activities, and dyads in which the developing person engages encourage the development of mutual trust, a positive orientation, goal consensus between setting, and an evolving balance of power in favor of the developing person” (p. 212).*

På den måde er mesosystemet vigtigt for udvikling, fordi sammenhængen mellem krav og roller samt muligheden for at indgå i sunde relationer på tværs af mikrosystemer er afgørende for udvikling.

### **Eksosystem**

Både det forrige beskrevne mesosystem samt eksosystemet er baseret på princippet om, at den indbyrdes forbundethed mellem mennesker ikke kun er til stede i ét miljø, men også på tværs af miljøer (Bronfenbrenner, 1979). Det vil sige, at eksosystemet udgøres af forbindelser mellem de miljøer, som barnet ikke direkte er en del og barnets nærmeste miljø - altså mikrosystem (Berk, 2013; Bronfenbrenner, 1979; Bronfenbrenner & Morris, 1998; Gulbrandsen, 2008). Tankegangen er, at selvom barnet

---

ikke direkte er en del af for eksempel forældrenes arbejdsplads, bliver barnet stadig påvirket af dynamikkerne i et sådant miljø gennem den påvirkning, det har på forældrene personligt eller de rammer, det stiller for familielivet i det hele taget. I forhold til rammerne kan det for eksempel være, hvorvidt forældrenes arbejdsplads giver dem mulighed for at holde fri, have fleksible arbejdstider eller andet, som indirekte får betydning for søskende. Denne type af indirekte betydning kaldes for *second-order effekt* (Bronfenbrenner, 1979). For at kunne demonstrere, hvordan forhold i eksosystemet påvirker udvikling, skal man have øje for en sekvens, der involverer to steps (Bronfenbrenner, 1979). For det første skal begivenheder i eksterne miljøer kunne forbindes til processer, der foregår i personens mikrosystem. For det andet skal processer i mikrosystemet kunne linkes til udviklingsmæssige forandringer hos personen. Ifølge Bronfenbrenner (1979) tager mange studier denne dobbelthed for givet, men ikke desto mindre er det vigtigt at illustrere samspillet, fordi det er en mangelfuld analyse af udvikling at glemme et link eller et system i den økologiske model. Hvis man forsøger at lave en direkte kobling mellem eksosystemet og barnets udvikling, overser man vigtige komplekse processer. Ifølge Gulbrandsen (2009) kan særligt step to i forhold til at forbinde processer til udviklingsmæssige forandringer hos personen være svært at påvise. Det kan eksempelvis være svært at påvise, at en mors engagement i at læse bøger med sit barn har været *afgørende* for barnets sproglige udvikling, men Gulbrandsen (2009) argumenterer for, at man kan opstille hypoteser om, at det har haft en betydning for barnets udvikling. Løbende i afhandlingen vil vi med udgangspunkt i teoretisk begrundede hypoteser undersøge netop dette link mellem ydre forhold og udviklingsmæssige vilkår hos søskende.

### **Makrosystem**

Ifølge Bronfenbrenner (1979) har de øvrige systemer fælles afsæt i et større system, nemlig makrosystemet. Grunden hertil er, at det overordnede mønster i de andre systemer præges af de værdier, der er i kulturen (Bronfenbrenner, 1994). Det vil sige, at makrosystemet ikke er et system, der omgiver de andre systemer, men nærmere gennemsyrrer alle processerne i de øvrige systemer (Bronfenbrenner, 1994; Gulbrandsen, 2009). Makrosystemet indebærer den betydning, som overordnede ideologier, opbygningen af sociale institutioner samt normaliteten i specifikke kulturer har for de øvrige forbundne miljøer (Bronfenbrenner, 1979). Vi har forgæves forsøgt at finde Bronfenbrenners egen definition af ideologi, hvilket ikke har været muligt, om-

---

end vi har anvendt flere af hans hovedværker, originale tekster af ham og litteratur fra andre teoretikere, som beskriver økologisk udviklingsteori. Vi finder det for det resterende af afhandlingen relevant med en fælles forståelse af ideologi. Vi forstår ideologi som et ideal eller et sæt af idealer, som tilhængere af ideologien søger at realisere (Hansen, 2010). Ideologi handler derfor om de mere normative samfundsopfattelser, som kan have både politisk og social karakter. I makrosystemet handler det derfor om at se barnets liv i relation til et bredere miljø bestående af værdier og normer, som påvirker barnet og øvrige personer i dets liv gennem de forventninger, der er til, hvordan livet skal leves (Berk, 2013; Shute & Slee, 2015). Makrosystemet refererer til den ensartethed, der er på tværs af mikro-, meso- og eksosystemer i en given kultur eller subkultur samt til de værdisystemer og ideologier, der er underliggende for sådanne ensartetheder (Bronfenbrenner, 1979). Kulturer er forskellige fra hinanden på grund af de underliggende ideologier og værdier, men de er sammenlignelige på fire punkter, nemlig i forhold til 1) den type af miljøer, de indeholder, 2) de miljøer personer er en del af gennem deres liv, 3) indholdet og organiseringen af molare aktiviteter, roller og interpersonelle relationer i hvert miljø og 4) omfanget og naturen af forbindelser, der eksisterer mellem miljøer, som påvirker udvikling (Bronfenbrenner, 1979). Foruden ideologier og værdier er offentlig politik en del af makrosystemet, fordi det er afgørende for de specifikke egenskaber ved de mikro-, meso- og eksosystemer, som foregår på hverdagsbasis og sætter retning for adfærd og udvikling (Bronfenbrenner, 1979).

### **Kronosystem**

Det sidste system er kronosystemet, der refererer til en forståelse af, at miljøet ikke er statisk, men snarere under konstant forandring grundet de forskellige begivenheder, der sker over tid (Berk, 2013; Bronfenbrenner, 1994; Shute & Slee, 2015). Selvom dette system, jævnfør afsnit 3.1 'Teoretisk ophav', først er tilføjet i anden fase, er det dog værd at bemærke, at Bronfenbrenner allerede i sit værk fra 1979 kommenterede på vigtigheden af historisk forandring og udvikling i relation til makrosystemet. Bronfenbrenner tager ifølge Gulbrandsen (2009) tre tidslinjer i betragtning i forståelsen af udvikling, henholdsvis en *personlig tidslinje*, en *historisk tidslinje* og en *generationslinje*. Den personlige tidslinje er den udviklende persons livsforløb fra fødsel til død. Bronfenbrenner anser menneskers udvikling som en livslang proces, og derfor bliver mennesker aldrig færdigudviklede. Begivenheder, der kan udspille sig in-

---

den for den personlige tidslinje, er eksempelvis skolestart, fødslen af en søskende, forældres skilsmisse eller sygdom hos et familiemedlem. Begivenhederne kan opdeles i normative begivenheder som for eksempel skolestart og ikke-normative begivenheder som sygdom ved et familiemedlem (Rosa & Tudge, 2013). Modsat disse mere eksterne begivenheder er der også begivenheder af intern karakter, som handler om barnets forandrede præferencer grundet dets fysiske, kognitive og personlige karakteristika, for eksempel forandrede interesser i teenagealderen (Berk, 2013; Rosa & Tudge, 2013). Den historiske tidslinje angiver den historiske tidsalder, hvori et personligt livsløb finder sted (Gulbrandsen, 2009). Der er en række samfundsmæssige forhold, der skaber særlige betingelser for barnets opvækst og udvikling, hvilket eksempelvis kan være kvinders øgede tilstedeværelse på arbejdsmarkedet eller inklusionsfokusset i danske skoler (Bronfenbrenner, 1994; Gulbrandsen, 2009). En generationslinje placerer den udviklede person i forhold til forudgående og efterfølgende generationer. Det kan referere til både personens placering i slægters gang som barnebarn, barn og efterhånden mor eller far til eget barn, og det kan referere til dem, der er født på omtrent samme tid som en selv, eksempelvis curling-generationen (Gulbrandsen, 2009).

### **Sammenhængen mellem systemerne**

For at forstå ovenstående model er det afgørende at undersøge sammenhængen mellem de forskellige systemer. En økologisk analyse ud fra ovenstående tankegang giver mulighed for en mere cirkulær proces i forhold til, hvilken betydning forskellige miljømæssige faktorer har for udvikling (Bronfenbrenner, 1979). Bronfenbrenner (1994) beskriver, at man skal forstå den økologiske udviklingsteori som et sæt af russiske dukker, hvilket er en konkretisering af, at makrosystemet påvirker udviklingen gennem de andre systemer. Ifølge Bronfenbrenner (1979) overser man ofte mellemliggende kontekster og processer, der forbinder eksterne forhold med barnets udviklingsmæssige forandring, fordi man ser på forbindelsen som direkte uden at forholde sig til mere komplekse processer på tværs. Vi forstår derfor krono-, makro-, ekso- og mesosystemets betydning for udvikling ud fra, at det påvirker individet gennem dets mikrosystemer. Det er nemlig gennem deltagelse i praksisser, at forskellige forhold får betydning for barnet og dets udvikling. Mikrosystemet er dog influeret og foranderligt gennem de ydre systemer.

---

### 3.4 Opsummering

Det kan ud fra kapitlet opsummeres, at Bronfenbrenners økologiske udviklingsteori overordnet kan skrives ind i en erkendelsesteoretisk socialkonstruktivisme ud fra en forståelse af, at menneskets erkendelse af den fysiske verden anses som et resultat af samfundsmæssige forhold. Teorien har gennemgået en udvikling opdelt i tre forskellige faser, hvor vi i indeværende afhandling anvender den tredje fase, hvor der er en anerkendelse af både systemers påvirkning på individet og betydningen af individets egne karakteristika i relation til udviklingsbegrebet. Derudover bibeholdes vigtigheden af kronosystemet, og der er en særlig vægtning af barnets mikrosystem. Opsummerende kan særligt nævnes Bronfenbrenners karakterisering af fem forskellige systemer, der har betydning for børns udvikling, også kaldet den økologiske model. Individet henviser til den udviklende person og kan tilskrives tre karakteristika, som er styrke, ressource og interesse. Mikrosystemet er barnets nærmeste system og er karakteriseret ved barnets relation og interaktion til dets nærmeste miljø såsom familien og skolen. Et mikrosystem defineres som et mønster af molare aktiviteter, interpersonelle relationer og roller oplevet af den udviklende person i et givent miljø med særlige fysiske og materielle karakteristika. Mesosystemet kommer næst efter og indebærer forbindelser mellem de forskellige mikrosystemer. Her er begrebet økologisk transition af særlig betydning, og det udgør barnets overgang til et nyt miljø - altså tidspunktet, hvor et nyt mesosystem dannes. Det tredje system er eksosystemet, der udgøres af forbindelser mellem barnets nærmeste miljøer (mikrosystemer) og miljøer, som barnet ikke direkte er en del af, for eksempel forældrenes arbejdsplads. Det fjerde system er makrosystemet, der indeholder opbygningen af sociale institutioner, ideologier, lovgivninger, værdier samt den generelle normative levemåde i en given kultur. Det sidste system er kronosystemet, der indebærer et tidsmæssigt aspekt i relation til en personlig tidslinje, en historisk tidslinje og en generationslinje. Sammenfattende er det centralt i den økologiske udviklingsteori, at udvikling sker i et kompleks samspil mellem barnet og de fem beskrevne systemer.

---

## Kapitel 4 Makrosystemiske forhold der påvirker søskendes vilkår for udvikling

I indeværende kapitel vil vi analysere udvalgte makrosystemiske forhold, der påvirker udviklingen hos søskende til børn med fysisk sygdom. De udvalgte forhold er: 1) det moderne børneliv, 2) nutidens forældreskab og 3) behandlingen af fysisk sygdom i det danske sundhedsvæsen. Med udgangspunkt i den økologiske forståelse af udvikling er der som tidligere beskrevet en anerkendelse af, at samfundsrelaterede forhold *har* betydning for udvikling. I indeværende kapitel ønsker vi derfor at analysere, *hvordan* udvalgte makrosystemiske forhold påvirker vilkårene for søskendes udvikling. Økologisk udviklingsteori er som tidligere beskrevet i afsnit 1.4.3 'Afhandlingens kontekstuelle perspektiv' et universelt perspektiv og kan derfor ikke fungere som teoretisk fundament for de udvalgte forhold. I kapitlet vil vi derfor inddrage relevant teori og koble det til økologisk udviklingsteori for at udfolde kompleksiteten.

I eksisterende forskning om søskende til børn med fysisk sygdom er der enighed om, at der sker en systemisk reaktion, når ét familiemedlem bliver syg. Det vil altså sige, at der er konsensus om, at hele familien påvirkes af ét familiemedlems sygdom. Ud fra økologisk udviklingsteori skal familien dog forstås i relation til de øvrige systemer, som den er relateret til, eksempelvis skolen, sekundær familie, samfundet og så videre. Det er som tidligere beskrevet meget begrænset, hvad vi er stødt på af forskning, som sætter fokus på, at familien som mikrosystem påvirkes af systemer uden for familien. Vi forstår ikke familien som et afgrænset system, der kan forstås uafhængigt af den sammenhæng, den er i. Vi mener, at det er værd at være opmærksom på, at det ikke alene er barnet selv og dets familie, som påvirker vilkårene for søskendes udvikling. Vi mener i overensstemmelse med Bronfenbrenner nemlig ikke, at et individ kan defineres og slet ikke forstås løsrevet fra det samfund eller de systemer, som de er en del af. Gennem den kommende analyse opnå vi en dybere og mere reflekteret forståelse for de vilkår, der er for søskendes udvikling med fokus på sammenhængen mellem makrosystemiske forhold og søskendes øvrige systemer. Vi har udvalgt tre makrosystemiske forhold, som vi finder relevante for afhandlingens

---

problemformulering, fordi de knytter sig til henholdsvis søskende, forældrene og sygdommen. Vi vil yderligere argumentere for relevansen af hver enkelt forhold i de respektive afsnit. I og med udgangspunktet for afhandlingen er at bidrage med et kontekstuellet perspektiv, finder vi det relevant forud for analysen at skitsere konteksten herfor - nemlig den danske velfærdsstat.

### **Velfærdsstaten**

Den økologiske udviklingsteori kan som tidligere beskrevet konceptualiseres som et kontekstuellet perspektiv på udvikling. Vi ønsker hermed at kontekstualisere vores analyse i en dansk kontekst, hvorfor vi i følgende afsnit vil redegøre for velfærdsstaten, som danner rammerne for det danske samfund. Dette har til formål at give et udgangspunkt for at kunne kontekstualisere de efterfølgende analyseforhold i en nutidig dansk sammenhæng, hvilket vi løbende vil gøre i de respektive afsnit. Ifølge Rasmussen (2013) kan et styringssystem kun fungere, hvis borgerne har en kultur, som stemmer overens med systemet. Det samme kan siges om velfærdsstaten, som kun kan eksistere, hvis borgerne har en politisk kultur, der støtter op om den. Som beskrevet i kapitel 2 er offentlig politik, ideologier og kultur placeret i makrosystemet, og derfor vil vi ud fra denne tankegang karakterisere velfærdsstaten som en del af søskendes makrosystem.

Velfærdsstaten defineres som et velstående land, *“hvor staten i væsentligt omfang griber ind i markedsmekanismerne for at sikre en mere ligelig fordeling af samfundets goder end markeds kræfternes frie spil ville medføre”* (Plovsing, 2007, p. 7). Det betyder, at velfærdsstaten indbefatter, at der tages politiske beslutninger om, hvordan dele af den samlede velstand omfordeles. Allerede fra slutningen af 1800-tallet var der forskellige love i Danmark, der banede vejen for velfærdsstaten, men udbygningen af velfærdsstaten tog for alvor fart fra 1960'erne (Bejder & Kristensen, 2016). Forudsætningen for en velfærdsstat er en markedsøkonomi samt et demokratisk og politisk flerpartisystem. Tankegangen bag velfærdsstaten er, at staten har et ansvar for velfærden blandt borgerne. Som borger i en velfærdsstat har man sociale rettigheder, hvilket betyder, at man har ret til forskellige ydelser såsom sygdomsbehandling, uddannelse samt økonomisk støtte i forbindelse med eksempelvis sygdom, arbejdsløshed og alderdom (Plovsing, 2007). Generelt er velfærdsstaten kendetegnet ved stor tryghed og lighed (Plovsing, 2007). Der eksisterer et princip om gensidighed

---

mellem borger og samfund samt en social solidaritet i forhold til udvikling og fordeling af ressourcer (Dencik et al., 2008). Der ses generelt en stærk empirisk sammenkobling mellem et lands niveau af social tillid og velfærdsstaten i landet. Jo højere grad af velfærd, jo mere social tillid (Bjørnskov, 2016). Via velfærdssystemet ønsker man at give det enkelte individ mulighed for at realisere dets individuelle potentialer uafhængigt af sociale identiteter såsom køn, klasse og etnicitet. På politisk niveau udmøntes velfærden inden for specifikke politiske områder. Dette kan eksempelvis være familiepolitik, som sætter rammevilkårene for familier, både i normative begivenheder i hverdagen og i forbindelse med ikke-normative begivenheder såsom sygdom i familien (Dencik et al., 2008). På den måde kommer velfærdsstaten til at danne ramme for det danske hverdagsliv og influerer samtidig søskendes liv og vilkårene for deres udvikling.

Der findes flere forskellige velfærdsmodeller, og i international litteratur skelner man ofte mellem tre modeller: Den nordiske model, den liberale model og den kontinentale model (Plovsing, 2007). I Danmark anvendes den nordiske model, som indebærer, at borgerne er sikret en relativ høj grad af økonomisk tryghed samt gratis offentlige serviceydelser inden for det sociale område, sundhedsvæsenet og uddannelsessystemet, hvoraf de fleste er tilgængelige gennem bopæl i Danmark. Denne model er ligeledes karakteriseret ved, at skattesystemet finansierer de fleste ydelser i samfundet, såsom hospitalsbesøg, lægekonsultationer og de offentlige daginstitutioner og skoler (Plovsing, 2007). Desuden er et kendetegn ved modellen, at der i de lande, der anvender den, ofte er toforsørgerfamilier, hvor både mænd og kvinder er på arbejdsmarkedet, og hvor forpligtelsen til forsørgelse, som udgangspunkt kun omfatter ægtefællen og børn under 18 år (Plovsing, 2007). I indeværende afhandling vil vi kontekstualisere analysen ud fra den nordiske model, som dominerer i Danmark.



---

## 4.1 Det moderne børneliv

I indeværende afsnit vil vi sætte fokus på diskurser ved det moderne børneliv og analysere, hvilke vilkår de skaber for søskende til børn med fysisk sygdom og deres familier. Diskurs forstås i indeværende afhandling som: “(...) *en tolkningsramme, en sammenhæng af betydninger og repræsentationer, der gør det muligt at se, tænke, tale, forstå, handle på bestemte måder og som samtidig udelukker andre måder at se, tænke, tale, forstå og handle på*” (Staunæs, 2004, p. 57). Diskurser medfører både muligheder og begrænsninger i sociale interaktioner. Diskurser har betydning for, hvilke forventninger der er til børnelivet, og dermed hvordan man reagerer på børns adfærd (Hundeide, 2004). Dencik & Jørgensen (1999) peger på, at viden om hvad der er hensigtsmæssigt for børn og deres udvikling ændrer sig med tiden. Det betyder også, at forståelsen og vurderingen af børnelivet er af normativ karakter og er afhængig af historiske og kulturelle forhold ligesom statsformen har betydning. Vi finder det relevant at kommentere på, at Bronfenbrenner ikke eksplicit beskriver diskurser i sin teori, heller ikke som en del af makrosystemet. Vi vil dog alligevel placere diskurser på makroniveau, da diskurser er en del af et bredere miljø bestående af værdier og normer ligesom andre forhold i makrosystemet (Bronfenbrenner, 1979).

Ifølge Hundeide (2004) var den franske mentalitetshistoriker Philippe Ariès en af de mest kendte teoretikere vedrørende barndommen som historisk og kulturelt fænomen. Ariès hævdede, at historiske forandringer som den industrielle revolution, afskaffelse af naturaløkonomien <sup>3</sup>og en ny arbejdsdeling mellem kvinder og mænd gjorde, at børn med tiden blev adskilt fra familiens arbejdsfællesskab og blev genstand for særlig samfundsmæssig opmærksomhed (Hundeide, 2004). Skolen blev med undervisningspligten fra 1814 en rettighed for alle børn uanset samfundslag, og der kom et skel mellem de voksnes verden bestående af arbejde og pligter og børns verden præget af uskyld, umodenhed og uansvarlighed, som førte til yderligere opmærksomhed på børn (Hundeide, 2004; Poulsen, 2017). Dermed kom der med historiske forandringer et nyt normativt billede af barndommen. Vi vil argumentere for, at dette illustrerer sammenhængen mellem kronosystemet og makrosystemet i Bronfen-

---

<sup>3</sup> Naturaløkonomi, også kendt som bytteøkonomi, er udveksling af varer og tjenester uden penge involveret (Den Store Danske, 2020). Et konkret eksempel er at bytte en ged for en ko.

---

brenners model, da kronosystemet blandt andet er karakteriseret ved historiske forandringer, og makrosystemet indebærer ideologier og dermed de normative forventninger, vi har til barndommen. Hvad der i makrosystemet vurderes at være godt for børn har betydning for søskendes udvikling, blandt andet fordi det sætter rammen for, hvilke mål forældrene har for deres børns opdragelse og udvikling (Ulvik, 2012). Derudover kan det eksempelvis også få betydning for, hvornår vi som fagpersoner bliver bekymrede og hvilke udviklingsmæssige områder, der i mikrosystemerne ønskes at arbejdes med. Vi vil i de kommende analyseafsnit sætte fokus på forskellige diskurser, der knytter sig til det moderne børneliv. Først vil vi beskrive, hvordan der er en diskurs om en risikofri barndom, hvor børn ses som sårbare og uskyldige individer, der skal beskyttes mod farer. Dernæst vil vi pege på en modsatrettet diskurs omhandlende børn som medskabere af deres eget liv, som både tilskriver barnet en vis agency, men også risikerer at gøre barnet ansvarlig for sin egen udvikling gennem individualisering. Til sidst vil vi sætte fokus på nutidige diskurser, der knytter sig specifikt som søskende, nemlig hvordan de anskues som problemfrie og risikerer at blive usynlige og ligeledes, hvordan man forsøger at sætte større fokus på dem gennem diskursen "skyggebørn". Disse fire diskurser analyseres op imod, hvilke vilkår det skaber for udviklingen hos søskende til børn med fysisk sygdom.

#### 4.1.1 En risikofri barndom – et idealiseret billede

I dag er der en diskurs om, at barndommen skal være risikofri, hvor det handler om at skåne børn for modstand (Burman, 2008). Denne diskurs kan stamme fra ideen om børnelivet som uskyldigt, rent og sårbart, hvor man skal sørge for at beskytte barnet, da renheden og uskyldigheden ved børn ikke må forsvinde. I overensstemmelse hermed peger Sommer (1996) på, at der er en kulturel ængstelse i forhold til barndommen. Burman (2008) beskriver, at der er flere kulturelle og politiske initiativer, der har til formål at opretholde børn som medgørlige og afhængige af andre, hvilket øger behovet og ønsket for beskyttelse af børnelivet. I den danske velfærdsstat kan dette eksemplificeres ud fra lovgivningen Barnets Reform, som handler om tidlig indsats og barnets rettigheder i forhold til anbringelser (Socialstyrelsen, 2017). Særligt i vestlige kulturer eksisterer tankegangen om, at børnelivet er kendetegnet ved *infantilisation*, hvilket henviser til handlinger, der forlænger en infantil tilstand hos en person ved at behandle personen som et barn (Burman, 2008). Et eksempel herpå kan

---

være, at det i Danmark i dag er typisk, at barnets hverdagsliv er struktureret, bestemt og organiseret af forældrene (Højholt, 2011). Det kan for eksempel indebære, at forældre sætter rammer for hvor, hvornår og hvordan, der må leges modsat tidligere, hvor barnet selv stod for at lave legeaftaler med kammerater eller cykle ned og købe en is på den lokale tankstation. Det moderne børneliv er derudover kendetegnet ved fraværet af opgaver på voksenniveau, hvilket også er et tegn på infantilisation (Burman, 2008). Aronsson (2012) beskriver, at der er forestillinger om børn og barndom, som belyser implicitte hierarkier mellem arbejde og leg. Arbejde er noget, voksne udfører, fordi de er modne og *being*, hvorimod børn skal lege, fordi de er umodne og *becoming*, der indebærer en tilstand af at være på vej hen imod noget (Aronsson, 2012). I overensstemmelse hermed peger Hundeide (2004) på, at børn tidligere havde en mere arbejdsrelateret funktion i hjemmet, hvor de i dag har en mere psykologisk og følelsesmæssig funktion.

Det er allerede tydeligt beskrevet i afhandlingen, at søskende til børn med fysisk sygdom varetager nye opgaver og påtager sig nye ansvarsområder, når deres bror eller søster bliver syg, hvilket netop er modsat ønsket om fraværet af voksenopgaver. Denne tendens kan ses som modstridende med ønsket om at opretholde børnelivet som rent og uskyldigt, hvor eksempelvis forældre beskytter børn mod risiko og sårbarheder. At tendensen er modstridende kan medføre, at opgavefordelingen i familier med fysisk sygdom udefra vurderes som forkert eller uhensigtsmæssig, hvilket kan skabe en rolleforvirring hos søskende, hvis der er forskellige holdninger til deres opgaver i hjemmet. At søskende ikke lever op til diskursen om et børneliv uden voksenopgaver kan medføre en konfliktfyldt hverdag for dem, hvor der er modsatrettede forventninger og krav til dem. Det er ofte en del af søskendes hverdagsliv, at de er nødt til at have en mere praktisk funktion derhjemme, for at familiens hverdag fungerer. Familien som mikrosystem bliver inden for den økologiske udviklingsteori blandt andet opretholdt af de enkelte familiemedlemmers forskellige funktioner, så derfor kan det være en nødvendighed for et sundt og udviklende mikrosystem, at søskende har de praktiske opgaver. Hvis diskursen gør, at dette enten ses skævt til eller forsøges fjernet, kan det skabe ustabilitet i mikrosystemet, hvilket er uhensigtsmæssigt for søskendes udvikling. Ifølge Bagger, Jensen & Lenchler-Hübertz (2015) bliver det en belastning for barnets udvikling, hvis barnet har opgaver eller ansvar, som barnet ikke selv kan se konsekvenserne af, eller hvis de ikke

---

passer til dets individuelle udviklingsniveau. Hvis belastningen, eksempelvis søskendes varetagelse af voksen-opgaver, står på for længe, kan det eksempelvis have den konsekvens, at det bliver en følelsesmæssigt stressende situation for barnet (Bagger et al., 2015)

En forventning om barndommen som risikofri kan sætte høje standarder, som kan give et idealistisk og urealistisk billede af virkeligheden (Bagger et al. 2015). Bagger et al. (2015) skriver:

*“En lykkelig barndom, hvor børnene og forældrene trives, er, hvad alle forældre ønsker for deres børn. Men selv i en lykkelig familie vil børn og forældre ikke kunne undgå at opleve perioder, hvor de føler afmagt, modstand, frustration og stress. Det er ganske enkelt en del af livet”* (p. 6).

Udfordringen ved at sætte fokus på en lykkelig og uproblematisk barndom er, at det kan give høje forventninger hos både børn og voksne omkring barnet, der bidrager til, at der i søskendes mikrosystemer kan være et pres for at leve op til noget, som faktisk ikke er opnåeligt. Ifølge Csikzentmihalyi (2002) er der et idealiseret billede af, hvordan barndommen bør være, og han peger på, at der er for høje forventninger til barndommen i de vestlige lande i dag sammenlignet med tidligere eller andre ikke-vestlige lande, og dermed peger han på, at vi er *for* bekymrede for børn i dag. Der er måske ikke grund til at være så bekymret for barndommen i Danmark, fordi der på grund af velfærdsstaten netop er relativt høje levestandarder og samtidig et sikkerhedsnet, der tager vare på os, når vi har brug for det. Også ifølge Sommer (1996) er der generelt højere forventninger til børns udvikling og trivsel sammenlignet med tidligere. Det betyder, at når vi bliver bekymrede for søskende, er det ikke nødvendigvis et udtryk for, at de har det værre end tidligere, men måske snarere at vi har andre forventninger til dem. For søskende kan det betyde, at de vurderes at være mere i risiko, end man tidligere ville have vurderet, og således at der sættes mere fokus på deres udvikling. Dette kan være positivt for deres udvikling, fordi mere opmærksomhed fører til tidligere opsporing og flere understøttende indsatser (Petersen, 2020). Modsat kan det også være hæmmende for deres udvikling ikke at leve op til diskursen om en risikofri barndom. Når børns livsomstændigheder og hverdagspraksisser ikke lever op til de ideelle normer, er der ifølge Burman (2008) risiko for mar-

---

ginalisering eller patologisering. Ifølge Nielsen (2005) kan der blandt andet opstå social marginalisering mellem børn, hvor de børn, der ikke betragtes som ligeværdige, er i risiko for at blive tilsidesat, stemplet eller sat uden for fællesskabet i skolen. Dette vil være et uhensigtsmæssigt for børns udvikling, fordi det er vigtigt at føle sig som en værdifuld deltager i sociale fællesskaber for at udvikle sig både personligt og socialt (Dreier, 1999). Hvis søskendes reaktioner bliver patologiserede, kan man risikere at overse fremkomsten heraf som en naturlig reaktion på den livsbegivenhed, de er en del af. På den måde vil fokus kunne flyttes til at se på symptomer frem for på de vilkår, som der er for søskendes udvikling. Modsat ville en patologiserende tilgang til søskendes reaktioner kunne gøre, at de anerkendes for deres svære situation og får hjælp til at komme igennem den, hvilket er et positivt vilkår for deres udvikling.

#### 4.1.2 Børn som medskabere i eget liv – en risiko for individualisering

En anden sameksisterende, men modsatrettet diskurs om børnelivet i dag er, at børn i høj grad betragtes som medskabere og agenter i deres eget liv. Ifølge Lind, Westering, Sparrman & Dannesboe (2016) har der på verdensplan været et øget fokus på børns rettigheder med introduktionen af “United Nations Convention on the Rights of the Child” (UNCRC), men særligt i Skandinavien har der siden 1980 været et øget syn på børn som individer med egne rettigheder, udstyret med agency og som uafhængige sociale aktører. Udviklingen kan også ses i børnepasningskulturen. Kragh-Müller (2017) præsenterer grundlæggende karakteristika ved den danske/nordiske børnepasningskultur på baggrund af udenlandske forskeres undersøgelse af børnepasning i en dansk og nordisk sammenhæng. Hvad de finder særligt karakteristisk ved netop den danske børnepasning er den ligeværdighed, der er mellem pædagoger og børn, respekten for børn og deres interesser, børns frihed til at lege samt børns mulighed for indflydelse (Kragh-Müller, 2017). Dette vidner om, at diskursen om børn som medskabere særligt eksisterer i en dansk/nordisk kontekst.

I sammenhæng med diskursen om børn som medskabere er agency et relevant begreb at se nærmere på. Det 20. århundrede har været perioden, hvor børns agency er blevet sat i fokus (Oswell, 2013). Det kommer for eksempel til udtryk i FN’s børnekon-

---

vention, hvor det fremgår, at børn har ret til at sige deres mening (Jf. Bekendtgørelse af FN-konventionen, kap. 1). Agency refererer grundlæggende til evnen til at gøre ting:

*“Thus, children are conceptualised as beings who have the capacity to do things in the world, where that doing may be physical, cognitive, emotional or other, but such that ‘being able to do’ implies that children are not passive ‘blank slates’” (Oswell, 2013, p. 42).*

Der er en anerkendelse af, at børn ikke er passive i deres egen udvikling, men at de selv er medskabere heraf. Denne forståelse kommer også til udtryk i den økologiske udviklingsteori, hvor barnet anerkendes som influerende på sin omverden og dermed sin egen udvikling gennem reciprokke interaktioner og proksimale processer. Det er imidlertid væsentligt at pointere, at der med agency-begrebet stadig er fokus på et samspil mellem barnet og miljøet, og således underkendes den kontekstuelle indflydelse på børns udvikling ikke. Børn ses som aktører, autoriteter og agenter, der gør en forskel i den verden, de lever i (Oswell, 2013). Børn anskues ud fra denne tankegang som *beings* frem for *becomings*, hvor de ses som personer med særlig status, behov, rettigheder, handlinger og forskelle – alt i alt skal de anskues som sociale aktører (Oswell, 2013). Dette er imidlertid en noget modsat forståelse af børnelivet i forhold til diskursen om barndommen som risikofri, hvor vi beskrev, at børn forstås som *becomings*. Udgangspunktet med agency er, at barn som *being* har sin egen ret og ikke skal ses med udgangspunkt i mangler på kompetencer, fornuft eller betydning (James, Jenks & Prout, 1998 ifølge Oswell, 2013).

En forståelse af børn som medskabere medfører, at børns perspektiver i højere grad anerkendes, samtidig med at børn inddrages mere i beslutninger og får indflydelse på deres eget liv (Ulvik, 2012). Ud fra forståelsen om børn som medskabere vil man mene, at søskende til børn med fysisk sygdom er agenter, der selv kan få indflydelse på, hvordan sygdommen kommer til at påvirke deres udvikling. Deres handlinger har nemlig betydning, og derfor kan søskende ikke anskues som passive individer, der bare “følger med” og uden videre bliver ofre for en svær livssituation. Med udgangspunkt i forståelsen af børn som medskabere vil der kunne argumenteres for, at der er et mere positivt udviklingspotentiale hos søskende, fordi deres egne perspektiver og

---

ønsker bliver anerkendt. Hvis man skal kigge på agency hos søskende, er der to tendenser, der kan fremstå modsatrettede. På den ene side kan der argumenteres for, at søskende har agency, fordi de har meget ansvar i hverdagen, og på den måde inddrages og ses som vigtige og bidragende spillere i hverdagens puslespil. På den anden side kan der argumenteres for, at søskende har lav grad af agency, fordi deres hverdag kan være styret af sygdommen i forhold til, hvilke muligheder der er for at gøre de ting, som søskende allerhelst vil. I sådanne tilfælde kan søskendes agency siges at minimeres, fordi rammerne i familien ikke giver mulighed for, at søskende kan bidrage med deres egne perspektiver og få indflydelse på deres eget liv. Det kan skabe et vilkår for søskendes udvikling, som gør, at de kan lære at fokusere mere på andre end sig selv, hvilket påvirker deres personlige udvikling. På den baggrund vil vi argumentere for, at søskende ikke skal tillægges mere agency, end deres rammer tillader. I den forbindelse er der risiko for at glemme, at agency i høj grad handler om et samspil med omgivelserne og ikke om barnets agency alene, hvorfor barnet kan blive tillagt for meget ansvar.

Ifølge Dencik & Jørgensen (1999) kommer der mere og mere markante krav til den enkelte med hensyn til at kunne træffe egne valg og at kunne tage ansvar for egen udvikling, for eksempel læring i skolen. Dette er et udtryk for den individualiserings-tendens, der præger vores samfund (Dencik et al. 2008; Ulvik, 2012). Individualiseringstendensen kommer for eksempel til udtryk i ideologien bag velfærdsstaten, hvor der er fokus på, at det enkelte individ skal have mulighed for at realisere sit potentielle uafhængig af sin sociale identitet (Dencik et al., 2008). Ifølge Ulvik (2012) medfører individualiseringstendensen særlige forventninger til, hvad børn skal kunne og sætter dermed rammer for udviklingsmæssige mål. Hvis der på den ene side stilles flere krav og mål for udviklingen, og der på den anden side tillægges barnet stor agency, risikeres det, at børn stilles til ansvar for at indfri de krav og mål, der er. Ved individualisering fokuseres der på at styrke den enkeltes muligheder og samtidig også at udvikle kompetencer (Dencik & Jørgensen, 1999). Dette kan hænge sammen med, at mennesket i dag måles ud fra sine handlinger og øjeblikkelige resultater (Bagger et al., 2015). På den måde sker der med individualiseringen en udvikling fra at lytte til børn og se dem som medskabere til, at de kan gøres ansvarlige for at leve op til visse standarder. På den måde er der en kontrast imellem de to sameksisterende

---

diskurser, hvor der i forhold til agency er fokus på barnet som helhed og i forhold til individualisering er fokus på udviklingen af kompetencer.

#### **4.1.2.1 Nutidens kompetencebarn**

I relation til diskursen om barnet som medskaber i sit eget liv, kan der sættes fokus på det, som Sommer (1996) kalder for *kompetencebarnet*. Hvor vi tidligere i afsnit 4.1.1 'En risikofri barndom - et idealiseret billede' har beskrevet, at Burman (2007) præsenterer en diskurs om børn som skrøbelige, mener Sommer (1996), at der efter 1960'erne er kommet et fagligt grundsyn på barnets resiliens og kompetencer til at modstå risici, som har erstattet paradigmet om barnet som den skrøbelige novice. Tendensen til at fokusere på børns resiliens ses også i forhold til søskende, hvor eksisterende forskning som tidligere beskrevet i afsnit 1.2.3 'Et fokus på tilpasningsevne' lægger stor fokus på søskendes tilpasning. Der er kommet en stigende accept af børns kompetencer til at indgå aktivt i sociale relationer, hvorfor det understreges, at udvikling ikke udelukkende kan ses som et resultat af det ydre miljøes påvirkning (Sommer, 1996). Denne tankegang er som udgangspunkt i overensstemmelse med den økologiske udviklingsteori og er på mange måder også et udtryk for agency-forståelsen. Imidlertid peger Sommer (1996) på en mulig risiko for, at fremhævelsen af kompetencer kan ses som et eksempel på samtidens dyrkelse af: "*Det dygtige menneske*"; *et individ, der både er og skal kunne omstille sig og være kvalificeret i kultur og samfund.*" (p. 30). Det illustrerer den ovenfor nævnte risiko for at gå i individualiseringstendensens fælde, hvor børn reduceres til kompetencer og gøres ansvarlige.

Dencik & Jørgensen (1999) understreger, at forventningen om at børn skal tage ansvar for egen udvikling og læring stiller krav til deres kompetencer. Der er ifølge Dencik, Jørgensen & Sommer (2008) tre overordnede områder af kompetencer, som kræves af børn i dag: 1) selvtillid og selvværd, 2) social empati og sprogmestringskompetencer og 3) selvdisciplin og selvkontrol. Uden disse kompetencer kan det blive svært at tage ansvar for egen udvikling. Set i relation til søskende til børn med fysisk sygdom kan der argumenteres for, at de ser ud til netop at udvikle flere af de nævnte kompetencer. Særligt er empati, som tidligere nævnt i afsnit 2.8, en af de kompetencer, som søskende tilegner sig, fordi de har lært at drage omsorg for det



---

syge barn. Samtidig kan selvdisciplin og selvkontrol komme til udtryk i søskendes handlinger, når de formår at gøre ting, de egentlig ikke har lyst til, for enten det syge barn eller familiens skyld. Dette kom til udtryk i det tidligere beskrevne eksempel med den 11-årige dreng, der tager sin syge søster med ud på gaden for at lege, selv om han ikke selv synes, det er sjovt. At netop ovenstående kompetencer er nogle, der værdsættes og er nødvendige for at leve op til de nuværende forventninger til børn, kan resultere i, at søskende til børn med fysisk sygdom roses og understøttes i udviklingen af disse kompetencer. Ifølge Bagger et al. (2015) måles man ud fra den adfærd, man har her og nu. Derfor kan søskende risikere at gå på kompromis med dem selv til fordel for at imødekomme familiens konkrete behov, hvis de modtager positiv respons for deres handlinger. For os at se kan søskendes bevæggrunde for deres handlinger overses, hvis der udelukkende fokuseres på de positive kompetencer i handlingerne, og på den måde kan man overse søskende, der har det rigtig svært, hvis deres handlinger tages for gode varer.

#### **4.1.2.2 Aktiv selvsocialisering med jævnaldrende**

I relation til diskursen om barnet som medskaber kan der også sættes fokus på barnets socialisering. Socialisering kan betragtes som formning, dannelse og udvikling af kompetencer for at kunne mestre det samfund, individet er en del af (Frønes, 1999). Socialiseringen med jævnaldrende har en anden betydning for udvikling i dag end tidligere, fordi børn i dag blandt andet på grund af velfærdsstaten tilbringer store mængder tid i diverse institutioner sammen med jævnaldrende. Relationer med jævnaldrende fremmer læring som en aktiv indsats, og socialiseringen er ikke blot en proces, hvor ydre kræfter former børn, men en proces, hvor de aktivt gør en indsats for at lære og udvikle sig i samspil med de øvrige (Frønes, 1999). I dag kan interaktionen med jævnaldrende beskrives med begrebet *aktiv selvsocialisering* (Dencik, 1999). Det indebærer, at der ikke længere fokuseres på, at børn socialiseres af deres omgivelser, men at de gennem aktivt engagement formår at socialisere sig selv (Frønes, 1999). Her bliver det endnu engang tydeligt, hvordan diskursen om børn som medskabere sætter sig i mere konkrete forventninger til børn i relation til deres socialisering med jævnaldrende.

Frønes (1999) peger på, at social interaktion med jævnaldrende er noget, der skal opnås og ikke noget, der automatisk er givet på trods af tilstedeværelse i

---

sociale sammenhænge eller aktiviteter. Et venskab kræver engagement fra begge parter og er på den måde mere symmetrisk end forælder-barn relationen, som er asymmetrisk og mere automatisk givet for barnet (Frønes, 1999). I forhold til at undersøge søskendes aktive selvsocialisering er det værd at bemærke, at deres sociale interaktion med jævnaldrende, jævnfør afsnit 2.7 'Skolegangen bliver vanskelig', i perioder kan se ud til at være begrænset. Det kommer til udtryk i søskendes egne oplevelser i forhold til, at de ikke har lige så meget tid eller overskud til at deltage i sociale aktiviteter, fordi det er vigtigt for dem at være hjemme ved deres familie. Det kan betyde, at søskende ikke udviser det engagement i den sociale interaktion, som forventes, og en konsekvens heraf kan være, at de ikke opnår venskaber med deres jævnaldrende, som ellers er en vigtig forudsætning for børns udvikling (Frønes, 1999). Denne hypotese understreges af søskendes oplevelse af at føle sig udenfor, som er blevet beskrevet tidligere. At søskende kan have svært ved at deltage aktivt i sociale relationer kan eksemplificeres ud fra, at søskende som beskrevet i afsnit 2.7 'Skolegangen bliver vanskelig' kan have tendens til højere skolefravær eller kan opleve at blive mobbet af jævnaldrende, fordi deres bror eller søster er syg. Frønes (1999) pointerer, at børn ofte vil prøve at være ligesom andre børn for at passe ind, men dette kan være svært, hvis søskende ikke føler sig som de andre børn, fordi deres liv er anderledes på grund af sygdommen, eller hvis de har nogle reaktionsmønstre eller behov, som er anderledes. Det kan betyde, at forventningen om aktiv selvsocialisering gør det udfordrende for søskende at være en del af fællesskabet, hvis der er noget i deres liv, der gør, at de ikke har muligheden for rent praktisk eller overskuddet rent følelsesmæssigt til aktivt at socialisere sig.

I den danske velfærdsstat er børn i dag en del af mange forskellige mikrosystemer, eksempelvis både skole, hjem, fritidstilbud og vennegruppen (Dencik et al., 2008). Det må alt andet lige betyde, at fællesskaber og relationer dannes både i de enkelte mikrosystemer hver især, men også på tværs, for eksempel når børnene i frikvarteret snakker om, hvem der scorede det bedste mål til fodbold tirsdag aften. Dette kan gøre, at søskende til børn med fysisk sygdom er mere sårbare over for ikke at være en del af fællesskabet, hvis de enten ikke selv har overskud til sociale aktiviteter, eller hvis forældrene ikke har overskud til eksempelvis at køre til fodbold flere gange om ugen. Forældrenes manglende overskud er et større problem i dag end tidligere, fordi interaktionen mellem jævnaldrende i dag, som tidligere beskrevet, ofte er koor-

---

dineret og organiseret af voksne (Højholt, 2011). Når forældre er ansvarlige for at arrangere samvær med jævnaldrende, og samtidig ikke har tiden hertil, bliver det en udfordring for søskende, fordi de risikerer at mangle den sociale interaktion med deres jævnaldrende, som er central for deres udvikling. Børn har brug for samvær med jævnaldrende, således de kan afprøve forskellige roller og lære at begå sig i dem. Det er et svært vilkår for søskende at udvikle sig under, at de på den ene side selv skal være medskabere af deres sociale interaktion og i dannelsen af relationer, samtidig med at disse interaktioner i dag er overvåget og organiseret af voksne. Det kan gøre søskende mere sårbare over for ikke at kunne socialisere med deres jævnaldrende, fordi de både er afhængige af deres eget og deres forældres overskud. Dette er en udfordring i familier med fysisk sygdom, der ofte er beskrevet som værende i underskud. Det vil få en negativ betydning for søskendes udvikling, hvis de ikke socialiseres og er en del af fællesskaber, fordi socialisering ifølge Frønes (1999) er vigtig for udviklingen.

#### 4.1.3 Nutidige diskurser om at være søskende – risikoen for at blive glemt

Der er også eksisterende diskurser, som knytter sig specifikt til søskende til børn med fysisk sygdom. Særligt findes her to fremtrædende diskurser, der kan få indflydelse på udviklingen hos søskende. Den første diskurs er, at søskende skal være “raske”, og den anden er søskende som skyggebørn.

I udarbejdelsen af afsnit 1.3 ‘Eksisterende forskning’ samt kapitel 2 ‘Søskende til børn med fysisk sygdom’ blev vi opmærksomme på, at en stor andel af litteratur på området omtaler søskende som “de raske børn/søskende”, “well-siblings” eller “healthy children”. Denne tendens ses ligeledes i Facebook-grupper, sundhedsfaglige sammenhænge og i medierne samt hos diverse foreninger og centre, som støtter søskende, eksempelvis Kræftens Bekæmpelse og Danske Patienter (Danske Patienter, 2016; Kræftens Bekæmpelse, 2020b). Også i familien kan søskende blive anskuet og omtalt som raske, i og med fokus i familien bliver på fysisk sygdom, og søskende dermed kommer til at fremstå som “raske” sammenlignet med deres syge bror eller søster. Brugen af disse betegnelser peger på, at der er en diskurs om, at søskende skal være og er raske. I indeværende afhandling har vi valgt ikke at anvende disse beteg-

---

nelser om søskende til børn med fysisk sygdom, da vi fra starten af processen forholdt os kritisk til, om det har negativ betydning for søskende at blive anskuet af omverdenen som “de raske søskende”. At søskende kaldes “de raske børn” kan bidrage til, at mange søskende bliver glemt, hvilket vi har beskrevet i kapitel 2 ofte er en konsekvens for søskende. At søskende bliver glemt kan modsat også være med til at forme diskursen om, at de er raske. På den måde kan man sige, at diskursen kan påvirke, hvad der sker i praksis, samtidig med at det, der sker i praksis, kan være med til at skabe en særlig diskurs. Denne sammenhæng illustrerer reciprociteten mellem makrosystemet og handlinger i et mikrosystem. Betegnelsen “rask” står i kontrast til “syg”, og dette kan give særlige forventninger til rollen som søskende. Som tidligere beskrevet i afsnit 3.3.1 ‘Systemerne i den økologiske model’ er roller en vigtig del af mikrosystemet og defineres som et sæt af aktiviteter og relationer, som er forventet af en person, der varetager en bestemt position i samfundet samt de indbyrdes relationer mellem personen og andre. Det er ifølge Bronfenbrenner centralt at anse roller som gensidigt afhængige af hinanden (Bronfenbrenner, 1979). Ifølge Bronfenbrenner (1979) har roller, som udspiller sig i mikrosystemet, rødder i blandt andet makrosystemet. Det at rollerne er en del af en større kontekst giver dem en særlig magt til at påvirke og påtvinge, hvordan en person agerer på mikroniveau. Til alle roller er der knyttet visse rolleforventninger, som foreskriver, hvordan en person skal agere, samt hvordan andre skal agere over for denne person. Rolleforventninger bestemmer både indholdet af aktiviteter samt relationen mellem de involverede (Bronfenbrenner, 1979).

I og med søskende anses som “raske” af omgivelserne risikeres det, at der bliver skabt en rolle til søskende, hvor de ikke må have problemer og dermed ikke har behov for hjælp eller støtte. Som udgangspunkt har en families børn roller, som er relativt ligeværdige børnene imellem, selvom de dog kan være influeret af eksempelvis alder, køn og interesser (Frønes, 1999). Men når et barn i en familie bliver fysisk syg, ændrer det hele familiesystemet samt de indbyrdes relationer mellem familiemedlemmerne. Hermed får det fysisk syge barn rollen som “den syge”, som skal skærmes og hjælpes, og rollen som “den raske søskende” kommer til at stå i opposition hertil. Rollerne forudsætter på den måde hinanden. Dermed indtager søskende ikke længere blot roller som “børn” eller “søskende”, men en ny rolle, som indebærer, at de er raske, og hvor der knytter sig nye rolleforventninger til. Det kan eksempelvis være en

---

forventning om, at rollen som “den raske søskende” indebærer at skulle være stærk og ikke tiltrække sig unødigt opmærksomhed, nu når familien er svært belastet, og det syge barn har brug for meget hjælp.

Som pårørende får man ofte at vide, at ens rolle er essentiel i forhold til at støtte den syge person, da den psykosociale udvikling afhænger af et godt og støttende netværk (Jensen, 2011). Dermed kan der opstå en forventning om, at søskende skal kunne leve op til at være pårørende på den rigtige måde. Hvis søskende oplever, at forældrene er svært belastede, kan de ligeledes i nogle situationer overtage rollen som den voksne for at aflaste forældrene. De kan dermed, som tidligere beskrevet i afsnit 2.3 komme til at varetage opgaver, der som udgangspunkt ikke i sådant et omfang bør varetages af børn. Søskende kan i forlængelse heraf blive fastholdt i denne rolle på grund af, at personer omkring dem roser dem for deres adfærd, som vi tidligere har beskrevet er tilfældet hos flere søskende. Ligeledes kan rollen som “den raske søskende” give nogle forventninger om, at søskende ikke kan ses som syge. I den sammenhæng vil sygdom formentlig skulle forstås som fysisk sygdom, men man kan modsat argumentere for, at søskende, som tidligere beskrevet, er i risiko for at udvikle psykisk sygdom, og dermed kan rollen som “den raske søskende” være misvisende og gøre det svært for søskende at indtage en rolle som syg eller som en, der har det svært.

Ligesom Bronfenbrenner har mange andre teoretikere formuleret teori om roller eller lignende begreber. Vi har valgt at inddrage positioneringsteori som komplement til Bronfenbrenners teori om roller, da positioneringsteori bidrager med en mere dynamisk forståelse af forskellige måder at være søskende på (Harré, 2012). Ud fra Bronfenbrenners begrebsliggørelse af roller kan vi argumentere for, *at* rollen, som en person indtager, påvirker denne, hvortil positioneringsteori kan bruges til at analysere, *hvordan* positioneringen af en person får betydning for denne og dens handlemuligheder samt processerne bag positionering. Rom Harré har et særligt fokus på, hvordan sproget og diskursive praksisser skaber det, som han kalder positioner (Harré, 2021). Positioner defineres som en samling af overbevisninger, der vedrører personerne i en gruppes *rettigheder* og *pligter* i forhold til at handle på en bestemt måde afhængigt af den position, de enkelte personer har. Rettigheder og pligter er to centrale aspekter af teorien, der netop bidrager til at forstå, hvordan positionen påvirker

---

personen og dennes handlemuligheder. Positioneringsteori er baseret på en antagelse om, at ikke alle har lige adgang til at udføre bestemte handlinger (Harré, 2012). Positionering påvirker det repertoire af handlemuligheder, som en person har adgang til (Harré & Fathali, 2003).

Søskendes positionering som "raske" kan komme til udtryk ved, at personer omkring søskende spørger ind til det fysisk syge barn gennem søskende ved at spørge: "hvordan har din søster/bror det?", eller "hvad viser de nyeste blodprøver?". I den sammenhæng har søskende blandt andet pligt til at videregive information om det fysisk syge barns sygdomsforløb, og i og med der ikke spørges ind til søskende, har de ikke nødvendigvis rettigheder til at give udtryk for, hvordan de selv oplever sygdomsforløbet, og hvordan det påvirker dem. Dette kan medføre, at muligheden for at række ud og spørge om hjælp ikke forekommer oplagt. Søskende kan risikere at blive positioneret som nogle, der har pligt til at hjælpe andre omkring dem og ikke tænke på egne behov. De positioneres som børn, der ikke må have fejl eller behov for støtte og hjælp. Det får naturligvis betydning for søskendes udvikling, hvis de bliver positioneret som nogle, der ikke må bede om hjælp, når de har brug for det, men i stedet skal opretholde en facade og signalere, at de kan klare sig selv.

Dermed risikerer søskende at blive overset af eksempelvis forældre, lærere og sundhedspersonale, hvis ikke de er opmærksomme på søskendes positionering, hvilket kan betyde, at søskende ikke bliver tilbudt støtte eller hjælp. Hvis søskende ikke bliver tilbudt støtte eller hjælp, men egentlig har brug for det, er det et negativt vilkår for deres udvikling, fordi de i så fald risikerer at blive overbelastede og udvikle psykiske problemer. Dermed kan positionen som "rask" risikere at være et vilkår, som kan være uhensigtsmæssigt for søskendes udvikling. Man kan forestille sig, at eftersom søskende særligt bliver positioneret som "de raske" af voksne omkring dem, kan det være særligt svært for søskende at slippe ud af denne positionering, da de allerede udelukkende på baggrund af, at de er børn, kan have svært ved at delegitimere en position, de bliver sat i af voksne. I relation til positioner skelner man mellem handlinger, som logisk set er tilgængelige, hvis man ser bort fra andre menneskers tilstedeværelse og den sociale kontekst, samt handlinger som socialt set er tilgængelige for en person på et givent tidspunkt, hvor andre menneskers tilstedeværelse og den sociale kontekst medtages (Harré & Fathali, 2003). På baggrund heraf kan man tænke, at søskende logisk set har adgang til samme muligheder som alle

---

andre børn, altså at de ikke er begrænsede på baggrund af, at de er “de raske søskende”. Men ligesom Bronfenbrenner anser positioneringsteori individer som gensidigt afhængig af hinanden, og konteksten anses som helt essentiel.

I kontrast til den typisk anvendte betegnelse af søskende som “raske”, eksisterer der ligeledes en diskurs om søskende som “skyggebørn” eller “de glemte børn”, som udspringer af en bevidsthed om, at søskende bliver glemt (Alrø, Høyer & Dreyer, 2020). At man har fået øjnene op for søskendes position kan eksempelvis ses ved, at der findes forskellige tilbud til børn som pårørende, for eksempel samtalegrupper i foreningen Skyggebørn eller andre lignende tilbud, hvor der henvises direkte til “de glemte børn”. Ud fra denne betegnelse er der ikke fokus på, hvorvidt barnet er rask eller ej, men nærmere, at barnet står i skyggen af nogle andre. Positionen som “skyggebarn” skaber et fokus på og en bevidsthed om, at søskendes position ikke anerkendes tilstrækkeligt. Det retter dermed opmærksomhed mod søskende, hvilket er i modsætning til diskursen om “de raske søskende”, som i højere grad tager opmærksomheden væk fra søskende. Positionen som “skyggebarn” giver søskende andre handlemuligheder, end hvis de positioneres som “raske”. Som “skyggebarn” har man i højere grad rettigheder til at kunne bede om hjælp, da denne position skaber bevidsthed om, at søskende mangler dette. Ligeledes medfører positionen “skyggebørn” i højere grad en pligt til at tage vare på sig selv. Diskursen om søskende som “skyggebørn” kan ydermere positionere voksne omkring søskende på en ny måde, der giver dem en pligt til at være opmærksomme på søskende og deres behov.

---

## 4.2 Nutidens forældreskab

I indeværende afsnit sætter vi fokus på karakteristika ved nutidens forældreskab og analyserer, hvilke vilkår disse skaber for søskendes udvikling. Vi undersøger fire relevante og aktuelle karakteristika, som bidrager til at skabe særlige forventninger til forældre i dag. I afsnittet kommer vi ind på 1) Den snævre forståelse af “den gode forælder”, 2) Videnskabeliggørelse af forældreskabet, 3) Ansvar for børns udvikling og 4) Hjemmet - et rum for skolerelateret læring. Karakteristika ved nutidens forældreskab er relevante for indeværende afhandling, da børns udvikling er influeret af forældrenes handlinger og beslutninger, som netop er påvirket af, hvad der karakteriserer forældreskabet i dag. Forældres forståelse og organisering af deres liv præger og strukturer familielivet og dermed børnenes muligheder for at finde retningen i deres liv (Dreier, 2008). Lind et al. (2016) peger på, at forældreskab er et universelt fænomen, som dog er historisk og socialt situeret i praksis, hvor forældres ønsker for deres børn og idealer for forældreskab er forskellige på tværs af tid, nationalitet, lokale kontekster samt kulturer. Det betyder også, at vi i de følgende afsnit vil tage udgangspunkt i karakteristika, som præger det nutidige danske forældreskab. Denne forståelse af forældreskabet er i overensstemmelse med forståelsen i økologisk udviklingsteori, hvor makrosystemet blandt andet indbefatter de karakteristika, der er ved en given kultur, subkultur eller et socialt fænomen såsom forældreskab (Bronfenbrenner, 1989). Vi har valgt at bruge begrebet “forældreskab” med tanke på, at det netop kan indebære makrosystemiske karakteristika frem for kun at handle om hver enkelt forældres opdragelse af deres børn i praksis (Lind et al., 2016). I praksis udøves forældreskabet særligt på mikroniveau, men fordi vi er interesserede i karakteristika ved forældreskabet, behandler vi det som et makrosystemisk forhold.

### 4.2.1 At afvige fra den snævre forståelse af ”den gode forælder”

Ifølge Dencik (1999) har postmoderniteten resulteret i, at forældre ikke længere kan opdrage børn per tradition, men at forældre derimod bliver nødt til at forholde sig kritisk reflekterende til deres egne indsatser og til de strategier, der ligger til grund herfor. Matthiesen (2018) peger på, at der i dag er en snæver normativ forståelse af, hvad gode forældre er. Ved en snæver normativ forståelse af godt forældreskab er



---

der høj risiko for, at forældrene ikke lever op til kriterierne og forventningerne herfor, hvilket kan igangsætte forskellige familiære dynamikker, som kan påvirke de udviklingsmæssige vilkår for søskende. Det, at afvige fra hvad der forventes, kan føre til forandringer i familien som system, men også til psykologiske problematikker hos forældrene (Morken, 2008). Hvis søskendes forældre får psykologiske problematikker som konsekvens af at afvige fra den snævre forståelse af den gode forældre, er det et u hensigtsmæssigt vilkår for søskendes udvikling, fordi de så risikerer at blive pårørende i en ny sammenhæng, som medfører nye krav og svære situationer derhjemme. At man som forældre skal bevæge sig inden for en snæver normativ forståelse af forældreskabet, samtidig med at man er nødt til at forholde sig kritisk og reflekterende til egne indsatser og opdragelsesstrategier kan tænkes at være en svær opgave for mange forældre. Det stiller nemlig krav til forældrene om at kunne have gode argumenter for deres forældreskab, særligt hvis dette ikke falder inden for den snævre normative ramme. Særligt i de tilfælde, hvor familien rammes af fysisk sygdom, er der stor risiko for, at forældreskabet udfordres. Nogle gange er det ikke muligt at skabe eller opretholde de rammer og opvækstbetingelser, som forældre ellers kunne ønske sig, og som ville være bedst for barnets udvikling (Bagger et al., 2015).

I dag er den gode forældre en, der giver omsorg, men samtidig sætter krav (Münster, 2017). Det er en, der læser højt for sine børn, børster deres tænder, giver dem en sund madpakke med, kører dem til fodbold og så videre. Familien er et mikrosystem, hvor hverdagen forløber i et cyklisk mønster, der gentager sig regelmæssigt, eksempelvis kan søskende have samme morgenrutine med at vågne af vækkeuret, tage et bad, få tøj på, spise morgenmad, børste tænder, rydde af bordet og cykle mod skolen (Aronsson, 2012). Noget af det forældre til et barn med fysisk sygdom ofte beretter er, at de ikke føler, at de slår til over for de øvrige søskende (Jensen, 2011). Med tanke på normen for gode forældre bliver det tydeligt, at forældre til børn med fysisk sygdom på et lavpraktisk niveau har dårligere forudsætninger for at leve op til denne forventning, fordi familierne er pressede og ikke har overskud jævnfør afsnit 2.1 ‘At være søskende til et barn med fysisk sygdom’. Derudover er de nogle gange nødt til at organisere hverdagen på alternative måder for at få den til at fungere, hvilket hurtigere kan blive vurderet som en forkert måde at være forældre på, når der er en snæver normativ forståelse af forældreskabet. Tidligere var forældreskab og opdragelse forældrenes eget anliggende, men i dag er det i højere grad også et offentligt anlig-

---

gende i det danske velfærdssystem, hvor det offentlige har lovmæssigt pligt og ret til at blande sig (Skovborg & Jessen, 2011; Vangkilde & Hamre, 2020). Der er i Danmark formaliserede metoder til at overvåge og vurdere forældreskabet på, blandt andet gennem underretningspligten, der forpligter børnehaver, skoler og eventuelle andre til at melde eventuelle bekymringer til kommunen (SL §154). Det betyder, at forældrene ikke længere blot kan gøre, hvad de ønsker, da samfundet også sætter rammer for forældreskab. Det betyder også, at når forældre afviger fra den normative snævre opfattelse af det gode forældreskab, kan de gøres til genstand for offentlig debat og refleksion, hvis de som tidligere nævnt ikke kan argumentere for deres valg. På den måde er forældre til børn med fysisk sygdom i risiko for at være mere udsat for den offentlige bevågenhed, hvis de grundet sygdomsrelaterede forhold ikke gør tingene i overensstemmelse med normen. En underretning sætter ofte et øget pres på familier (Egelund & Sundell, 2001). Dette vil være særligt uhensigtsmæssigt i familier med fysisk sygdom, hvor overskuddet i forvejen kan være lavt. At der er en snæver ramme for forældreskabet, samtidig med at forældreskabet og familiens liv overvåges af det offentlige, kan skabe nogle svære vilkår for søskende.

Forældre vil generelt gerne genkendes af andre som gode forældre, og forældreskabet har i dag større indvirkning på forældres identitet end tidligere (Christoffersen, 1999; Furedi, 2002; Lind et al., 2016). Furedi (2002) understreger, at *“adults do not simply live their lives through children, but in part, develop their identity through them (...) parents are also inventing themselves”* (p. 107). Det er derfor vigtigt for forældre at blive genkendt som gode forældre, og dette kan medvirke til både hensigtsmæssige og uhensigtsmæssige vilkår for søskendes udvikling. På den ene side kan det betyde, at forældrene grundet en motivation for at blive genkendt som de gode forældre forsøger at give børnene de bedste udviklingsbetingelser, og på den måde kan det med tanke på barnets bedste være en fordel, at forældrene får en indre motivation for at gøre deres bedste (Jensen, 2011). På den anden side kan søskendes udvikling også blive påvirket negativt, hvis andres forventninger gør, at forældre ikke har øje for de enkelte søskendes specifikke behov og i stedet opdrager efter den snævre, normative opfattelse af den gode forældre.

Når forældre ønsker at blive genkendt som gode forældre, kan man forestille sig, at forældre i højere grad end tidligere forsøger at skjule deres mangler og fejl for andre

---

uden for familien, fordi de ikke vil have en identitet som mindre gode forældre. Jacobsen & Kristiansen (2018) skriver, at mennesker prøver at skjule deres afvigelse ved at handle i overensstemmelse med normen. Dette kan tænkes at være tilfældet i nogle familier med fysisk sygdom og kan bidrage til en facade udadtil, hvor det skal se ud som om, at der ikke er problemer i familien. Også den ovenfor nævnte underretningspligt kan gøre, at forældre skjuler problemer i familien. For søskende kan det betyde, at de kan komme til at kompensere for det, forældrene ikke har overskud eller ressourcer til, således familien udefra set lever op til det, der forventes (Jensen, 2011). Ifølge Christoffersen (1999) anses det som uværdigt for forældre at skulle være afhængige af deres børn. Det kan dog være en nødvendighed for familier med sygdom for at få hverdagen til at fungere og samtidig for at leve op til egne og andres forventninger.

Et alternativ til at lade søskende kompensere kunne være at søge eller tage imod hjælp udefra for at aflaste søskende, enten hjælp fra familie og venner eller fra staten. I den danske velfærdsstat tilbydes flere forskellige hjælpeforanstaltninger, eksempelvis tabt arbejdsfortjeneste til forældre, psykologisk støtte til pårørende og kommunale tilbud som handicaphjælper til det syge barn, der alle kan være med til at gøre vilkårene for familien bedre (Jf. bekendtgørelse om tilskud til pasning af børn med handicap eller langvarig sygdom, §1). Disse tilbud vil alt andet lige have en positiv indvirkning på søskendes udvikling, da søskende og familien som mikrosystem kan få forskellig slags støtte uden egenbetaling. Det vil især have positiv betydning for de søskende, hvor familien har færre ressourcer og på den måde bidrage til at mindske den sociale ulighed. Det kan dog tænkes, at ønsket om at blive genkendt som gode forældre kan medføre, at forældrene i højere grad vil forsøge at løse problemerne internt i familien. En af grundene til, at dette ansvar placeres på forældrenes skuldre kan være, at kernefamilien i dag tillægges stor betydning (Hundeide, 2004). Familien ses således som en mere snæver enhed, hvor familien tidligere kunne trække på andre i deres sociale netværk (Hundeide, 2004). På den måde skaber det et vilkår, hvor ansvaret ligger på forældrenes skuldre, hvilket kan nødvendiggøre inddragelsen af søskende. Når grænserne mellem forælderrollen og barnerollen opløses, er der derudover større risiko for, at søskende får psykologiske problemer, fordi de risikerer at påtage sig opgaver, der ikke er udviklingssvarende (Kerig, 2005). Dette aspekt vil

---

blive yderligere udfoldet i afsnit 5.2 ‘Søskendes varetagelse af voksen-opgaver - en nuanceret diskussion’.

Der er en samfundsmæssig tendens til at se negativt på personer, der afviger, hvilket kan være en mulig forklaring på, hvorfor forældre gerne vil leve op til de snævre normer for forældreskabet. Når mennesker afviger fra normaliteten, er der nemlig risiko for, at de tillægges et særligt stigma, der medfører en moralsk devaluering af mennesker (Jacobsen & Kristiansen, 2018). Goffman henviser ifølge Jacobsen & Kristiansen (2018) til, at mennesker anses som diskvalificerede, når de afviger fra det normative, fordi de ikke opnår den gængse sociale accept. Denne mulige devaluering kan være en forklaring på, hvorfor forældre ønsker at leve op til forventningen om den gode forældre, fordi en afvigelse herfra kan medføre, at de af andre ikke respekteres eller anses som ukvalificerede forældre. I Goffmans konceptualisering indebærer stigmatisering også risikoen for diskriminerende handlinger fra andre mennesker (Jacobsen & Kristiansen, 2018). Et andet eksempel kan være, at lærere eller pædagoger i højere grad stiller kritiske spørgsmål til netop de forældre, der ikke falder inden for normaliteten. Et hensigtsmæssigt samarbejde mellem skole og hjem er baseret på gensidig respekt og åbenhed, hvorfor stigmatisering skaber et ulige forhold, der kan få konsekvenser for samarbejdet (Petersen, 2011). Ved stigmatiseringsprocessen risikeres altså, at der opstår konflikter i samarbejdet mellem forældre og lærere, hvilket udgør mesosystemet i den økologiske udviklingsteori. Hvis der er konflikter i samarbejdet, kan det medføre, at der ikke arbejdes sammen om at skabe de bedste vilkår for søskendes udvikling, og det er ifølge økologisk udviklingsteori negativt for børns udvikling, fordi deres udvikling understøttes ved et godt samarbejde i mesosystemet (Bronfenbrenner, 1979). Bronfenbrenner (1979) beskriver, at mesosystemet er vigtigt for udvikling, fordi sammenhængen mellem krav og roller samt muligheden for at indgå i sunde relationer på tværs af mikrosystemer er afgørende for udvikling.

#### 4.2.2 Videnskabeliggørelse af forældreskabet

I forbindelse med ovenstående kan der argumenteres for, at det gode forældreskab ændrer sig i takt med, at der udvikles nye forståelser og teorier om forældreskab og børns udvikling. Som tidligere beskrevet i afsnit 4.1 ‘Det moderne børneliv’ ændres gyldigheden af den eksisterende viden i takt med de forandringer, der sker i samfun-

---

det (Dencik, 1999). Der kan både komme nye forventninger, ny forskning eller andet, der ændrer kriterierne for den gode forælder. Ifølge Gulløv (2018) tyder det på, at forældre generelt påtager sig ansvaret for deres børns opdragelse og udvikling, og netop derfor mener hun, at forældre opsøger vejledning og samarbejde med professionelle om opdragelse. Der er i dag en øget videnskabeliggørelse af forældreskabet, hvilket skyldes, at forældre ønsker at mindske risikofaktorer samt at forbedre barnets muligheder i det fremtidige liv (Jørgensen, 2020). Det er sket en intensivering af forældreskabet, fordi børn ifølge Jørgensen (2020) i dag sammenlignet med tidligere bliver anset som sårbare over for risikofaktorer, hvilket potentielt kan påvirke deres udvikling. Som logisk slutning heraf bliver forældre i langt højere grad anset som havende en deterministisk betydning for det enkelte barns udvikling og fremtid (Faircloth, 2014). Som vi tidligere har belyst i afsnit 4.1.1 'En risikofri barndom - et idealiseret billede' sker der en konstruktion af børn som skrøbelige væsener, hvilket tildeler forældrene en rolle som nogle, der skal beskytte, skærme og passe på barnet (Furedi, 2002). Furedi (2002) begreb *infantil determinisme* peger netop på, hvordan der med den psykologiske viden er etableret en udbredt forståelse af, hvad barndommen betyder for det enkelte menneskes udvikling, og dermed også hvor vigtigt det bliver, at forældre sikrer deres børn en god opvækst (Gulløv, 2018).

Der er en massiv udvikling i videnskaben om forældreskab, hvilket kan skabe en usikkerhed hos forældre. Denne usikkerhed forekommer også hos forældre, som i almindelighed er velorienterede i viden om børn (Dencik et al., 2008). Usikkerheden hos forældre kan minimeres ved tilegnelse af videnskabelig viden om opdragelse og børns udvikling, fordi de på den måde kan udøve praksisser, som er anerkendt af fagpersoner som hensigtsmæssige for børn. Der kan dog også argumenteres for, at videnskabeliggørelsen lægger et pres på forældre i forhold til at holde sig opdateret og ændre deres opdragelsespraksisser i takt med udviklingen af ny viden. Dette stiller krav om fleksibilitet og aktiv søgen efter "den rigtige måde" at gøre tingene på. Når viden og information om forældreskab i dag ændrer sig hurtigt, kan usikkerheden dermed tænkes at øges yderligere, fordi det som anses som rigtigt at gøre i dag, ikke nødvendigvis er rigtigt at gøre i morgen (Sørensen & Christiansen, 2006). Ifølge Jensen (2011) har alle søskende forskellige behov, også i den samme familie, og derfor kan det, som tidligere beskrevet i 4.2.1, være et u hensigtsmæssigt vilkår for deres udvikling, at forældrene bliver usikre og forsøger at leve op til krav udefra i stedet

---

for at fokusere på den enkelte søskendes behov og zone for nærmeste udvikling. Derudover kan den skiftende viden om, hvad der er det rigtige at gøre skabe uforudsigelighed og ustabilitet i søskendes hverdag, hvis forældrene hyppigt skal ændre deres praksis. Dette er et uhensigtsmæssigt vilkår for søskendes udvikling, da børn har brug for forudsigelige og stabile rammer for at udvikle sig hensigtsmæssigt (Jensen, 2011). Og det er særligt vigtigt i en familie med fysisk sygdom, hvor hverdag i forvejen kan være kaotisk.

Ifølge Bach, Kjær & Dannesboe (2018) modtager forældre villigt råd fra pædagoger i forhold til, hvordan man er en god og ansvarlig forælder, der samarbejder på de ”rigtige” måder og stimulerer barnets udvikling i hjemmet. Dette stemmer overens med, at pædagoger ifølge Dencik et al. (2008) bliver en slags forbilleder, og institutionerne bliver en slags ideologiske apparater, som overfører de nye tendenser til familierne. I dag er der derudover stor tilslutning til forældrekurser i de forskellige kommuner, og derudover er det populært at tilegne sig viden gennem forældre- og opdragelseshåndbøger (Gulløv, 2018). Også online magasiner, brevkasser og podcasts om forældreskab og børns udvikling er hyppigt anvendt med det formål at tilegne sig den nyeste videnskabelige viden. Den øgede videnskabeliggørelse af forældreskab kan forstærke den i forvejen snævre normative forståelse af forældreskab. At forældrene bliver tilbudt og tilegner sig ny viden og nye kompetencer, betegner Matthiesen (2018) som en kvalificerende tilgang til mangler, der medfører, at forældre hjælpes til at kunne give børn de rette forudsætninger og habitus. Derfor vil de øgede muligheder for kvalificering være et positivt vilkår for søskende udvikling. Videnskabeliggørelsen kan dermed også få positiv betydning for søskendes udvikling, hvis forældre hjælpes til at understøtte dem bedst muligt.

Som beskrevet i kapitel 2.2 ‘Fysiske- og adfærdsmæssige forandringer’ er der nogle søskende, der reagerer med eksempelvis grænsesøgende adfærd og angst. På den baggrund kunne det tænkes, at forældre bliver opfordret af lærere, sygeplejersker eller andet til at søge information om, hvordan dette kan afhjælpes. Vi oplevede selv, at kurset “Forældrekursus - søskende i familier med særlige behov”, som vi i februar 2020 deltog i, er ét eksempel på en videnskabeliggørende praksis. Mellem 250-300 forældre fik den aften råd og information om gode måder at tage hånd om søskende på, og de beskrev, at kurset medvirkede til, at de ikke følte sig alene. På den måde

---

kan et sådant kursus være med til at give tryghed og støtte til forældrene, hvilket indirekte skaber bedre vilkår for udvikling hos søskende. Her er der altså endnu et positivt aspekt ved videnskabeliggørelse af forældreskabet. Endvidere kan det også ses som et positivt aspekt af den førnævnte udvikling, hvor udfordringer i hjemmet i dag er et samfundsanliggende. Det kan nemlig tænkes at være på baggrund heraf, og på grund af et ønske om, at individer ikke skal være alene, at sådanne grupper faciliteres. Foruden at kurset fungerede som et rum til ikke at føle sig alene, var der på den anden side flere af forældrene, der udtrykte en opgivenhed. Flere af forældrene beskrev en følelse af ikke at have overskud til at skabe de bedst mulige vilkår for søskendes udvikling, selvom de vidste, at det var det rigtige at gøre. På den måde kan videnskabeliggørelsen sætte nogle uopnåelige krav til forældrene, som de ikke føler, de kan leve op til.

Forældre kan som følge af indre og ydre pres komme til at møde barnet med følelsesmæssige udsving, hvor de i det ene øjeblik er nærværende og opmærksomme på deres barn, og det andet øjeblik er afvisende og opfarende (Bagger et al., 2015). Det vil være uhensigtsmæssigt for søskendes udvikling, hvis forældrene nonverbalt signalerer en afvisning ved at udføre opgaver, som de føler, der stilles krav om, men som de egentlig ikke har overskud til (Galvin et al., 2004; Jensen, 2011). Et eksempel er aktiviteten tandbørstning, hvor det ikke nødvendigvis handler om, hvorvidt aktiviteten udføres af forældre eller ej, men hvilken følelse søskende står tilbage med. Det kan være uhensigtsmæssigt for deres udvikling og relationen til deres forældre, hvis de gennem de lavpraktiske aktiviteter i hverdagen ikke får opfyldt deres følelsesmæssige behov om at blive set, anerkendt og prioriteret (Jensen, 2011). Ovenstående viser, at et makrosystemisk fokus på videnskabelighed af forældreskabet kan sætte både positive og negative vilkår for søskendes udvikling.

#### 4.2.3 Øget ansvar for børns udvikling

Forældre i Danmark oplever i dag en øget ansvarlighed for barnets generelle liv samt dets udvikling til trods for, at velfærdsstaten tilbyder et sikkerhedsnet og påtager sig noget af ansvaret for borgerne. At forældre i dag tilskrives et større ansvar i forhold til barnets opdragelse og udvikling kan ses som en del af de neoliberale strømninger, der aktuelt findes i Danmark (Jørgensen, 2020). Ansvar individualiseres og pålæg-

---

ges den enkelte borger eller det enkelte forældrepar. Før de neoliberale samfundstendenser var ansvaret for sociale problemer og børns udvikling i højere grad pålagt det større samfund (Jørgensen, 2020). Forældre drages i dag til ansvar for alt det, der sker med deres børn både aktuelt, men også hvad der potentielt kan ske med børnene i fremtiden (Furedi, 2002). At forældre har ansvar for deres børn betyder, at de har ansvar for både den syge og de andre søskende. Forældrene kan naturligvis ikke bruge mere tid, end de har, og ifølge Jensen (2011) bruger de ofte en stor del af deres tid på det syge barn. Det kan tænkes, at forældrene føler et større ansvar over for det syge barn, fordi barnet er mere akut sårbart og udsat for flere risici, hvilket kan medvirke til, at søskende risikerer at blive glemt. Dyke et al. (2008) finder i deres studie, at søskende havde færre udfordringer, hvis de var flere søskende, som ikke var syge. Argumentationen herfor er, at i store familier med flere børn, har det enkelte barn i forvejen færre forventninger til en-til-en tid med forældrene (Dyke et al., 2008).

Siden udbygningen af daginstitutionsområdet i 1960'erne er der sket en *defamilisering*, hvilket betyder, at børn i dag tilbringer en stor del af deres tid uden for familien (Bach, Kjær & Dannesboe, 2018; Ellingsæter & Leira, 2006). Dette kan anses som en af grundstenene i den danske velfærdsstat, hvor det er et kendetegn, at der er mange toforsøgerfamilier, hvilket medfører et praktisk behov for, at børn tilbringer meget tid i institutioner. Defamilisering henviser til, at pædagoger, lærere og andre professionelle i barnets institutionelle kontekst har overtaget en del af den opdragelsesopgave, som tidligere lå i familien (Bach et al., 2018). At der er pasningsmulighed til rådighed i form af daginstitutioner og skoler, og samtidig i velfærdsstaten er høj social tillid til disse, gør, at forældre kan overdrage dele af opdragelsesopgaven til de professionelle i barnets institutionelle kontekster. Det kan tænkes på den ene side at være positivt for søskendes udvikling, at de udvikles og opdrages flere steder end i hjemmet, da hjemmet under sygdom kan være belastet og kaotisk. Dette kan ses som en kompenserende tilgang til udviklingsmæssige mangler i hjemmet (Matthiesen, 2018). Modsat kan det også stilles krav til søskende om at skulle tilpasse sig flere forskellige kontekster, hvilket stiller store krav til dem og kan være u hensigtsmæssigt for deres udvikling, fordi de hele tiden skal være "på". Inden for økologisk udviklingsteori har børn forskellige roller i de enkelte mikrosystemer, og på den måde skal søskende kunne navigere i flere forskellige roller, hvilket kan være svært, når de i forvejen er under belastning. Selvom der sker en defamilisering, beskriver Bach et al.



---

(2018), at forældre i dag ikke kun holdes til ansvar for deres børns liv i hjemmet, men også for børnene i daginstitutionerne samt for pædagogers muligheder for at gøre deres arbejde med børnene godt. Samtidig er defamiliseringen den seneste tid blevet influeret af politiske interesser på makroniveau i at forbedre opdragelsespraksisserne inden for familien, hvor forældre holdes ansvarlige for at danne fremtidens samfundsborgere (Bach et al., 2018).

Defamilisering står i midlertidig i kontrast til en aktuel *refamilisering*, hvor forældre bliver betragtet som hovedpersoner i deres børns liv og som hovedansvarlige for barndommens kvalitet og barnets udvikling (Bach et al., 2018). Refamiliseringen står imidlertid i kontrast til det førnævnte defamilisering. Ved refamilisering bliver forældre i dag set som ansvarlige for barnets liv og udvikling på tværs af kontekster. Jørgensen (2020) og Faircloth (2014) beskriver denne refamilisering som en intensivering af forældreskabet, hvilket betegner, hvordan børneopdragelsen over tid er blevet udvidet til også at omfatte en række aktiviteter, der ikke tidligere blev opfattet som en obligatorisk del af børneopdragelsen. Der er dog samtidigt lovgivningsmæssigt på makroniveau sket en ændring mod mere ansvar til det offentlige. Tidligere blev omsorg og opdragelse opfattet som forældrenes ansvar, og deres autonomi blev understøttet via lovgivningen, hvor man sjældent havde offentlig indgriben (Skovborg & Jessen, 2011). Der har løbende været ændringer mod et større fokus på børnenes rettigheder, blandt andet i 2011 i forbindelse med Barnets Reform, som er med til at understrege barnets rettigheder frem for forældrenes autonomi (Skovborg & Jessen, 2011; Socialstyrelsen, 2017). Der er herudover kommet et større fokus på tidlig opsporing og indsats, der skal sikre, at barnets udvikling ikke sættes på spil (Vangkilde & Hamre, 2020). Et eksempel herpå er lovgivningen om underretningspligten, der er ”*en henvendelse om bekymring for et barns eller en ungs trivsel og udvikling*” (SL §154). På den måde kan det siges, at der er placeret et vist ansvar uden for familien, men ofte er dette et ansvar for at identificere tilfælde, hvor der er bekymring for barnet eller familien, og dermed kan der være en risiko for, at man glemmer, hvordan den underrettende person eller institution selv kan imødekomme og afhjælpe nogle af de udfordringer, der er knyttet til at være søskende.

De to modsatrettede tendenser kan få betydning for søskende, hvis der er tvivl om, hvem der skal tage ansvar for deres udvikling. Hvis der på et makroniveau er uenig-

---

hed om hvem, der skal tage ansvar, kan det føre til, at nogen ”lader stå til”. For eksempel kan andre omsorgspersoner i søskendes mikrosystemer tænke, at familien har ansvaret og dermed ikke have øje for, hvordan de selv kan støtte og tage hånd om søskende i svære situationer. Dermed kan der komme et blik for fejl og mangler i familien i stedet for at andre omsorgspersoner forholder sig til, hvordan søskendes udvikling varetages i andre kontekster (Kousholt, 2011). Med tanke på at børn opdrages af både forældre og professionelle, kan der risikere at opstå uenigheder mellem søskendes forskellige mikrosystemer, og det skaber forstyrrelser i mesosystemet, som ikke er hensigtsmæssige for de vilkår, søskende udvikler sig under. Søskende har som alle andre børn brug for, at der er samarbejde og sammenhæng mellem mikrosystemerne i stedet for, at der peges fingre og placeres ansvar. Særligt for søskende til børn med fysisk sygdom er det centralt med samarbejde mellem mikrosystemer, fordi søskende har en belastet hverdag. Der kan samtidig være intersetting kommunikation, der er vigtigt at udveksle mellem mikrosystemer, således at barnet mødes bedst i de forskellige systemer, det deltager i. Eksempelvis kunne det være relevant, at der blev delt informationer om hospitalsbesøg mellem skole og hjem.

#### 4.2.4 Hjemmet – et rum for skolerelateret læring

I forlængelse af analysen om forældres ansvar er det værd at sætte fokus på endnu et aspekt i relation hertil. Knudsen (2010) beskriver, at et karakteristikum ved forældreskab i dag er, at hjemmet bliver et læringsrum for skolerelaterede færdigheder. I dag er det nemlig mere normalt end tidligere, at et 5 til 6-årigt barn eksempelvis kan stav sit eget navn og tælle til ti på både dansk og engelsk, inden det påbegynder førskole eller skole, hvilket er en eksemplificering af hjemmet som et skoleorienteret læringsmiljø. At hjemmet ikke længere kun skal være en tryk base, men også et læringsrigt og udviklende miljø stiller flere krav til relationen og til de aktiviteter, der foregår derhjemme. I familier med fysisk sygdom kunne man forestille sig, at der er et stort behov for at vedligeholde en tryk base, men hvis forældrene samtidig oplever et underskud, kan det medvirke til, at hjemmet som fagligt læringsrum underprioriteres. Dette kan gå ud over barnets kognitive eller faglige udvikling, fordi det risikerer at komme bagud, hvis der ikke kompenseres for den eventuelle manglende læring i andre mikrosystemer. Ifølge Knudsen (2010) sker der en ansvarsforskydning, hvor børns manglende ansvar for læring i skolen ses som symptom på forældrenes mang-

---

lende disciplinering og ansvarstagen, og det er skolens ansvar at sikre, at forældrene tager ansvar. På den måde er der risiko for, at fokus rettes mod mangler i hjemmet i stedet for, at der tages ekstra ansvar i skolen i tilfælde som ved fysisk sygdom i familien, hvor der ikke altid er overskud til at gøre "det ekstra". At hjemmet bliver et læringsrum for skolerelaterede færdigheder ændrer ydermere ved samarbejdet mellem skole og hjem, som i dag beskrives som et partnerskab karakteriseret ved inddragelse og ansvarliggørelse (Knudsen, 2010).

At forældre i dag skal facilitere et hjem, hvor skolerelaterede færdigheder tilegnes, er en ny opgave for forældre sammenlignet med tidligere, hvor de skolemæssige færdigheder blev tilegnet i skolen. Med fokus på den faglige læring kan der være risiko for, at det faglige i hjemmet bliver prioriteret højere end den trygge base, hvilket kan give svære vilkår for søskende at udvikle sig under, fordi de først og fremmest ifølge Jensen (2011) har brug for en tryk base, når sygdom rammer familien. Når der lægges så stort et ansvar på forældrene, er det heller ikke utænkeligt, at de får behov for at uddelegere ansvaret, eksempelvis til søskende. Som tidligere beskrevet overtager søskende ofte voksen-opgaver i hjemmet for at bidrage til, at hverdagen fungerer. Søskende kan komme til at påtage sig dele af forældres ansvar, fordi forældre i forvejen har så stort et ansvar, at det under belastning kan være svært, hvis ikke umuligt, at leve op til det. Dette kan eksempelvis være gældende for ældre søskende, der kan læse lektier og facilitere udviklende aktiviteter for deres yngre søskende. Hvis de ældre søskende opholder sig meget hjemme for at overtage opgaver, kan det tænkes blandt andet at gå ud over socialiseringen med deres venner, fordi denne som tidligere belyst kræver en aktiv indsats fra søskende. I ungdomsårene er det særligt den personlige og sociale udvikling, der er fremtrædende, og denne kan blive påvirket, hvis de unge opholder sig hjemme for at overtage opgaver i stedet for at socialisere med deres venner og udfordre sine forældres og egne grænser, som ellers er en naturlig og vigtig del af teenagelivet for at skabe sin egen identitet (Berk, 2014).

---

## 4.3 *Behandling af fysisk sygdom i det danske sundhedsvæsen*

Dette afsnit har til formål at analysere, hvordan behandlingen af fysisk sygdom i sundhedsvæsenet skaber vilkår for søskendes udvikling, og vi ønsker i indeværende afsnit at sætte fokus på tre konkrete aspekter ved behandlingen i sundhedsvæsenet, henholdsvis 4.3.1 ‘Bedre behandling i sundhedsvæsenet - pårørende i længere tid’, 4.3.2 ‘Lokaliseringen af behandling - en tendens mod geografisk centralisering’ og 4.3.3 ‘Når behandlingen foregår derhjemme’. Vi er bevidste om, at sundhedsvæsenet er en omfattende institutionel praksis, og vi vælger at sætte fokus på de førnævnte tre konkrete forhold vedrørende behandling. Mens de to forrige analyseafsnit har været af mere kulturel, ideologisk og diskursiv karakter, vil indeværende afsnit omhandle mere konkrete forhold ved behandlingsprocedurer i sundhedsvæsenet. Den økologiske udviklingsteori anerkender, at de mere konkrete forhold i samfundet, eksempelvis behandling i sundhedsvæsenet, ligeledes skaber vilkår for børns udvikling (Bronfenbrenner, 1979).

Sundhedsvæsenet er samfundets samlede indsats for at kunne forebygge, diagnosticere og behandle sygdom, og det er serviceloven og sundhedsloven, der sætter rammerne (Andersen, 2019). Historisk set har ideologien bag det danske sundhedsvæsen fra 1800-tallet været, at befolkningens sundhed var et fælles anliggende mellem person og stat, fordi det var i begges interesse, at befolkningen var så rask som muligt (Andersen, 2019). Også disse tanker danner grundlag for Sundhedsloven §1, fra 1. januar 2007: *“Sundhedsvæsenet har til formål at fremme befolkningens sundhed samt at forebygge og behandle sygdom, lidelse og funktionsbegrænsning for den enkelte”* (Andersen, 2019). Dette viser, at der er en lang tradition for, at det danske sundhedsvæsen har ansvaret for at fremme menneskers sundhed samt forebygge og behandle sygdom. Behandlingen af fysisk sygdom i sundhedsvæsenet er påvirket af makrosystemet. Blandt andet fordi den danske velfærdsstat danner rammen for den behandling, der tilbydes i sundhedsvæsenet og sikrer ligelig fordeling af velstanden, hvilket giver alle ret til eksempelvis sygdomsbehandling. Derudover ligger de lovgivninger, reformer og ideologier, der er i velfærdsstaten, til grund for den praksis, der udføres og de behandlinger, der tilbydes i sundhedsvæsenet. Bronfenbrenner

---

(1979) skriver følgende om makrosystemet og offentlig politik: *“Public policy is a part of the macrosystem determining the specific properties of exo-, meso-, and microsystems that occur at the level of everyday life and steer the course of behavior and development”* (p. 9). Dette sætter fokus på, hvordan politik i makrosystemet har betydning for individets hverdag, i dette tilfælde søskende. Vi vil argumentere for, at vi med afsnittets fokus på tendenser og strukturelle aspekter ved behandlingen er på makrosystemisk niveau. Når ens bror eller søster modtager behandling på et sygehus, er det imidlertid en del af søskendes eksosystem, fordi søskende ikke direkte er en del af behandlingen, men alligevel skaber behandlingen nogle vilkår for søskende og deres udvikling. Behandling af fysisk sygdom kan dog potentielt blive en del af søskendes mikrosystem, hvilket udfoldes yderligere i afsnit 4.3.3.

#### 4.3.1 Bedre behandling af fysisk sygdom i sundhedsvæsenet – pårørende i længere tid

I dag lever alvorligt syge patienter længere tid med deres sygdom på grund af bedre behandlingsmuligheder i det danske sundhedsvæsen (Engelbrekt, 2005). Det er i takt med den teknologiske udvikling også blevet muligt at behandle og kurere flere sygdomme, som tidligere ikke kunne afhjælpes (Det etiske råd, 1996). Denne udvikling i behandling kan ses som den historiske tidslinje i kronosystemet, da behandling kan ses som et samfundsmæssigt forhold, der forandrer sig over tid og skaber særlige betingelser for menneskelig udvikling på det pågældende tidspunkt (Bronfenbrenner, 1994). At vi er blevet bedre til at behandle fysisk sygdom i det danske sundhedsvæsen gør, at man er pårørende i længere tid i dag sammenlignet med tidligere. Jo længere tid et familiemedlem behandles for sin alvorlige sygdom, des længerevarende belastninger udsættes de øvrige familiemedlemmer for (Engelbrekt, 2005). For søskende kan det betyde, at de forskellige konsekvenser forbundet med sygdommen eksisterer i længere tid og kan få større negativ indflydelse på deres udvikling. Et eksempel kan være, at risikoen for udviklingsforstyrrelser hos børn øges markant, når de er pårørende til fysisk sygdom i længere tid (Engelbrekt, 2005). For søskende kan bedre behandling af fysisk sygdom betyde, at selve behandlingen og besøgene på hospitalerne kommer til at fylde meget i deres og familiens hverdag, fordi deres syge søster eller bror hyppigere end tidligere skal på hospitalet til behandling, blodprøvetagning, scanning, kontrol og så videre. Derudover er der i det danske sundhedsvæ-

---

sen kutyme for eksempelvis mangeårige årskontroller, efter patienten er erklæret rask, hvilket kan resultere i, at søskende står i en situation, hvor tidligere risikofaktorer fra sygdomsforløbet genaktiveres.

At der er bedre behandlingsmuligheder i dag, og at søskende dermed er pårørende i længere tid, kan medvirke til, at søskende i dag i højere grad end tidligere identificerer sig som pårørende. I forhold til Bronfenbrenners forståelse af roller kan det tænkes, at roller bliver en større del af mennesket, hvis de er længerevarende, da den personlige tidslinje i kronosystemet skaber vilkår for udvikling (Bronfenbrenner, 1979). Det vil sige, at jo længere tid vi som mennesker er i en bestemt rolle, des større del af os bliver den. At være pårørende til børn med fysisk sygdom indebærer som tidligere beskrevet i kapitel 2 'Søskende til børn med fysisk sygdom' både svære følelser, krav, forventninger fra en selv og andre med videre.

Ifølge Hansen (2011) er pårørende ofte en vigtig faktor for den syge, og dermed kan pårørende også føle et stort ansvar og en forpligtelse til at lade sig opsluge af den andens sygdom. Det kan for søskende eksempelvis indebære at påtage sig opgaver og ansvar, som passer til pårørenderollen, men ikke er alderssvarende, hvilket som tidligere beskrevet er uhensigtsmæssigt for udviklingen (Bagger et al., 2015). På baggrund heraf kan rollen som pårørende eksempelvis ændre, hvordan søskende opfatter og ser sig selv i relation til den syge, hvilket inden for økologisk udviklingsteori har betydning for et barns udvikling på flere måder. For det første fordi selve udviklingen inden for økologisk udviklingsteori forstås som en forandring i måden, et individ opfatter og interagerer med sit miljø på (Bronfenbrenner, 1979). For det andet fordi dyaden mellem søskende og det syge barn udgør en del af familien som mikrosystem, og derfor vil selv små ændringer i deres relation ændre på det overordnede mønster i familien. At søskende i højere grad end tidligere identificerer sig med at være pårørende kan også medvirke til, at det påvirker deres identitet fra et tidligt stadie. Udover at rollen som pårørende kan blive en del af søskendes egen selvforståelse, har den også betydning for, hvordan de mødes af andre. Det er som tidligere nævnt ikke unormalt, at der fra andre ofte spørges til, hvordan det går med den syge og ikke, hvordan det går med søskende (Branstetter et al., 2008; Pariseau et al., 2020). På den måde kommer sygdommen og behandlingen heraf i fokus i søskendes liv, hvorfor det kan tænkes at være svært at prioritere egne behov. I dag kan der både inden for sundhedsvæsenet og i samfundet generelt være et særligt fokus på

---

det somatiske aspekt af sygdom, hvorfor det psykosociale kan træde i baggrunden. At søskende ikke har en fysisk sygdom, men ofte oplever psykosociale konsekvenser, kan derfor være én af grundene til, at de bliver overset. Overordnet kan det siges, at sygdommen via rollen som pårørende bliver en del af søskendes selvforståelse og identitet i længere tid.

Bedre behandlingsmuligheder i sundhedsvæsenet har ydermere bidraget til et øget fokus på tidlig opsporing af fysiske sygdomme. I Danmark har vi allerede under graviditeten fokus på at vurdere morens og babyens sundhed gennem nakkefoldscanning, misdannelsesscanning og andre scanninger hos jordemoder eller egen læge. Fokuset på sundhed fortsætter op gennem livet, eksempelvis 8 ugers babytjek hos egen læge, børnevacciner, sundhedsplejersker på skoler og screening for livmoderhalskræft af alle danske kvinder fra 23 år og opefter. I den danske velfærdsstat hersker der derfor et stort fokus på tidligt at opdage og identificere mulige sygdomme. Dette kan resultere i, at det er mere sjældent at være søskende til børn med fysisk sygdom i dag sammenlignet med eksempelvis deres bedsteforældres generation, hvilket illustrerer de vilkår som generationslinjen i kronosystemet kan belyse (Gulbrandsen, 2009). Det var tidligere mere forekommende at være søskende til et barn med fysisk sygdom, men i dag kan søskende hurtigere blive positioneret som anderledes sammenlignet med deres jævnaldrende, fordi fysisk sygdom sjældnere og sjældnere rammer børn. For søskende kan det gøre, at de har færre personer at relatere til, som er i lignende situationer, hvilket ellers er hensigtsmæssigt for deres udvikling (Jensen, 2011). Hvis man er den eneste, som er søskende til et barn med fysisk sygdom på ens skole, vil det være anderledes, end hvis der er mange andre i samme situation på ens skole. Det vil sige, at bedre behandling og mindre sygdom kan skabe vilkår for søskende, som gør, at de føler sig anderledes og afvigende i forhold til jævnaldrende.

#### 4.3.2 Lokalisering af behandlingstilbud – en tendens mod geografisk centralisering

Generelt er der en tendens i sundhedsvæsenet til, at sygdomsbehandling centraliseres mere og mere i de større byer (Andersen, 2019). Eksempelvis blev ansvaret for hospitalerne med kommunalreformen i 2007 flyttet fra 14 amter til fem regioner, hvilket

---

særligt har påvirket mindre landsbyer, som i dag har få praktiserende læger og hospitaler i nærmiljøet (Andersen, 2019; Indenrigs- og Boligministeriet). Ifølge Andersen (2019) var formålet med kommunalreformen at sætte mennesket først, men i stedet blev systemet sat først, og hans pointe er, at centralisering kan få værdifulde ting, såsom familielivet, til at smuldre. Netop nu bliver lokaliseringen af behandlingstilbud diskuteret heftigt rent politisk, men også hos en stor del af den danske befolkning. Der er særligt ét aktuelt lovforslag, nemlig lovforslaget om centralisering af kræftbehandling for børn, som vi ønsker at kommentere nærmere på med et formål om at analysere, hvilken betydning lokaliseringen af behandlingstilbud kan have på søskende til børn med fysisk sygdom og de forhold, der faciliterer udvikling hos dem.

Sundheds- og ældreminister Magnus Heunicke offentliggjorde i 2020 et lovforslag om at centralisere behandlingen af børnekræft på Rigshospitalet i København i stedet for at beholde de nuværende fire behandlingssteder i Danmark (Vedtøfte, 2020). Formålet med lovforslaget var baseret på en overbevisning om, at en samling af al behandling af børnekræft ville optimere og effektivisere behandling samt være en økonomisk fordel for staten. Da lovforslaget blev offentliggjort i efteråret 2020, skabte det oprør i Danmark både hos befolkningen og blandt politikere. Der blev oprettet et borgerforslag d. 11. december 2020 mod centraliseringslovforslaget, hvor ønsket var at bevare kræftbehandling af børn på de nuværende fire lokationer i Danmark (Vedtøfte, 2020). Borgerforslaget fik hurtigt over 50.000 underskrifter, hvilket understreger intensiteten af den offentlige debat. Efter massiv kritik fra både fagfolk, politikere og den danske befolkning satte Sundhedsstyrelsen i december 2020 lovforslaget på pause indtil efter påske 2021. Men dette blev ikke accepteret af kritikerne. Kritikken af lovforslaget fortsatte, selvom det var sat på pause, hvilket resulterede i, at Sundhedsstyrelsen d. 17. februar meddelte offentligt, at centraliseringen var droppet som følge af den massive kritik (Veirum, 2021). Selvom lovforslaget om at centralisere behandling af børnekræft i København for det første udelukkende er relevant for familier med kræfttramte børn, og desuden nu er droppet, finder vi det repræsentativt for nogle af de tendenser, der er inden for det danske sundhedsvæsen aktuelt. Det er nemlig netop et eksempel på, hvordan tendenser i samfundet knyttet til sundhedsvæsenet får betydning for søskende og deres familier.



---

Lokaliseringen af behandlingstilbud har stor betydning for, hvordan hverdagslivet for familier med syge børn kan fortsætte. Helt konkret kan det betyde, at en familie med et fysisk sygt barn kan have to timers kørsel hver vej til hospitalet, mens en anden familie kun har 10 minutter. Førstnævnte vil alt andet lige have en større negativ betydning for familiens hverdagsliv, fordi der skal bruges længere tid og planlægges yderligere for at komme til behandling. Det kan tænkes, at lang transporttid kan være en stressfaktor for familien, for hvis der sker noget akut, er behandlingen sværere at få adgang til. Lang transporttid kan også betyde, at det syge barn oftere skal indlægges, fordi forskellige undersøgelser samles over et par dage i stedet for at være spredt over separate dage, hvilket minimerer antallet af gange familien skal transportere sig, men samtidig kræver en indlæggelse i de dage, undersøgelserne er samlet over. Derudover kan selv små prøver og tjek fører til indlæggelse, fordi det er for krævende ofte at køre frem og tilbage på samme dag. Hvis eksempelvis behandlingen af kræftbehandling blev centraliseret i København, og således ikke kunne udføres i Aalborg, Aarhus og Odense, ville familien risikere at splittes endnu mere ad. Allerede her vil centralisering skabe vilkår, som kan påvirke udviklingen hos søskende negativt ved, at familien som mikrosystem splittes. Bronfenbrenner præciserer netop, at det særligt er mikrosystemerne, som har indflydelse på børns udvikling, og en geografisk centralisering af behandling kan mindske tiden med dele af familien som mikrosystem. Søskende til børn med kræft risikerer gennem lovforslaget at lide endnu større overlast, end de i forvejen gør, på grund af fraværet af den medindlagte forældre samt det syge barn.

En af grundene til at det kan være svært at opretholde et sammenhængende hverdags- og familieliv kan handle om de muligheder og vilkår, der eksisterer under en hospitalsindlæggelse. Ytting & Thing (2013) peger på regimeteori som en mulig forståelsesramme for familiers hospitalsoplevelse, fordi det giver mulighed for at analysere, om hospitalsmiljøet understøtter de behov, familierne har i den periode, hvor det psykosociale helbred er under pres. Regimebegrebet ligner ifølge Ytting & Thing (2013) diskursbegrebet ved at være *“en forståelses- og mulighedshorisont, der afgrænser og skitserer, hvad der er muligt, og hvad der kan siges og gøres i det institutionelle miljø”* (p. 81). Familier til indlagte børn kan forstås som en atypisk familie, der bryder med den dominerende forståelse af kernefamilien, da deres familieliv for en stund er flyttet ud af en normal kontekst og i stedet praktiseres på et hospitalsaf-

---

snit, hvor de er underlagt regimer, der dikterer deres muligheder (Ytting & Thing, 2013). Kropssociolog Søren Damkjær eksemplificerer ifølge Ytting & Thing (2013), at et møde mellem kroppen og sundhedsvæsenet kan involvere regimer vedrørende kost, søvn, bevægelse og renlighed. Ytting & Thing (2013) peger på, at rammerne og reglerne for sove- og spisemuligheder under indlæggelse bidrager til at splitte familien ad, fordi kun én forælder kan være medindlagt. Søskende vil under indlæggelse kun have den ene forælder hjemme, og når det sker, kan kernefamilien blive skrøbelig og sårbar. Dette kan også eksemplificeres ud fra, at søskende til børn med fysisk sygdom hyppigere oplever, at deres forældre bliver skilt (Søe, 2019). For søskende kan det betyde, at deres vilkår for at udvikle sig bliver ændret i takt med, at kernefamilien og familiens hverdagsliv forandres. At have én forælder hjemme, mens det syge barn og den anden forælder er indlagt, kan også give øget opmærksomhed og tid forælder-barn imellem, hvilket er godt for søskendes udvikling. Der kan måske være tid til at få læst godnathistorie om aftenen af far eller tage i legeland med bedsteforældrene.

Når behandlingen er lokaliseret langt fra familiernes hjem, og regimerne samtidig gør, at hele familien ikke kan være samlet på hospitalet, kan det være nødvendigt, at dele af familien eksempelvis skal overnatte på hotel eller få fri fra arbejde for, at familien kan være tæt sammen i kritiske perioder. Det kan skabe en ulighed mellem familier, hvor nogen har flere økonomiske ressourcer end andre til at kunne organisere en hverdag med behandling langt fra hjemmet (Vedtofte, 2020). Simony, Lund & Erdmann (2016) finder, at behandling og overlevelseshastighed i forbindelse med fysisk sygdom ikke kun handler om selve behandlingstilbuddet, prisen, standarden og effektiviteten, fordi sociale og socioøkonomiske forhold også har betydning. På den baggrund kan det være et argument for, at de sociale konsekvenser det har for familien, at behandlingen ligger længere væk, vejer tungere end de fordele, det kan have grundet den øgede effektivitet og optimering i sundhedsvæsenet. Ifølge Ytting & Thing (2013) viser resultatet af hospitalsregimernes indflydelse på familien som helhed, at hospitalerne ikke støtter op om familierne, fordi det bliver svært at opretholde familielivet.

Om familierne bor langt fra eller tæt på sygehuset kan derfor have betydning for familiens mulighed for at være samlet, og dermed sker der ændringer i mønstrene i

---

søskendes mikrosystem. Særligt søskendes relation til det syge barn og den medindlagte forælder kan tænkes at svækkes, hvis de oftere er væk hjemmefra og i længere perioder af gangen. Samlet set kan hospitalets regimer forstærke de ulemper, der er ved, at behandlingen er centraliseret. Lokaliseringen af behandlingstilbuddet kan påvirke forbindelsen mellem behandlingen af det syge barn og resten af familien, hvilket udgør søskendes eksosystem. Lovforslag om centralisering af kræftbehandling i København er foruden at være et eksempel på centraliseringstendensen, også et eksempel på de tidligere nævnte hastige forandringer i samfundet, som påvirker vilkårene for søskende til børn med fysisk sygdom. Hvis forslaget var blevet vedtaget, havde familierne inden for en årrække skulle forholde sig til nye rammer for deres familieliv og behandlingen af deres syge barn. Særligt for de familier, hvor sygdommen har været til stede i mange år, ville det ligefrem medføre en ændring i deres hverdag, hvor de ville skulle omorganisere hverdagen og de forskellige roller både i og uden for familien.

#### 4.3.3 Når behandlingen foregår derhjemme

Internationalt er der i de seneste årtier sket en omfattende udvikling i behandlingsmetoder, særligt i forhold til udførelse af sundhedsydelser i eget hjem (Jensen, Eckhardt, Skouenborg & Larsen, 2020). Denne udvikling ses også i dansk og vestlig sammenhæng, eksempelvis beskriver Savement (2010), at det i de vestlige lande kræves, at familier påtager sig et større ansvar for at tage sig af et sygt barn derhjemme (Jensen et al., 2020; Vabø, 2012). Der har politisk i Danmark været opmærksomhed mod at få flyttet sygeplejefaglige opgaver, der traditionelt blev varetaget på hospitalet, ud i patientens eget hjem med det formål at effektivisere sundhedsvæsenet, reducere indlæggelser på hospitalet, forebygge forværring i patientens tilstand samt øge antallet af tidlig udskrivelse og indlæggelse i hjemmet (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse). Dette er en tydeliggørelse af, at makrosystemiske forhold kan influere andre praksisser og søskendes udvikling. Fordi der i makrosystemet er politisk fokus på hjemmebehandling, samt at sundhedsvæsenet arbejder efter et ønske om mere behandling i hjemmet, er både søskende og deres mikrosystemer influeret af forhold uden for dem som systemer.

---

At det danske sundhedsvæsen oftere og oftere foreslår hjemmebehandling kan føre til forskellige vilkår for søskende og deres familie. Vi finder det bemærkelsesværdigt, at der både i forskning og fra sundhedsvæsenets side er et overvejende fokus på, hvordan patienterne oplever at få behandling i hjemmet. Fra vores perspektiv skal man naturligvis ikke glemme patienternes oplevelse, men er det så i orden at glemme søskendes oplevelse? Det er trods alt en helt ny konstellation af både materielle artefakter, nye opgaver i familien og nye rollefordelinger i familien, som ændrer relationerne og de oprindelige mønstre i familien som mikrosystem. Et dansk ph.d.-studie af Jepsen (2015) viser, at patienten ved hjemmebehandling på den ene side kan føle sig mere aktiv og motiveret til at deltage i hverdagslivet, hvilket styrker familierelationerne i en ellers svær tid. Samtidig kan påmindelsen om sygdommen reduceres for barnet med sygdom, fordi hospitalsbesøg og indlæggelser mindskes (Jensen, 2020). Men for søskende kunne man forestille sig, at der ved behandling i eget hjem blev en øget påmindelse om sygdommen, eksempelvis ved at husets stue blev lavet om til "hospitalsværelse". Det betyder, at stederne i hjemmet bliver redefineret og får ny funktion og indbefatter nye aktiviteter.

Samtidig er der ved hjemmebehandling risiko for flere retningslinjer i hjemmet, som også kan gælde søskende. Eksempelvis kan der ved behandling, der svækker immunforsvaret, i perioder være strikse restriktioner for, hvem der må komme ind i hjemmet af frygt for sygdomssmitte (Jensen, 2011). Man kunne forestille sig, at en søskende derfor ikke må få en legekammerat med hjem, fordi deres bror eller søster bliver behandlet i eget hjem i stedet for på hospitalet. Ifølge Kousholt (2011) har muligheden for at få venner med hjem betydning for sociale interaktioner og relationsdannelse i skolen og for barnets mulighed for at skabe sammenhæng i sit liv. At behandlingen griber ind i det daglige liv kan derfor medvirke til, at privatsfæren forstyrres for både patient og øvrige familiemedlemmer (Jensen, 2020). Jensen (2011) beskriver, at det ikke er unormalt, at den fysiske sygdom faktisk påvirker søskendes sociale liv og relationer til kammerater. Behandling i hjemmet stiller nemlig store krav til både patient og øvrige familiemedlemmer, hvilket gør, at de pårørendes sociale liv kan påvirkes negativt (Jensen, 2020; Vabø, 2012). Der kan være direkte og indirekte krav til både familien som helhed, men der kan også være krav direkte relateret til forældre, det syge barn eller søskende. Ud fra økologisk udviklingsteori vægtes interaktionen mellem individ og miljø central for menneskelig udvikling, og

---

særligt for børn er interaktion med jævnaldrende vigtigt for både udviklingen, men også for den generelle trivsel (Frønes, 1999).

Behandling i eget hjem kan medføre, at ens bror eller søster skal mindre på hospitalet, og der vil derfor ikke så ofte ske en fysisk splittelse af familien. Som tidligere nævnt kan hyppige indlæggelser eller hospitalsbesøg være en udfordring, og særligt i familier med søskende, som også skal passes, forsøger familierne at fastholde hverdagsrutinerne i hjemmet, samtidig med at de prøver at opretholde et familieliv på hospitalet (Ytting & Thing, 2013). Ved behandling i eget hjem kan der skabes mulighed for mere familietid, fordi selve indlæggelsen er i hjemmet, samtidig med at transporttid, ventetid på sygehuset og øvrige forhold ved hospitalsbesøg fjernes, hvilket er positive vilkår for søskendes udvikling.

At behandling flyttes hjem og giver mere tid sammen i familien gør dog ikke nødvendigvis, at vilkårene for søskendes udvikling er bedre. Med hjemmebehandling skal de øvrige familiemedlemmer typisk varetage nye opgaver som følge af behandling i hjemmet. Eksempelvis bliver en del af forældres opgave at være behandler, hvor forældre skal give barnet medicin eller klargøre barnet hertil. Studiet af Jensen et al. (2020) finder, at pårørende tager et stort ansvar i forhold til behandling, og at de opfatter sig selv som aktive deltagere og føler sig medansvarlige for, at behandlingen gives som foreskrevet og forløber, som den skal. Den danske velfærdsstat giver forældre mulighed for at varetage disse nye opgaver, da forældre eksempelvis kan få tabt arbejdsfortjeneste eller pasningsorlov. Dette vil for søskende kunne betyde, at der bliver mere tid til dem sammenlignet med, hvis forældre både skulle varetage et fuldtidsarbejde og behandle barnet med fysisk sygdom.

Der kan fra forældrenes perspektiv opstå forvirring mellem, hvad der er deres ansvar, og hvad der er sundhedsvæsenets ansvar. Dette både på grund af de behandlingsopgaver, som flyttes til hjemmet, men også på grund af en tendens mod en såkaldt demokrativering af teknologi og viden. Inden for de kommende år vil borgere nemlig have mere adgang til information i sundhedsregi, og på den baggrund vil borgere, i dette tilfælde forældre, kunne indgå i et mere ligeværdigt samarbejde med lægerne i beslutningen om, hvad der er den rette behandling (Højgaard & Kjellberg, 2017). I forlængelse heraf peger Andersen (2019) på, at der de seneste år er indført flere digi-

---

tale løsninger for at gøre kontakten mellem sundhedsvæsenet og borgeren mere direkte, effektivisere kommunikationen mellem forskellige sundhedsydelser og sikre patienten, at de ikke selv skal være ansvar for, at sundhedspersoner kender deres sygehistorie.

Det kan dog tænkes, at forældre alligevel bliver ansvarlige for at videregive vigtige informationer om barnets sygehistorie, hvis behandling foregår i hjemmet uden overvågning fra sundhedspersonale. Et konkret eksempel er, at forældre skal registrere dosis på barnets medicin samt eventuelle efterreaktioner hver dag under hjemmeindlæggelse samt videregive denne information til hospitalet. På den måde pålægges forældre et ekstra ansvar - i sidste ende et ansvar, som kan betyde liv eller død for deres syge barn. Dette kan medføre et øget stressniveau, behov for diskussioner mellem forældre og en øget opmærksomhed på symptomer, hvilket alt sammen kan sætte søskende i baggrunden. Samlet set kan det betyde, at forældrene med det øgede ansvar for behandlingen får en behandlerrolle, som kan tænkes at tage tid og fokus fra deres forældrerolle både i forhold til det syge barn og i høj grad også i forhold til søskende (Jensen, 2011). Det er imidlertid ikke kun forældrene, der kan opleve et større ansvar. På samme måde som forældrene kan søskende også føle et større ansvar for det syge barns tilstand og behandling, og det kan tænkes at bidrage til den følelse af skyld, hvis noget går galt, som søskende, jævnfør kapitel 2 'Søskende til børn med fysisk sygdom', ofte har. Søskendes praktiske ansvarsområder kan også tænkes at øges, i og med familien som helhed får flere opgaver at skulle klare derhjemme. I den forbindelse kan det overvejes, om der er en større tendens til opløsning mellem, hvad der er søskendes ansvar, og hvad der er forældres ansvar. Modsat kan det, at der er to forældre hjemme mere af tiden, også medføre, at søskendes opgaver bliver færre, end hvis den ene forælder var medindlagt på hospitalet. I velfærdsstaten i Danmark er der jf. Bekendtgørelse om hjemmesygepleje §1-7 mulighed for at få en hjemmesygeplejerske til rådighed, hvilket vil kunne mindske ansvaret og opgaverne for både forældre og søskende, og dette vil være et befordrende vilkår for søskendes udvikling (Retsinformation).

Tendensen mod mere behandling i hjemmet kan ses som et eksempel på, hvordan en makrosystemisk tendens bevirker, at et miljø kan skifte system i Bronfenbrenners model. Når behandling foregår på hospitalet, kan behandlingen siges at være en del

---

af søskendes eksosystem. Søskende er nemlig ikke en aktiv del af behandlingssystemet, men samtidig har det, som beskrevet løbende, stor indflydelse på deres hverdag og udvikling. Når behandlingen flyttes hjem, bliver det en del af barnets mikrosystem, og det sætter nye vilkår for udviklingen, fordi det ikke længere kun er indirekte påvirkning, men også direkte påvirkning. Dette eksemplificerer, at eksosystemet er dynamisk og foranderligt, fordi behandlingen overgår fra at eksistere på eksosystemisk niveau til at blive en del af søskendes mikrosystem på baggrund af nye forudsætninger, aktiviteter og deltagelse i en praksis. Det kan dog godt være, at der grundlæggende bliver mere tid i hjemmet ved hjemmebehandling, men hvis tiden går med behandling, nye opgaver samt bekymringer angående ens medansvar i forhold til behandlingen, kan der stilles spørgsmålstejn til, hvor gavnligt det er for søskende og deres udvikling. Som det blev beskrevet i afsnit 4.2.3 'Hjemmet - et rum for skolerelateret læring', har hjemmet i dag i forvejen mange funktioner, og dertil skal så lægges, at hjemmet i perioder også kan blive en setting for behandling af fysisk sygdom. Det understreger altså, at familier med et fysisk sygt barn er under pres, og at der stilles store krav, og dermed er der også større sandsynlighed for, at søskende oplever en kaotisk hverdag, der på flere måder påvirker deres udvikling.

## *4.4 Opsummering*

På baggrund af indeværende analyse står det klart, at de tre makrosystemiske forhold på forskellige måder bidrager til at skabe og vedligeholde hensigtsmæssige og uhenigtsmæssige vilkår for søskendes udvikling. I relation til det moderne børneliv har vi analyseret fire sameksisterende diskurser. Diskursen om barndommen som risikofri sætter høje standarder, der imidlertid bliver svære for søskende at leve op til, fordi sygdommen i sig selv kan ses som en risikofaktor, og samtidig også fører til en organisering i hjemmet, hvor søskende har mere ansvar. Diskursen om børn som medskabere kan ses i tæt sammenhæng med agency-begrebet, der på den ene side udstyrer søskende med en stemme og mulighed for at udtrykke deres eget perspektiv, og på den anden side skaber risiko for individualisering. Diskursen skaber blandt andet forventninger til søskendes besiddelse af kompetencer og deres interaktion med jævnaldrende, der i dag kræver en aktiv selvsocialisering, hvis man vil være en del af fællesskabet. Vi har peget på to aktuelle diskurser omhandlende søskende til fysisk sygdom specifikt, som kan få betydning for søskende vilkår for udvikling. Der ekssi-

---

sterer en diskurs om søskende som “de raske børn”, der giver dem en bestemt rolle i familien og samtidig sætter dem i en position, hvor de ikke kan bede om hjælp. Samtidig er der en diskurs om søskende som “skyggebørn”, der forsøger at modvirke tendensen til at glemme søskende, fordi det signalerer til folk omkring dem, at de er i risiko for at stå i skyggen af deres syge bror eller søster.

I relation til nutidens forældreskab er det en central pointe, at de fire belyste karakteristika bidrager til at skabe forventninger til forældrene, som kan være svære at leve op til grundet den belastningssituation, de står i med et sygt barn. Der er en smal normativ forståelse af forældreskabet, der fører til, at forældre med fysisk syge børn hurtigere bliver gjort til afvigere. Det er uhensigtsmæssigt for søskendes vilkår for udvikling, fordi de i forældrenes søgen efter at blive genkendt som gode forældre fra andre blandt andet skal tage et større ansvar derhjemme. Derudover er der i dag en videnskabeliggørelse af forældreskabet, der gør, at forældre skal holde sig opdaterede og hele tiden udvikle deres opdragelsespraksis, hvilket sætter et yderligere pres på forældre med et sygt barn. På den ene side kan det være godt for søskende, at forældrene gør deres bedste, men på den anden side er det uhensigtsmæssigt, at forældrene bliver ekstra pressede, fordi det kan skabe et mere usundt miljø i hjemmet. Et tredje karakteristika ved nutidens forældreskab er, at der er modsatrettede opfattelser af, hvem der har ansvaret for børns udvikling. Der sker aktuelt en defamilisering, hvor ansvaret uddelegeres til det offentlige, og samtidig sker der en refamilisering, hvor forældrene bliver gjort ansvarlige for søskendes udvikling på tværs af deres forskellige mikrosystemer. Det kan skabe forvirring og i sidste ende bidrage til, at ingen tager det nødvendige ansvar for søskendes udvikling. Et fjerde karakteristika er, at hjemmet i dag ses som et skolerelateret læringsrum, hvilket er endnu et eksempel på, hvordan der stilles flere og flere krav til forældre og familielivet, som kan være svære at efterleve for familier med fysisk sygdom.

I relation til behandling af fysisk sygdom i det danske sundhedsvæsen har vi peget på tre konkrete aspekter. Der har været en udvikling inden for behandlingsmulighederne, hvor der i dag er bedre behandling at tilbyde. Dette får betydning for søskendes vilkår for at udvikle sig, blandt andet fordi de er pårørende i længere tid samt identificerer sig mere med denne rolle. Derudover kan det være sværere at have nogen at spejle sig i, hvis de bedre behandlingsmuligheder gør, at der er færre syge børn i dag.



---

Aktuelt ses en tendens mod en geografisk centralisering af behandlingstilbud, som især får negative konsekvenser for familier i udkantsområderne. Det kan blandt andet føre til flere indlæggelser og mere splittelse af familien, hvilket skaber forstyrrelser og uro i søskendes mikrosystem. En modtendens er, at behandling i dag oftere end tidligere foregår i hjemmet. Det kan for søskende både skabe hensigtsmæssige og uhensigtsmæssige vilkår for deres udvikling, at behandlingen af fysisk sygdom kan foregå i hjemmet. Eksempelvis er en positiv konsekvens heraf, at familien kan være mere samlet, mens en negativ konsekvens er, at søskendes systemer flyder sammen. Dette fører til nye opgaver og roller i hjemmet, der blandt andet kan betyde, at søskende ikke kan have en "almindelig" hverdag med for eksempel besøg af kammerater.

---

## Kapitel 5 Samspillet mellem de analytiske forhold og de overordnede vilkår for søskendes udvikling

På nuværende tidspunkt i afhandlingen finder vi det relevant at lave en diskussion af vores analyse, således vi samler vores analysedele til en helhed. I dette kapitel vil vi diskutere samspillet mellem de forskellige makrosystemiske forhold med fokus på de aspekter, vi har fundet særligt relevante eller gennemgående. Undervejs i afhandlingen har vi udfoldet forståelsen for de vilkår, der er for søskendes udvikling ved at se nærmere på den situation, søskende og deres familier står, i ud fra tre makrosystemiske forhold. At arbejde ud fra økologisk udviklingsteori har givet os mulighed for at se kompleksitet og sammenhæng på tværs af de forskellige systemer, som påvirker søskendes udvikling. Vi har løbende i analysen vist, hvordan forhold i makrosystemet påvirker søskendes udvikling gennem de forandringer, de medfører i de øvrige systemer. I analysen har vi primært beskæftiget os med, hvordan hvert enkelt forhold i sig selv kan få betydning for søskende. Men hvad er det egentlig for et overordnet billede, der tegner sig i forhold til søskendes udvikling? Nedenfor vil vi som baggrund for kapitlet sammenfatte nogle overordnede pointer om samspillet i den økologisk udviklingsteori, inden vi i de kommende afsnit vil diskutere tre konkrete nedslag. Det første nedslag, vi vil diskutere, er, om der er en overdrivelse af forældrenes betydning for søskendes udvikling, dernæst hvordan man kan forstå søskendes varetagelse af voksenroller og slutteligt, om alle vilkår skal være ideelle for søskende.

Løbende i afhandlingen tegner der sig et overordnet billede af, at der er nogle svære vilkår for søskendes udvikling. Gennem analysen blev vi bevidste om, at de tre makrosystemiske forhold overvejende medvirker til uhensigtsmæssige vilkår for søskendes udvikling til trods for, at der ved nogle aspekter af de tre forhold også skabes hensigtsmæssige vilkår for søskendes udvikling. Økologisk udviklingsteori giver mulighed for at forstå vilkårene for udvikling i et bredt perspektiv, hvor det ikke udelukkende er sygdommens eksistensen, der har betydning. Derimod er det samspillet mellem sygdom hos en bror eller søster og andre forhold i søskendes systemer, der tilsammen skaber de udviklingsmæssige vilkår (Bronfenbrenner, 1979). Som belyst i

---

kapitel 2 ‘Søskende til børn med fysisk sygdom’ har sygdommen nogle konsekvenser for søskende, men via vores analyse har vi vist, at overordnede makrosystemiske forhold er med til at vedligeholde, forværre eller forbedre disse konsekvenser. Ud fra økologisk udviklingsteori vil det ikke være muligt at skitsere en kausal sammenhæng mellem ét forhold og enten hensigtsmæssig eller uhensigtsmæssig udvikling, fordi udvikling som beskrevet sker som et resultat af samspillet mellem de forskellige forhold i den enkelte søskendes specifikke situation (Bronfenbrenner, 1979). De makrosystemiske forhold vil på mange måder danne rammen for en stor del af de danske søskende, fordi forholdene er knyttet til blandt andet den danske velfærdsstat og derfor påvirker alle mennesker i Danmark. Forskellen mellem søskende er dermed, *hvilken* indflydelse forholdene får for hver enkelt på baggrund af det samspil, der sker med de øvrige forhold og systemer i den enkelte søskendes liv. Vi vil og kan ud fra indeværende afhandling ikke konkludere på den specifikke indflydelse på den enkelte søskende, men vi har givet nogle eksempler og mulige forbindelser ud fra generelle karakteristika, der ofte karakteriserer søskendes hverdagsliv, som vi har beskrevet i kapitel 2.

## *5.1 Er der en overdrivelse af forældrenes betydning?*

Det ses på tværs af de tre makrosystemiske forhold, at forældre har en afgørende betydning i forhold til de vilkår, der er for søskendes udvikling. Ud fra analysen af det moderne børneliv står det klart, at forældre har til formål og ansvar for at beskytte og skærme barnet, således de har en risikofri barndom. Ansvar for børns udvikling er nemlig ifølge refamiliseringsbegrebet placeret hos forældre. Her er det værd at bemærke, at dette ansvar ikke blot relaterer sig til børnenes udvikling i hjemmet, men i lige så høj grad relaterer sig til det udgangspunkt, der er for søskendes udvikling i øvrige mikrosystemer. Det betyder også, at der både er flere signifikante mikrosystemer, og samtidig at forældre skal være ansvarlige for barnets udvikling i dem alle. At være forældre til et sygt barn kan i dag kræve mere af forældrene grundet den geografiske centralisering af behandling, fordi der blandt andet bruges længere tid på transport til hospitalet. Og når behandlingen ikke foregår på hospitalet, kan den, som analysen eksemplificerede, alternativt varetages i hjemmet, men så skal forældre også agere behandlere for det syge barn. Forældre skal potentielt være behandlere for

---

deres syge barn, sikre en risikofri barndom for søskende og samtidig facilitere et hjem, hvor der er rum for tilegnelse af skolerelaterede færdigheder. Overordnet set er vi på baggrund af samspillet mellem de tre forhold blevet opmærksomme på, at forældre fremstilles til at have en deterministisk betydning i forhold til søskendes udviklingsmæssige vilkår. Forældres betydning for søskendes udvikling er gjort væsentlig i samtlige makrosystemiske forhold til trods for, at det ikke var et formål eller anliggende forud for analysen. Ifølge Kousholt (2011) er der brug for at tænke anderledes om forældrepraksissen i dag, fordi børn lever et sammensat liv på tværs af kontekster, og dermed er det for snævert kun at vægte betydningen af forældrene. I forlængelse heraf er der for os at se en oplagt diskussion knyttet til spørgsmålet om, hvorvidt forældrenes betydning for søskendes udvikling overdrives i samfundet.

Der har i en lang årrække været et stort fokus på forældre i forhold til børns udvikling, hvilket eksempelvis kan ses i tilknytningsteori og psykoanalysen (Berk, 2014). I udviklingspsykologien er der helt generelt et fokus på, at mor-barn relationen har afgørende betydning for børns udvikling, hvilket kan danne baggrund for, at vanskeligheder i børns liv ofte forbindes til forhold i familien, uanset hvor eller hvordan, de er opstået (Højholt, 2001 ifølge Kousholt, 2011). Der kan altså på baggrund af den teoretiske forståelse af, at forældre er de mest afgørende omsorgspersoner i børns liv være skabt særlige forventninger om relationen og samlivet mellem søskende og deres forældre. Forestillingen om forældreskabet som det vigtigste kan ydermere tænkes at blive reproduceret gennem forskningen, som både tidligere og stadigvæk ofte har fokus på forældrenes betydning for udvikling, hvilket blandt andet også er gældende i forhold til forskning om søskende til fysisk sygdom.

Konsekvenserne herved kan være, at andre betydningsfulde mikrosystemer i relation til børns udvikling overses eller nedprioriteres. Der kan stilles spørgsmålstejn ved, om tiden og samfundet har ændret sig så meget, at der i dag er brug for en revurdering af forældrenes betydning. Det kan overvejes, om forældrenes betydning overdrives, særligt i en velfærdsstat som Danmark, hvor der faktisk er mulighed for, at forskellige institutioner kan overtage både behandling og pasning af børn. Som vi har beskrevet i analysen sker der nemlig sideløbende med refamiliseringen en defamilisering, der indebærer, at opdragelsespraksisser foregår på tværs af børns mikrosystemer, for eksempel både i skolen, til fritidsaktiviteter og hjemme. Dette kan hænge sammen med, at børn i dag også tilbringer meget af deres tid uden

---

for hjemmet, blandt andet fordi børn går i heldagsskole jævnfør folkeskolereformen fra 2012 (Nielsen, Hansen, Jensen, & Arendt, 2015). Udover skolen er børns hverdag fyldt med eksempelvis fodbold tre gange om ugen, klaverundervisning, spejder og besøg hos familie, venner med videre. I den forbindelse virker det modstridende, at børnene på den ene side er mindre sammen med deres forældre end tidligere, men samtidig at forældrene mere end nogensinde anses som de mest afgørende personer for børnenes udvikling. Med et stort fokus på forældrene er der risiko for at overse, at der kan være andre hensigtsmæssige omsorgspersoner i barnets nære miljø. En tæt relation til enten en lærer, bedsteforælder, onkel, forældres venner eller andre kan på flere måder kompensere for mangler i relationen mellem børn og deres forældre.

At børn i dag lever et sammensat liv har betydning for, hvordan forældrene kan bakke op om børns udvikling (Kousholt, 2011). Kousholt (2011) peger på, at forældres muligheder og hvilke valg, de skal træffe som forældre, formes i samspil med skolen, fordi deres udgangspunkt for at hjælpe barnet formes af den indsigt, de har om, hvad der sker i skolen. Hun understreger, at *“dynamikker i relationen mellem forælder og barn - som vi er tilbøjelige til at se som noget udelukkende privat - er forbundet til, hvad der foregår andre steder i barnets liv og til samarbejdet med andre voksne”* (Kousholt, 2011). Det bliver i citatet tydeligt, at forældrene ikke alene kan ses som determinerende for børns udvikling, fordi deres handlemuligheder som forældre i høj grad afhænger af, hvad der foregår i barnets andre mikrosystemer, og hvordan samarbejdet fungerer med de øvrige voksne. I den forbindelse mener Csikzentmihalyi (2002) også, at det kan være naivt at forvente, at den vestlige kernefamilie, som den er kendt de sidste par hundrede år, nødvendigvis er den bedste familieform for børns udvikling. Der kan altså stilles spørgsmålstejn ved, om der er brug for en nytænkning af forældreskabet og forældrenes betydning for søskendes udvikling, således de ikke længere ses at have så deterministisk en betydning. Et modargument kan dog også være, at børns hverdagsliv på tværs af mikrosystemer kan være et udtryk for en praktisk nødvendighed i velfærdsstaten, fordi begge forældre arbejder. I den forbindelse er det ikke sikkert, at det giver de bedste udviklingsmæssige vilkår, at søskende opholder sig så meget uden for hjemmet. Csikzentmihalyi (2002) skriver, at man ikke kender skolens mere grundlæggende indflydelse på udvikling, da det er en langt nyere praksis end familien, der har eksisteret i længere tid, og hvor den udviklingsmæssige påvirkning er mere kendt. På den baggrund kan det overvejes, om der hol-

---

des fast i forestillingen om, at børn udvikler sig i deres familier, fordi der er en usikkerhed om *hvilken* betydning, de øvrige mikrosystemer kan have for børn.

Når vi lever i en velfærdsstat, hvor der er mulighed for at uddelegere ansvaret for børns udvikling, hvorfor tillægges forældre så alligevel så stor betydning? En af forklaringerne kan omhandle opfattelsen af, at børn er og bør være de vigtigste i deres forældres liv. Csikszentmihalyi (2002) peger på, at forældres valg i hverdagen træffes på baggrund af, at de skal være fordelagtige for deres børn. Når forældre i perioder er stressede, trætte af deres arbejde eller kørt surt i hverdagens pligter, er retorikken, at “jeg gør dette for mine børn”, og på den måde bliver børn omdrejningspunktet for forældrenes liv. Dette stemmer overens med, at vi i analysen peger på, at forældre i dag identificerer sig meget med rollen som forældre, og at børn i dag har en mere følelsesmæssig funktion for forældrene. På den måde opstår der både en offentlig retorik om og en individuel følelse hos forældrene af, at børn er de vigtigste i forældrenes liv. Hvis børn ses som det vigtigste i forældres liv, kan det muligvis være svært samtidig at have en erkendelse af, at forældre ikke er de vigtigste i børns liv. Det er hypotetisk, men kan være en mulig forklaring på, hvorfor forældrenes betydning bliver overdrevet, selvom der faktisk er alternativer, der kan støtte søskende og give dem gode vilkår for at udvikle sig.

En af udfordringerne ved at overdrive forældrenes betydning kan være, at søskende til børn med fysisk sygdom fastholdes i svære vilkår, fordi de ikke får det, de reelt har brug for, da forældre risikerer selv at påtage sig ansvaret for børnene og derfor ikke uddelegerer til andre i barnets mikrosystem. Som vi tidligere har belyst, er der nemlig i familier med fysisk sygdom ikke overskud til eller mulighed for at skabe de “ideelle” vilkår for søskende i hjemmet. Ifølge Csikszentmihalyi (2002) er familien ikke afgørende for, om man klarer sig godt i livet, da der både er eksempler på børn med svære opvækstvilkår, der har klaret sig godt, og børn med gode opvækstvilkår, der har klaret sig dårligt. Hvis der i forlængelse heraf tænkes, at søskendes behov også kan varetages andre steder, skabes der automatisk bedre vilkår for søskende, fordi der på den måde er flere ressourcer og mikrosystemer at trække på. Ud fra dette vil forældre ikke alene blive stillet til ansvar for søskendes udvikling, og andre voksne omkring barnet såsom familiemedlemmer, forældres venner og lærere vil i højere grad blive inddraget som ansvarlige.

---

## 5.2 Søskendes varetagelse af voksen-opgaver – en nuanceret diskussion

Både i kapitel 2 ‘Søskende til børn med fysisk sygdom’ og kapitel 4 ‘Makrosystemiske forhold der påvirker søskendes vilkår for udvikling’ er det tydeligt, at søskende ofte tager meget ansvar derhjemme, særligt i form af varetagelsen af både praktiske og omsorgsopgaver over for henholdsvis det syge barn eller generelt i familien. Samspillet mellem de tre analyseforhold bidrager yderligere til, at det bliver nødvendigt, at søskende har mange opgaver. Blandt andet ses det i analysen, hvordan behandlingen af sygdommen kan medføre øgede og forandrede opgaver til søskende, hvad enten sygdomsbehandlingen foregår på et centraliseret sygehus eller i hjemmet. Yderligere bidrager nutidige karakteristika om forældreskab til behovet, fordi det øgede pres på forældrene kan gøre, at der skal nås flere ting derhjemme. Blandt andet har vi peget på, at forældrene kan blive mere stressede på grund af de forventninger, der er til dem, hvilket kan sætte et yderligere pres på søskende. Især ved ældre søskende har vi i kapitel 2 peget på, at der kan opstå praktiske og omsorgsopgaver over for enten det syge barn eller de øvrige søskende i familien. I afsnittet om diskursen om barndommen som risikofri fandt vi, at varetagelsen af voksen-opgaver kan være en nødvendighed for søskende. Fordi flere af makroforholdene ser ud til at bidrage til denne nødvendighed, finder vi det relevant at diskutere betydningen af denne tendens for søskendes udvikling og på den måde få en nuanceret forståelse heraf.

Varetagelsen af voksen-opgaver kan forstås som en proces kaldet *parentifikation*, der indebærer, at børn overtager en rolle som forælder over for enten deres forældre eller over for øvrige medlemmer i familien (Hooper, 2018). Det indebærer overtagelsen af opgaver, som kan være af henholdsvis praktisk eller omsorgsmæssig karakter (Hooper, 2018). Ifølge Byng-Hall (2002) er varetagelsen af disse opgaver en upassende forventning at have til børns udviklingsmæssige evner, uanset om de er af praktisk eller omsorgsmæssig karakter - selvfølgelig afhængigt af barnets alder. Passlack (2003) præsenterer en mere nuanceret forståelse, hvor parentifikationen eksisterer i fire forskellige former på et kontinuum.

---

Den første form er *non-parentifikation*, hvor der i dagligdagen sker en lejlighedsvis, kortvarig og sund rolleombytning, der lærer barnet om omsorg. Det er en forældre-støttet og udviklingsmæssigt tilpasset indføring i voksenlivets opgaver (Passlack, 2003). Hvis det er denne form for parentifikation, der ses hos søskende, vil det ikke have negative konsekvenser for deres udvikling, faktisk endda positive konsekvenser, fordi det er en sund form for rolleombytning. Dog har vi gennem afhandlingen fået et billede af søskendes varetagelse af voksen-opgaver som mere omfattende end blot kortvarige og lejlighedsvis opgaver, og derfor kan der argumenteres for, at det ofte ikke er denne form for parentifikation, der ses hos søskende.

Ovenstående vidner om, at det kan være godt for søskende at have voksen-opgaver, så længe de er afstemt, og det er derfor heller ikke hensigtsmæssigt, at søskende helt skal fritages for voksen-opgaver, selvom det nogle gange kunne virke ønskværdigt for at aflaste søskende. Hvis de helt fritages for voksen-opgaver, kan der nemlig ske en *infantilisation*, hvor barnet slet ikke har voksen-opgaver, som ifølge Passlack (2003) er den anden form for parentifikation. Vi ser lighedstræk mellem denne form og diskursen om en risikofri barndom, hvor barnet ligeledes fastholdes i en infantil position. Vi argumenterede i analyseafsnittet for, at en risikofri barndom er et idealiseret billede. Dette bekræftes yderligere ud fra Passlacks forståelse af infantilisation, hvor fraværet af voksen-opgaver ikke er hensigtsmæssigt for udviklingen, fordi det er en destruktiv og dysfunktionel form for parentifikation (Passlack, 2003). På baggrund af indeværende afhandling ser det imidlertid ikke ud til, at det er denne form, der er gældende hos søskende, netop fordi flere forhold bidrager til en øget mængde af opgaver, der skal klares. Vi vil dog argumentere for, at det er vigtigt at være opmærksom på ikke at forvente, at søskendes varetagelse af voksen-opgaver skal være ikke-eksisterende.

En anden grund til, at søskendes varetagelse af voksen-opgaver ikke nødvendigvis skal forsøges fjernet, er, at det kan være en hensigtsmæssig tilpasning til familiens situation. Den tredje form for parentifikation er nemlig *adaptiv parentifikation*, hvor barnet varetager voksen-opgaver på et højt niveau, som ikke overbebyrder barnet. Denne form kan ifølge Passlack (2003) ofte stå på i kortere perioder ved for eksempel akut krise i familien, hvor den fungerer som en adaptiv tilpasning. Dette stemmer overens med, at vi tidligere i afhandlingen har skrevet, at søskendes varetagelse af



---

voksen-opgaver kan ses som en nødvendighed for at opretholde familien som mikrosystem. Med udgangspunkt i denne form for parentifikation kan det overvejes, om der i højere grad skal være en accept af søskendes varetagelse af voksen-opgaver som en funktionel tilpasning til en svær situation, som gavner både søskende og hele familien. Faktisk peger flere på, at denne form for parentifikation har positive konsekvenser som for eksempel interpersonelle kompetencer, prosocial adfærd, gode krisehåndteringsevner, øget selvværd, mestring af praktiske opgaver samt høj grad af selvbevidsthed (Goglia et al., 1992; Jurkovic et al., 2011 ifølge Passlack, 2003; Thierkield, 2002 ifølge Hooper, 2008; Walker & Lee, 1998; Walsh et al., 2006). Det er bemærkelsesværdigt, at flere af disse kompetencer er belyst at være til stede hos søskende, hvilket kan være et argument for, at det er en adaptiv parentifikation, der sker. I dette tilfælde kan der argumenteres for, at vilkårene for søskendes udvikling ikke nødvendigvis forværres, selvom flere samfundsrelaterede forhold bidrager til en øget nødvendighed af, at de overtager voksen-opgaver. Modsat kan det dog overvejes, om sygdommens kroniske tilstand gør, at den parentifikation, der sker, ikke kan karakteriseres som adaptiv, fordi behovet for at søskende varetager voksen-opgaver ikke er et akut behov, men et behov, der strækker sig over en længere periode, hvorved der er større risiko for, at der er tale om en mere uhensigtsmæssig proces.

Uhensigtsmæssig parentifikation sker i den fjerde og sidste form, *destruktiv parentifikation*, hvor barnet har opgaver svarende til et niveau langt over barnets alder og udviklingsmæssige forudsætninger. Det bliver en destruktiv parentifikation, når processen bliver en kronisk situation uden voksenstøtte (Passlack, 2003). Til denne form er der knyttet flere negative konsekvenser blandt andet udvikling af psykopatologi, og at barnet kan få internaliserede følelser af inkompetence, skyld, usikkerhed og selvbebrejdelser (Sroufe & Fleeson, 1988). En overordnet pointe knyttet til denne form er, at opgaverne risikerer at blive på bekostning af barnets egne behov (Zeanah & Klitzke, 1991). I kapitel 2 'Søskende til børn med fysisk sygdom' præciserede vi, at søskende ofte går på kompromis med egne behov og ønsker for at tilgodese andre. Dermed bliver det tydeligt, at uhensigtsmæssig parentifikation vil være et negativt vilkår for søskendes udvikling, og at der er stor risiko for, at det er denne form, der kommer i spil hos søskende, hvis ikke der er opmærksomhed herpå.

---

Ovenstående viser, hvor vigtigt det er at være opmærksom på, hvilken form for parentifikation, der er gældende i den enkelte søskendes tilfælde, fordi det har betydning for, om overtagelsen af voksen-opgaver skal vække bekymring eller ej. Hvis man overser, at der er tale om adaptiv parentifikation, risikeres det, at der bliver fokuseret på at ændre nogle ting i familien, som er med til at opretholde et sundt mikrosystem og som endda skaber gode udviklingsmæssige vilkår for søskende, fordi de får nogle positive kompetencer som konsekvens heraf. Hvis det modsat overses, at der i familien er tale om en destruktiv parentifikation, kan det have negative konsekvenser for søskendes udvikling. Ifølge Passlack (2003) minder de parentificerede børn om, hvad Jørgensen, Ertmann, Egelund & Hermann (1993) omtaler som risikobørn, det vil sige:

*“Børn og unge, hvis opvækst giver anledning til bekymring - og hvor der er grund til at antage, at de ikke uden videre kan klare selv at komme videre i en positiv udvikling, og at der er grund til at bekymre sig om deres fremtidige udvikling” (Jørgensen, Ertmann, Egelund & Hermann, 1993 ifølge Passlack, 2003, p. 149).*

Til dette kommenterer Passlack (2003) følgende:

*“Men risikoen ses formodentlig ikke, fordi de parentificerede børn er så tilpasningsduelige og derfor virker så effektive og velfungerende på overfladen. Spørgsmålet er dog, hvor alvorlig situation er, og hvad der gemmer sig bag facaden på disse børn?” (p. 149).*

I citaterne fremgår det, at der kan være grund til bekymring for børns udvikling på grund af parentifikation, men at det kan være svært at få øje på, fordi børnene er gode til at tilpasse sig. Der kan argumenteres for, at dette kan risikere at ske for søskende til børn med fysisk sygdom, fordi de netop forsøger at aflaste familien og ikke være til besvær. Bronfenbrenner (1979) peger på, at en uhensigtsmæssig dynamik i et mikrosystem kan risikere at blive overset, netop fordi adfærden er en tilpasning til den situation, de er i. Dette kan medføre, at der tolereres længerevarende miljømæssige situationer, som egentlig kan være skadende, fordi den uhensigtsmæssige dynamik ikke opdages (Bronfenbrenner, 1979). For at undgå risikoen for, at børn bliver overset, er det vigtigt, at barnet bevæger sig i flere forskellige mikrosystemer, fordi

---

det på den måde vil blive tydeligt, om adfærden er hensigtsmæssig eller ej (Bronfenbrenner, 1979). I forhold til søskende understreger det vigtigheden af, at de kommer i skole, har aftaler med deres venner og besøger deres bedsteforældre, fordi det i disse mikrosystemer kan blive tydeligt, om parentifikationen har en hensigtsmæssig eller uhensigtsmæssig karakter, da der er ifølge Bronfenbrenner (1979) er en vis kontinuitet i et barns rolle på tværs af mikrosystemer. Det kan dog være udfordrende i praksis, at søskende skal deltage i forskellige mikrosystemer, da sygdommen som tidligere beskrevet i kapitel 2 'Søskende til børn med fysisk sygdom' kan gøre, at forældrene ikke har overskud og energi til at arrangere legeaftaler for søskende eller køre dem til fodbold. Samtidig kan søskende, jævnfør kapitel 2, også selv have behov for at være mere hjemme, fordi de gerne vil tilbringe tid med deres familie. Det er vigtigt at være opmærksom på, hvilken form for parentifikation, der er tale om, fordi overset destruktiv parentifikation kan få negative konsekvenser for søskendes udvikling. Passlack peger på, at hvis det parentificerede barns erfaringer sammenholdes med Bowlbys definition af en sikker base og Killéns betragtninger om forældrefunktioner, kan barnets situation defineres som omsorgssvigt (Passlack, 2003).

Hundeide (2004) beskriver, at der er sket en ændring i den funktion, børn har, hvor de tidligere havde en arbejdsfunktion, der indebar, at overtagelsen af arbejdsrelaterede opgaver netop var en del af målet for opdragelse. Samtidig præsenterer han også flere eksempler på, hvordan forældre i blandt andet Indonesien mener, at forældres vigtigste mål er at lære deres børn at arbejde (Hundeide, 2004). Disse både tidsmæssige og kulturelle forskelle er eksempler på, at der ikke er en universel enighed om, at voksen-opgaver er dårlige for børns udvikling, hvilket illustrerer kronosystemet og makrosystemets betydning for udvikling. Ud fra økologisk udviklingsteori er det vigtigt at forstå betydningen af voksen-opgaver ud fra det samfund, det undersøges i. Det vil sige, at når der er andre værdier gældende i Danmark end andre steder, vil der også være en anden forståelse af betydningen af voksen-opgaver for søskendes vilkår. I forbindelse hermed er det relevant at påpege, at selvom der i dag er større fokus på, at børn ikke skal have voksen-opgaver, er det ikke nødvendigvis et udtryk for, at børn slet ikke skal have opgaver. Der kan nemlig argumenteres for at være kommet flere "børne-opgaver" end tidligere i form af for eksempel lektier, og på den måde kan skolen ses som børns "arbejde". Derudover pegede vi i forrige afsnit på, at børn i dag har en fyldt kalender med mange forskellige aktiviteter i løbet af en uge.

---

Det betyder, at selvom børn i Danmark ikke tænkes at skulle have opgaver i hjemmet i samme grad som tidligere, har børn stadig, og måske endda mere, ansvar i dag end tidligere, blot på andre områder. Udfordringen med søskendes varetagelse af voksenopgaver i hjemmet kan dermed blive en for stor byrde, når de i forvejen har mange børneopgaver.

### ***5.3 Skal alt være ideelt for søskende?***

Et af de aspekter, vi er blevet særligt opmærksomme på gennem vores analyse, er, at der er en modsætning mellem, at både søskende og deres forældre forventes at leve op til forskellige idealer for børnelivet og forældreskabet samtidig med, at deres hverdag grundet sygdom i perioder er markant anderledes. Det vi kan se indtil videre i indeværende afhandling er, at både søskende og deres forældre risikerer at bruge meget energi på at leve op til nogle idealer, som dybest set kan være umulige for dem at leve op til. For eksempel kan det synes umuligt at have en risikofri barndom, når sygdommen hos en bror eller søster i sig selv kan ses som en risiko. I tillæg hertil beskrev vi i kapitel 2, at der er en lang række negative konsekvenser forbundet med fysisk sygdom hos en bror eller søster, hvilket også i sig selv står i kontrast til diskursen om en risikofri barndom. Derudover kan det også synes umuligt at leve op til de snævre normer for og videnskabeliggørelsen af forældreskab, når sygdommen gør, at deres hverdag ser anderledes ud, og dermed stiller andre krav til forældrene end i øvrige familier. For eksempel kan behandlingen af fysisk sygdom foregå i hjemmet, hvilket forandrer mønstrene i familien som mikrosystem og dermed naturligvis påvirker måden at udøve forældreskab på, da forældrene får en behandlerrolle, og der samtidig skal varetages flere opgaver generelt i familien. Konkret for søskende kan det synes umuligt at leve op til forventningen om aktiv selvsocialisering med jævnaldrende, når forholdene i familien samtidig kræver deres tilstedeværelse og hjælp med de praktiske opgaver, blandt andet fordi behandlingen kan foregå derhjemme, eller fordi forældrene kæmper for at opretholde et image om, at "vi har styr på det". Overordnet får dette samspil i analysen os til at undre os over, hvorvidt alt skal være ideelt for søskende og deres familier?

I sparringen med familieterapeut Gitte Rask pegede hun på, at det ikke vil være hverken muligt eller ønskværdigt at fjerne al ondskab fra søskendes liv. Samtidig er

---

ønsket om en risikofri barndom et idealiseret billede, som ikke er muligt at efterleve for søskende og deres familier. Münster (2017) refererer i sin bog "Kærlighed er ikke nok" til det New Zealandske Dunedin-studie, der er kendt for at være et af de største studier om mennesker. Studiet har i mere end 40 år fulgt de samme mennesker fra deres tidlige barndom op igennem livet og har udgivet resultater om alt fra menneskers genetik til årsager til kriminalitet (Münster, 2017). Særligt har det givet opmærksomhed på, hvilke forhold i barndommen der påvirker, hvordan børn har det på både kort og lang sigt. En af hovedpointerne er, at børn får det bedre med sig selv og andre, når de kan klare, at noget går imod dem (Münster, 2017).

Det der ifølge Münster (2017) kendetegner glade børn er ikke fraværet af modgang eller udfordringer, men derimod, at de har en grundlæggende følelse af, at selvom ting er svære, tror de på, at det er muligt at komme igennem dem. Dette kan være et argument for, at det ikke er ønskværdigt at stræbe efter, at alt skal være ideelt for søskende og deres familier på den måde, som de nutidige diskurser om børneliv foreskriver. Vi har beskrevet, at idealerne er svære for både forældre og søskende at leve op til, så derfor handler det måske snarere om at anerkende de risici, der opstår i en familie med fysisk sygdom og sætte fokus på, hvordan disse kan mindskes. Idealet skal ikke være, at søskendes liv er risikofrit, for de er i en situation, der er hård og svær, men idealet skal være, at de kan få hjælp og støtte, således der på trods af sygdommen stadig er gode vilkår for deres udvikling fremadrettet. For eksempel skal idealet ikke være, at søskende skal have forældre med overskud, for som vi tidligere har belyst, kan forældre været meget pressede over hele situationen med fysisk sygdom hos et barn. Tanker om, hvordan hverdagslivet skal kunne fungere, om behandlingen af den fysiske sygdom har den ønskede virkning, og om deres øvrige børn uden sygdom føler sig elsket og set, kan fylde hos forældre. Det er utopi at have et ideal om, at forældrene ikke skal være pressede, når de har et sygt barn, så derfor skal idealet i stedet være at støtte søskende og sikre, at der i søskendes andre systemer skabes vilkår, der støtter deres udvikling. I forlængelse af Münsters (2017) pointe om, at risiko gør stærk, kan der argumenteres for, at idealet skal være at arbejde for at give søskende bedre vilkår for at kunne udvikle sig og finde måder at støtte dem på, så de kan blive stærkere af den situation, de står i, og kan klare sig igennem de svære dage, uden det får negative konsekvenser for deres udvikling.

---

En af de største fokuspunkter i velfærdsstaten er aktuelt, at børn skal have de bedste forudsætninger for at trives og udvikle sig, og flere offentlige lovgivninger og indsatser retter sig specifikt mod optimeringen heraf. På den ene side kan det bidrage til muligheden for at give søskende den støtte, som de har brug for, for eksempel gennem muligheden for støttekontaktpersoner, aflastning eller familiebehandling. På den anden side kan en af ideologierne bag velfærdsstaten om, at børn skal have de bedste forudsætninger, risikere at bidrage til skabelsen af uopnåelige idealer. Jævnfør afsnit 4.1.1 'En risikofri barndom - et idealiseret billede' er der også højere standarder for, hvornår børn har det godt, og dette kan modarbejde, at det idealiserede billede af søskendes liv kan forandre sig. Vi mener dog, at det er vigtigt at gøre et forsøg på at forandre det idealiserede billede, fordi det i sidste ende vil medføre sværere vilkår for søskendes udvikling, at de og deres forældre bruger energi på at leve op til idealer, som ikke er mulige grundet den situation, de står i. Vi har ydermere en hypotese om, at hvis der kommer en anden og lavere forventning til, hvad der skal være ideelt, kan det sænke presset i familien og i sig selv generere mere overskud, som vil have positiv indflydelse på hverdagen i familien og dermed for søskendes vilkår for udvikling.

## 5.4 Opsummering

Opsummerende kan vi på baggrund af de tre nedslag argumentere for, at det er væsentligt at stille spørgsmålstejn ved nogle af de tendenser, vi har set i analysen. For det første bør forældre ikke altid ses som deterministiske for børns udvikling, fordi der i velfærdsstaten er mulighed for, at udviklingen kan understøttes i andre miljøer end i familien. Vi har dog også peget på, at det kan være svært at ændre på denne opfattelse, fordi den er rodfæstet i både teori, forskning og offentlige opfattelser af forældres betydning og ansvar. Vi har diskuteret søskendes varetagelse af voksenopgaver, fordi dette har været et gennemgående tema på tværs af de tre makrosystemiske forhold. Det fremstår vigtigt at undersøge karakteren af den rolleombytning, der sker i forbindelse med varetagelse af voksenopgaver, fordi denne har afgørende betydning for, om voksenopgaverne får positiv eller negativ indvirkning på søskendes udvikling. Slutteligt har vi diskuteret, om alt skal være ideelt for søskende, fordi vi i analysen peger på, at der generelt er høje forventninger til både søskende og deres familier. Vores hovedpointe er, at idealet bør ændres, således der er et ideal om,

---

at søskende skal have den hjælp og støtte, de har brug for, frem for et ideal om, at søskende skal have en risiko- og problemfri barndom.

---

## Kapitel 6 Intervention – At gøre de udviklingsmæssige vilkår for søskende bedre

Vi ønsker i indeværende kapitel at diskutere, hvordan vi gennem intervention kan gøre de udviklingsmæssige vilkår for søskende bedre. Først vil vi præsentere og diskutere allerede eksisterende interventioner, der retter sig mod søskende, forældre og familien. Dette vil vi gøre med udgangspunkt i, hvordan den viden, vi har fået i afhandlingen, harmonerer med den intervention, der tilbydes i dag. Vi ønsker afslutningsvist at foreslå nogle supplementer til den nuværende intervention, og disse supplementer er baseret på den viden, vi har fået om søskende gennem afhandlingens makrosystemiske perspektiv.

Vi har hidtil i afhandlingen arbejdet på et komplekst, teoretisk og overordnet niveau, og vi ønsker med indeværende kapitel at diskutere vores afhandling i forhold til psykologisk praksis. Alle gruppens medlemmer har en ambition om, at vi i vores kommende arbejde som psykologer skal stå bedre stillet til at hjælpe søskende, da vi forestiller os, at vi uundgåeligt kommer til at møde målgruppen fremadrettet i vores erhverv. Vi er interesseret i at få en større viden om, hvordan intervention i relation til søskende aktuelt foregår og samtidig at bidrage med nye opmærksomhedspunkter, der udledes på baggrund af, at søskende som noget nyt er blevet belyst og undersøgt med fokus på konteksten uden for familien.

### *6.1 Refleksioner over nuværende interventioner*

I Danmark findes der flere forskellige måder, hvorpå søskende til børn med fysisk sygdom kan få hjælp. Der er både tilbud, som finansieres gennem velfærdsstaten samt tilbud, som finansieres gennem private fonde, såsom Børnecancerfonden, Trygfonden og Egmontfonden. Søskende kan både få tilbudt behandling gennem sundhedsvæsenet, eksempelvis psykologhenvisning via egen læge og gennem foreninger og organisationer, eksempelvis Kræftens Bekæmpelse, Hjerteforeningen og Skyggebørn. De nuværende interventioner henvendt til søskende er i nogle tilfælde tilpasset



---

specifikke sygdomme, og i den forbindelse er det bemærkelsesværdigt, at der især er mange behandlingstilbud for søskende til kræftsyge børn.

### 6.1.1 Intervention specifikt rettet mod søskende

I Danmark er et fremtrædende behandlingstilbud til søskende individuelle samtaler. Dette behandlingstilbud understøttes af velfærdsstaten, som tilbyder henvisning til psykolog via egen læge, hvis en borger tilhører én af i alt 11 kategorier. Én af disse kategorier kobler sig til afhandlingens målgruppe, da den indbefatter pårørende til personer, der er ramt af en alvorlig invaliderende sygdom (Sundhed.dk). Der ydes økonomisk tilskud til psykologforløb med op til 12 konsultationer, så længe henvisningen er udstedt senest 12 måneder efter hændelsen, der udløser behovet for psykologhjælp, finder sted (Jensen, 2011). Uden henvisning har man desuden mulighed for at gå til psykolog, dog med egenbetaling (Jensen, 2011). Fordelen ved denne intervention er, at søskende kan få mulighed for at tale med en om det, der fylder for dem og få nye strategier til, hvordan de kan håndtere deres situation. De kan få nye refleksioner om deres situation, hvilket kan være hensigtsmæssigt for deres udvikling, fordi de søger at finde mening med de ting, der sker. At en henvisning maksimalt kan udstedes 12 måneder efter sygdommens indtræden kan for søskende potentielt betyde, at de benytter sig mindre af behandlingstilbuddet.

Når søskende lever i familier med kronisk og invaliderende fysisk sygdom, er det ikke altid inden for den første periode af sygdomsforløbet, at søskende har reaktioner og oplever negative konsekvenser, som af dem selv, familien og samfundet bliver anset som behandlingskrævende. Ifølge Høgsted (2018) kan mennesker udsættes for belastninger over en kortere periode, uden at det får udviklingsmæssige konsekvenser for dem, men ved langvarig, vedvarende belastning kan de imidlertid opleve psykiske efterreaktioner eller senfølger mange år senere. I forhold til søskende til børn med fysisk sygdom pointerer Jensen (2011), at særligt søskende under kronisk belastning oplever invaliderende konsekvenser under og efter sygdomsperioden. Ved kronisk og invaliderende sygdom kan der efter det første år ske forværring i sygdommen eller familiens situation, der kan resultere i, at søskende har brug for henvisning til psykolog efter de 12 måneder. Den personlige tidslinje i kronosystemet kan være en eksemplificering af, at søskende kan have brug for henvisning til psyko-

---

log, uanset om det er inden for 12 måneder eller senere. Begivenheder inden for den personlige tidslinje kan hos søskende udløse, at de får brug for en henvisning til psykolog senere. Hændelser og ting, der sker i nutiden, kan pludselig bringe tanker og følelser frem, man ikke har tænkt på længe, eller som før kun har været en ubevidst tanke eller følelse, frem i bevidstheden (Holmgren, 2010). Det betyder i sammenhæng med søskendes personlige tidslinje, at de kan få nye forståelser og meningsdannelser selv lang tid efter sygdommens indtræden. Gennem psykologsamtaler får søskende mulighed for at blive sat i fokus og få den opmærksomhed, som de ofte føler, at de mangler jævnfør kapitel 2 'Søskende til børn med fysisk sygdom'. Det kan derfor være uhensigtsmæssigt for søskendes udvikling, hvis de grundet reglerne om henvisning ikke får benyttet sig af tilbuddet rettidigt. Individuelle psykologsamtaler er en individorienteret intervention og kan relateres til individualisering, som blev belyst i afsnit 4.1.2 'Børn som medskabere i eget liv - en risiko for individualisering'. Psykologsamtaler handler ligesom individualisering om at styrke den enkeltes muligheder og samtidig også at udvikle relevante kompetencer. For nogle er det kritisabelt, at psykologsamtaler primært centrerer sig om individets muligheder og kompetencer, mens det for andre er hele ideen med psykologsamtaler.

Søskende kan også få tilbud om behandling gennem diverse foreninger og organisationer, som giver psykosocial støtte til familier, der er berørt af sygdom. Her tilbydes særligt to former for intervention. For det første tilbydes rådgivning, som typisk foregår som telefonrådgivning, hvilket SMILmobil, Kræftlinjen og Børnetelefonen er eksempler på (Kræftens Bekæmpelse, 2020a; Velliv Foreningen, 2020; Børnetelefonen, 2021). Eksempelvis tilbyder SMILmobil rådgivning til blandt andet søskende om, hvordan de skal agere i en svær hverdag med sygdom (Velliv Foreningen, 2020). Rådgivningen kan fungere som en støtte for søskende i en svær situation.

For det andet tilbyder flere foreninger og organisationer gratis gruppebehandling. Særligt søskendegrupper anbefales som intervention til søskende, fordi det giver søskende mulighed for at møde andre i lignede situation og spejle sig heri (Carlsen, 2020; Jensen, 2011). I Danmark har vi tendens til, når der opstår vanskeligheder, at tilslutte os nogle grupper, hvor vi kan mødes med folk og dele vores oplevelser, strategier, tanker med mere. Der er en opfattelse af, at vi i fællesskab og interaktion med andre mennesker kan arbejde med de problemer, vi står overfor, fordi vi kan dele det

---

med andre (Jensen, 2011). At opsøge et fællesskab kan give en følelse af ikke at være alene og skille sig så meget ud. Jensen (2011) beskriver, at der på daværende tidspunkt nærmest ikke eksisterede sådanne gruppetilbud for søskende til børn med fysisk sygdom. Dette har dog ændret sig i takt med, at der samfundsmæssigt er kommet større fokus på børn som pårørende, og i dag findes der flere gruppetilbud til søskende. Dette fokus kan blandt andet tænkes at være opstået på baggrund af diskursen om skyggebørn. Der er eksempelvis blevet sendt dokumentaren “Børnene fra sorggruppen” på DR, som sætter fokus på vigtigheden af sådanne grupper for børn som pårørende (DR, 2019). I vores analyse af behandling af fysisk sygdom påpegede vi, at det i dag er mindre almindeligt at have en syg søskende end tidligere, jævnfør afsnit 4.3.1 ‘Bedre behandling af fysisk sygdom i sundhedsvæsenet - pårørende i længere tid’. Det betyder, at søskende ikke nødvendigvis kender andre i deres klasse, til fritidsaktiviteter eller andet, som ligesom dem selv har en syg bror eller søster. Derfor kan søskendegrupper være en måde, hvorpå søskende kan blive sat sammen og dele både op- og nedture i deres hverdag. Ved at søskende deltager i en søskendegruppe, får de også et nyt mikrosystem, hvor det er almindeligt at have en syg bror eller søster. Udover gruppebehandling kan søskende også møde andre i lignende situationer gennem forskellige tilbud og arrangementer rettet mod søskende. Eksempelvis findes sommercamps gennem LIVSKRAFT for søskende til børn med kræft, hvor søskende i en uge får mulighed for at dele deres bekymringer, indgå i gruppesamtaler samt skabe relationer med ligesindede.

Ovenstående intervention retter sig specifikt mod søskende, hvor de som individer er i fokus. Fordelen er, at søskende har et forum, hvor der er fokus på *dem* og på hvilke behov, *de* har, hvilket netop er noget af det, søskende kan mangle. Udfordringen ved mere individorienterede interventioner kan være, at der ikke skabes sammenhæng til søskendes øvrige hverdagsliv. Ifølge Kousholt (2011) er børns vanskeligheder knyttet til sammenhænge i deres liv, hvorfor interventioner, der foregår i én sammenhæng, kan risikere ikke at være til gavn i børnenes og familiernes hverdagsliv. Hun peger på, at når familiemedlemmer får hjælp hver for sig, har det betydning for, hvordan hjælpen kan blive en del af familiens hverdag. En børnegruppe er ifølge Kousholt (2011) for eksempel god til at give barnet et rum til at åbne op og tale med andre om dets erfaringer, men hvis børnene ikke må fortælle, hvad der snakkes om i

---

gruppen, bliver det samtidig et “lukket land” for forældrene, og dermed kan de ikke udvide deres indsigt i barnets perspektiv og udvikle deres støtte til barnet.

### 6.1.2 Intervention mod søskende i skolen

Ydermere er der intervention rettet mod søskende i skolen. Der er i ca. 93% af de danske grundskoler en såkaldt sorghandleplan (Hartmann, 2014). Sorghandleplaner er udarbejdet i samråd med projektet OmSorg, som er en del af Kræftens Bekæmpelse, og det har eksisteret i de danske skoler siden 1995. Formålet er, ud fra fælles retningslinjer, at ruste skoler til at håndtere kriser og sorg hos børn (Hartmann, 2014). En sorghandleplan kan hjælpe lærere og pædagoger, når et barn oplever kritisk sygdom i hjemmet, dødsfald eller selv bliver alvorligt syg. Hartmann (2014) evaluerer brugen af sorghandleplaner og konkluderer, at kun 7% af skolerne har brugt sorghandleplanen i forbindelse med alvorlig sygdom sammenlignet med, at 76% af skolerne har brugt den i forbindelse med dødsfald. Der er i 2018 udarbejdet en sorghandleplan version 2 med flere nuancer og nyere erfaringer med, hvad der virker (Lytje & Bøge, 2018). Sorghandleplaner kan være hensigtsmæssige for søskende, fordi søskende, som tidligere beskrevet i kapitel 5 ‘Samspillet mellem de analytiske forhold og de overordnede vilkår for søskendes udvikling’ skal støttes i andre mikrosystemer end kun familien. Men det er selvfølgelig kun hensigtsmæssigt, hvis interventionen reelt bliver anvendt ude på skolerne. Vi kan derfor undre os over, at en intervention i en af søskendes vigtigste mikrosystemer findes, men ikke anvendes på skolerne. Det kan diskuteres, hvorvidt sorghandleplaner er en intervention, der er for “her-og-nu” orienteret, og dette kan være særligt problematisk i forhold til søskende til børn med fysisk sygdom, da deres reaktioner på sygdommen ofte kan komme på længere sigt (Jensen, 2011).

### 6.1.3 Intervention på familieniveau

Der er imidlertid også intervention, som retter sig mod familien som helhed. Ved fysisk sygdom i familien anvendes ofte familieterapi, hvor det overordnede formål er at tilgodese og arbejde med familiens og børnenes behov, trivsel og udvikling (Jensen, 2011). Der arbejdes med at forbedre kommunikationen i familien samt støtte familiens mestringsstrategier og hverdag. Jensen (2011) beskriver, at både søskende, det syge barn og forældre har stor gavn af sådanne samtaler. En af fordelene ved fa-

---

milieterapi kan være, at der bliver mulighed for at arbejde med det, som udfordrer familien som mikrosystem. Vi har både i kapitel 2 og 4 peget på, at kommunikationen i familien ofte ændrer sig, når et barn i familien rammes af fysisk sygdom. Med familieterapi er det være muligt at støtte kommunikationsprocessen i hjemmet og sammen med de enkelte familiemedlemmer finde løsninger til, hvordan miljøet i hjemmet kan blive bedre at være i for alle. En af udfordringerne ved familieterapi kan være, at søskendes perspektiver muligvis ikke kommer i spil, fordi vi som tidligere beskrevet ved, at de ofte har “forbudte” tanker og tendens til at undertrykke disse og egne behov. Derfor kunne det være fordelagtigt for søskende at første session af familieterapien blev opdelt, således at søskende også har egen taletid og efterfølgende kan få hjælp af psykologen/familieterapeuten til at få deres perspektiv i spil.

Når der interverneres på familieniveau, er det ifølge Kousholt (2011) vigtigt, at forældrenes muligheder for at drage omsorg for deres børns udvikling støttes med udgangspunkt i, at disse muligheder skabes i samspil med andre parter i børns liv. Der skal fokuseres på at støtte forældrenes indblik i børnenes hverdag og på at støtte deres muligheder for at bakke op om børnenes eventuelle udfordringer i andre miljøer (Kousholt, 2011). Selvom dette bør være idealet for familiearbejde, er der ifølge Kousholt (2011) risiko for, at der i højere grad sættes fokus på interne ressourcer i familien, hvilket fastholder problemet i familien. Dette vil bidrage til, at øvrige personer som for eksempel barnets pædagoger og lærere ses som “familiens hjælpere”, og dermed arbejdes der ikke med at finde handlemuligheder for de professionelle andre steder end i familien. Ifølge Kousholt (2011) er dette uhensigtsmæssigt, fordi de forskellige parter i barnets liv har forskellige muligheder for at arbejde med at forbedre barnets vilkår for at udvikle sig (Kousholt, 2011). Det betyder, at hvis arbejdet skal fokusere på at hjælpe søskende i deres hverdagsliv, så er det vigtigt, at de relevante voksne hver især arbejder med deres egen praksis og søskendes deltagelsesmuligheder og udviklingsbetingelser dér. Andre professionelle kan ifølge Kousholt (2011) godt inddrages som opbakning til familien, men de bør udøve en støtte, der fokuserer på at arbejde med børnenes udviklingsvilkår de steder, hvor de professionelle selv har med børnene at gøre. Familieterapi kan imidlertid være relevant, da vi i indeværende afhandling har peget på, at der er nogle udfordringer i familielivet i forhold til søskendes vilkår for udvikling. Det er dog med udgangspunkt i Kousholts pointer væsentligt at supplere denne indsats, således at søskende kan få en bred støtte

---

på tværs af deres sammensatte hverdagsliv, således at de voksne i hvert mikrosystem gør deres bedste for at forbedre søskendes udviklingsbetingelser i det specifikke miljø. Kousholts (2011) argument er, at hvis der anlægges dette brede blik, vil interventionerne i sidste ende få større positiv betydning for børns udvikling.

#### 6.1.4 Indirekte intervention

Der findes også intervention, hvor søskende ikke selv indgår aktivt i interventionen, men som alligevel kan have en indflydelse på deres vilkår for at udvikle sig. Oplagt er støtte til forældre, eksempelvis gennem forældregrupper med syge børn eller forældrerådgivning fra fagpersoner. Forældrene vil kunne opleve, at de ikke føler sig alene, at de har nogle at erfaringsudveksle med, samt at de kan få rådgivning om den situation, de står i. I flere kommuner, eksempelvis Rebild Kommune, tilbydes anonyme familierådgivningsforløb, hvor børn, unge og/eller forældre med familiære udfordringer, såsom dem familier med fysisk sygdom oplever, kan få rådgivning (Rebild Kommune, 2021). Med udgangspunkt i afhandlingens analyse, hvor vi blandt andet har sat fokus på, at der i dag er en snæver forståelse af forældreskab, er det imidlertid vigtigt, at denne rådgivning tager udgangspunkt i den enkelte families behov og ikke forsøger at belære forældrene om "rigtige" måder at tænke, handle og føle på ud fra videnskabeliggørelse. Hvis intervention rettet mod forældrene faciliterer, at de får det bedre eller får redskaber til at takle det nye familieliv, vil det kunne skabe bedre vilkår for søskendes hverdagsliv og udvikling. Denne form for indirekte intervention kan afspejle eksosystemet i Bronfenbrenners udviklingsmodel, da tankegangen er, at selvom barnet ikke er en direkte del af forældregrupper, bliver det påvirket af dynamikkerne i et sådant miljø gennem den påvirkning, det har på forældrene. Der sker derfor en såkaldt second-order effekt (Bronfenbrenner, 1979). Ved indirekte intervention kan søskendes mikrosystemer, eksempelvis familien, derfor blive mere velfungerende, hvilket vil gøre vilkårene for søskendes udvikling bedre. At der intervenseres indirekte kan for søskende også betyde, at de ikke positioneres som pårørende i samme grad som ved direkte intervention. Modsat har vi i afsnit 2.2 'Fysiske- og adfærdsmæssige forandringer' beskrevet, at søskende ofte internaliserer udfordringer, hvilket indirekte intervention ikke nødvendigvis har til formål at intervenere for.

---

Samlet set kan det opsummeres, at der findes intervention specifikt rettet mod søskende både på et individuelt og gruppeterapeutisk niveau. Der er også intervention på skoleniveau, hvor professionelle rundt om barnet bliver klædt bedre på til at intervenere mod barnet og klassen som helhed. Derudover er der intervention, der retter sig mod familien som helhed, hvor søskende stadig aktivt er deltagende i interventionen. Afslutningsvist er der intervention, som indirekte påvirker søskende gennem intervention rettet mod eksempelvis forældre.

## *6.2 Supplement til nuværende interventioner ud fra afhandlingens makrosystemiske analyse og kapitel 5*

I det ovenstående har vi præsenteret de ofte anvendte interventioner, som primært retter sig mod søskende, både privat og i skolen, familien som helhed eller forældrene. Men som vores analyse har eksemplificeret, er søskendes udvikling også influeret af forhold uden for individet og familien som mikrosystem. Disse forholds indflydelse på søskendes udvikling vil potentielt kunne behandles gennem nuværende interventioner, men vi er interesseret i at belyse, hvorvidt der er nogle strukturelle ændringer og samfundsrelaterede interventioner, som kan gøre vilkårene for søskendes udvikling bedre på et mere generelt niveau. De nuværende interventioner er hensigtsmæssige for søskende, fordi de på relativt kort tid skaber nye handlemuligheder og giver nye redskaber til søskende, hvorimod forandringer på makroniveau er mere langsommelige. Vi ønsker dog alligevel at adressere og diskutere nogle opmærksomhedspunkter og foreslå konkrete supplementer til de nuværende behandlingstilbud, fordi de på et mere grundlæggende niveau kan ændre vilkårene for søskende. Vi vil ikke blot at reproducere de nuværende interventioner, da vi på baggrund af vores makrosystemiske analyse vil diskutere tre nedslag i forhold til intervention, som vi har udledt fra vores makrosystemiske analyse.

### 6.2.1 Registrering af søskende i sundhedsvæsenet

Carlsen (2020) undersøger i sin ph.d.-afhandling sociale konsekvenser af børnekræft hos 104 danske familier og konkluderer, at manglen på psykosocial hjælp til det syge barn, søskende og forældre er et gennemgående tema i empirien. Derudover viser en

---

rapport fra Danske Patienter fra 2016, at der er behov for at løfte indsatsen for børn, som oplever at være pårørende til fysisk sygdom. I rapporten rapporterer over 200 forældre, at de ikke oplevede, at der hverken på hospitalet, i kommunalt regi, hos den almene praktiserende læge eller på skolerne blev spurgt ind til søskendes trivsel og behov i forbindelse med, at deres bror eller søsters sygdom opstod (Danske Patienter, 2016). Dette på trods af, at over 75% af forældrene i nogen eller høj grad ønsker mere fokus på søskende til børn med fysisk sygdom (Danske Patienter, 2016). Når et barn i en familie bliver alvorligt fysisk syg, udløser det ikke automatisk hjælp til søskende. Familien skal selv opsøge hjælp, hvis de har brug for det. Vi ved fra kapitel 2, at når fysisk sygdom rammer, er familien ofte et kaotisk, travlt og bekymringsfyldt mikrosystem, hvor alle familiemedlemmer er belastet rent socialt og psykisk. På baggrund af vores analyse ser vi også, at der kan være forskellige grunde til, at familierne ikke selv opsøger hjælp. Som vi har pointeret løbende i vores analyse, er der et manglende overskud i familierne. På baggrund heraf kan det være svært at overskue, hvilke tilbud der er, og hvem man skal henvende sig til, hvilket kan mindske den aktive søgen efter hjælp til søskende. Derudover har vi peget på, at der kan være stigmatisering forbundet med at have underskud og ikke at kunne leve op til den snævre normative forståelse af forældreskab. Dette kan ydermere være en grund til, at forældre ikke selv opsøger hjælp til deres børn, fordi det kan virke skamfuldt eller forkert ikke at kunne klare det selv. Ydermere er det gennemgående i afhandlingen, at søskende forsøger at tilpasse sig og ikke vil være en yderligere belastning derhjemme. Derfor er det sandsynligt, at søskende heller ikke selv giver udtryk for at have brug for hjælp. Der er dermed flere forskellige grunde til, at det kan være svært selv at søge hjælp, og derfor er det et problem ikke at blive spurgt ind til behovet om hjælp.

For at imødekomme dette foreslår vi, at det vil være hjælpsomt for familier, hvis sundhedsvæsenet påbegyndte registrering af søskende til børn med fysisk sygdom. Det vil i praksis eksempelvis betyde, at når forældre indkaldes til første samtale på hospitalet vedrørende deres barns sygdom, vil en læge og/eller sygeplejerske automatisk registrere, hvorvidt der er øvrige søskende i familien, og hvem de er. At søskende ikke registreres i sundhedsvæsenet i forbindelse med deres bror eller søsters sygdom kan medvirke til, at søskende forbliver oversete. Det er vigtigt, at søskende ikke bliver oversete, fordi de er i en udsat position, hvor de ikke nødvendigvis selv tager



---

initiativ til at få hjælp. Kombinationen af, at de på den ene side at blive overset, og på den anden side heller ikke selv opsøger hjælp kan bidrage til, at de risikerer at blive sat ud af deltagelse i samfundet. Det handler om at skabe deltagelsesmuligheder og de rette betingelser for deltagelse i stedet for at forvente, at søskende selv kan tage initiativ (Højholt, 2011). Vi foreslår registrering af søskende som en mulighed i forhold til at kunne deltage og få hjælp.

Registrering vil være et en strukturel måde at inkludere søskende som udsat gruppe i samfundet. Samtidig vil en registrering af søskende gøre det nemmere at få tildelt økonomiske midler til foreninger og forskningsprojekter, som netop arbejder med denne målgruppe, da midler til foreninger og forskning kan uddeles på baggrund af målgruppens størrelse. I sparringen med Rasmus Thøger Christensen nævnte han, at LIVSKRAFT kan opleve vanskeligheder med at rekruttere søskende til deres sommercamps, fordi de mangler information om, hvem der er søskende. Rasmus fortalte, at dette blandt andet skyldes, at sundhedspersonale ikke er forpligtet til at spørge ind til søskende, når et barn bliver alvorligt syg. I Norge, Sverige og Finland har man lovgivning, som netop forpligter sundhedspersonalet til også at spørge ind til søskende, når alvorlig børnesygdom rammer en familie. Ifølge Højgaard & Kjellberg (2017) er der aktuelt en informationsrevolution i gang, hvor man inden for sundhedsvæsenet de næste ti år forventer øgede datamængder. Man kunne forestille sig, at dette blandt andet kunne involvere information om pårørende, herunder søskende. Omvendt er der aktuelt i EU rent lovgivningsmæssigt stort fokus på beskyttelsen og opbevaringen af personfølsomme data, hvilket blandt andet kan ses ud fra persondataforordning (GDPR, 2021). Dette kan være en lovgivning, der kan udfordre forslaget om registrering af søskende i sundhedsvæsenet. Vi mener dog alligevel, at det på et politisk niveau bør tages i betragtning, da vi ser udviklingsmæssige fordele for søskende ved dette forslag.

Registrering af søskende i sundhedsvæsenet vil kunne gøre fagpersoner opmærksomme på, at der er søskende, der muligvis har eller får brug for hjælp, hvormed de kan få tilbudt passende støtte. I afsnit 5.3 'Skal alt være ideelt for søskende?' peger vi netop på, at der skal være et ideal om, at søskende kan få den hjælp og støtte, de har brug for, således de på trods af sygdommen stadig har gode vilkår for at udvikle sig fremadrettet, hvilket registreringen vil muliggøre. Derudover kan registreringen også være et tydeligt signal til forældrene om, at sundhedsvæsenet tager ansvar for

---

både det syge barn og dets søskende. På trods af, at vi i analysen ser, at forældrene er en stor del af sygdomsbehandlingen i dag, er der stadig ansvar, der påhviler de fagprofessionelle, eksempelvis i forbindelse med sygdomsbehandling, operationer eller indlæggelser på sygehuset. Hvis forældre oplever, at de professionelle tager samme ansvar for søskende som for det syge barn, kan det fjerne presset en smule fra forældrene, og det kan have en positiv effekt på søskendes vilkår for at udvikle sig, fordi forældrene vil kunne få mere overskud. Samtidig vil det også være bedre for søskende, at der er fagprofessionelle, som har øje på dem og er klar til at tilbyde den hjælp, de aktuelt har eller kan få brug for. Formålet med registrering af søskende skal imidlertid ikke være at påtvinge søskende at tage imod hjælp eller at sætte søskende i en position, hvor de ikke kan klare sig uden hjælp. Derimod handler det om at have et system, der er klar til at understøtte, hvis søskende skulle opleve et behov for hjælp.

Registrering af søskende i sundhedsvæsenet er påtænkt at være et forslag på makro-niveau, fordi det er en ændring af procedurer i sundhedsvæsenet. Lauritzen (2018) refererer til en lignende lovgivning i Norge, hvor hun kritiserer, at proceduren ikke udføres i praksis, selvom det er et reelt lovkrav. I den forbindelse er det vigtigt, at registreringen af søskende i sundhedsvæsenet ikke blot bliver indført på makroniveau, men gøres til en del af den daglige rutine i praksis, for ellers vil den ikke få reel betydning for søskendes vilkår for udvikling. De muligheder, som forslaget fremsætter, vil ikke ændre på den mere individuelle orienterede intervention, der på nuværende tidspunkt er den dominerende i forhold til søskende. Dette forslag vil kunne gøre det nemmere for søskende at få tilbudt behandling, men forslaget ændrer ikke på den type af behandling, der tilbydes. Ifølge Larsen (2011) er der en tendens til at arbejde individualiseret med børn i vanskeligheder. Dette kan blandt andet skyldes, at der er en psykiatrisk domineret forståelse af mennesker og deres problematikker (Langager, 2014). Ud fra Bronfenbrenners forståelse af udvikling vil individet kunne udvikle sig, selvom interventionen kun er individuelt rettet, men det største potentiale for udvikling er, når der sker positive forandringer i flere forskellige systemer samtidig (Bronfenbrenner, 1979). Eksempelvis kunne vilkårene for søskendes udvikling være mere hensigtsmæssige, hvis forældre blev mindre stressede på grund af fleksible arbejdstider på job, pædagogerne på skolen blev mere opmærksomme på søskende, at søskende fik nye handlemuligheder gennem psykologsamtaler, og hvis samfundet anskuede søskende som nogle, der er påvirket af sygdom. Selvom det største

---

forandringspotentiale for udvikling sker gennem forandringer i forskellige systemer, tillægger Bronfenbrenner i sidste fase i teorien personen større indflydelse på egen udvikling, hvorfor intervention rettet mod søskende kan være hjælpsomt for dem.

### 6.2.2 En mere helhedsorienteret behandling i somatikken – et forslag om kontaktsygeplejersker til søskende

Sundhedsvæsenet har, som tidligere beskrevet, til formål *“at fremme befolkningens sundhed samt at forebygge og behandle sygdom, lidelse og funktionsbegrænsning for den enkelte”* (Jf. Sundhedsloven §1). Ud fra dette formål kan man argumentere for, at vi skal forebygge sygdom, lidelse og funktionsbegrænsning hos søskende, særligt fordi de er i risiko for uhensigtsmæssig udvikling. Det kan dog virke modstridende, at sundhedsvæsenet nærmest udelukkende intervenserer i forhold til det syge barn i sundhedsmæssig regi. Jensen (2011) pointerer, at det kun er på enkelte afdelinger på sygehusene, at både det syge barn og dets søskende får tilknyttet en kontaktperson. Ligeledes ses aktuelt en tendens til, at der skæres ned på antallet af psykologer på de danske børneafdelinger på hospitalet (Polack, 2020). Mere præcist er hver femte psykolog siden 2016 blevet sparet væk på børne- og ungeafdelingerne (Polack, 2020). Det resulterer blandt andet i, at familier med alvorligt syge børn ikke får den psykologhjælp, som de har behov for. Samtidig går besparelserne særligt udover resourcesvage familier, som ikke har mulighed for selv at betale for psykologsamtaler. Ifølge Polack (2020) arbejder Dansk Psykolog Forening for, at der i somatikken bør arbejdes mere helhedsorienteret. I den sammenhæng forstås helhedsorienteret som et både fysisk og psykisk perspektiv på det syge barn og forældrene. Selvom søskende ikke direkte indgår som en del af denne helhedsforståelse, vil det kunne gavne deres udvikling, fordi deres mikrosystem støttes.

Selvom Dansk Psykolog Forenings forslag om en helhedsorienteret behandling i somatikken er et skridt i den rigtige retning, forholder vi os dog kritisk til, at det helhedsorienterede perspektiv ikke direkte indbefatter søskende. På baggrund af analysen står det klart, at søskende afviger fra det normative, moderne børneliv, hvilket kan skabe nogle uhensigtsmæssige vilkår for deres udvikling. Samtidig eksemplificerede analysen, at selve behandlingen af fysisk sygdom fylder meget i familiers liv i dag, hvad enten det skyldes geografisk centralisering af behandlingstilbud, eller fordi

---

behandlingen er flyttet til eget hjem. Diskursen om søskende som skyggebørn kan være med til at understøtte, at der skal være mere fokus på søskende i somatikken, da diskursen udspringer ud fra en bevidsthed om, at søskende bliver glemt (Alrø, Høyer & Dreyer, 2020). Positionen som “skyggebarn” skaber derfor et fokus på og en bevidsthed om, at søskendes situation ikke anerkendes tilstrækkeligt. Potentielt kan positionen som skyggebarn blive mere tydelig i samfundet, hvis søskende blev inddraget i den helhedsorienterede behandling i somatikken. Ydermere står det klart i kapitel 5, at der bør være et ideal om, at søskende kan få støtte, og at der i deres andre systemer skal skabes vilkår, der støtter deres udvikling. Vi mener, at søskende bør inddrages i den helhedsorienterede behandling i somatikken, fordi vores afhandling netop har tydeliggjort, at søskende står i en belastende situation, som påvirker deres udviklingsvej. Samtidig er søskende en ligeså stor del af familien som mikrosystem som forældre og det syge barn, og derfor undrer vi os over, at de ikke medinddrages i det helhedsorienterede blik i somatikken, som Dansk Psykolog Forening foreslår. Ud fra afhandlingens udviklingsøkologiske perspektiv handler det om ikke at se systemerne som adskilte, men nærmere om at der er en reciprok afhængighed mellem person og miljø (Bronfenbrenner, 1979). Barnet er både et produkt af og skabere af sine miljøer, og barnet og miljøet danner tilsammen et netværk af afhængige faktorer (Berk, 2013).

For at kunne arbejde mere helhedsorienteret i somatikken og inddrage søskende vil det kræve flere ressourcer til børne- og ungeafdelingerne. En mulighed er at få flere psykologer på afdelingerne, hvilket kan medvirke til, at psykologerne reelt har tid til og som arbejdsopgave at snakke med søskende og ikke kun det syge barn. En anden mulighed er at indføre flere kontaktsygeplejersker til søskende på hospitalerne (Savement, 2010). Dette er noget, som tidligere er blevet og aktuelt bliver eksperimenteret med i både Sverige, Island og Danmark (Kaspersen & Mortensen, 2004; Savement, 2010). I Region Nord findes et tilbud rettet mod søskende, hvor de får tildelt en kontaktsygeplejerske, som har til formål at give rundvisning på hospitalet, have samtaler med søskende selv samt deres forældre, familie og skolekammerater (Aalborg Universitetshospital, 2021). Tilbuddet afrundes med en søskende-weekend, hvor det handler om forkælelse (Aalborg Universitetshospital, 2021). Dette tilbud er for søskende, hvis bror eller søster har kræft eller blodsygdomme. Selvom der i nogle sammenhænge findes sådanne tilbud, oplyste over 50% af forældre til børn med fysisk

---

sygdom i en undersøgelse i 2016, at de i forbindelse med barnets sygdom ikke blev spurgt ind til søskende og deres behov og trivsel (Danske Patienter, 2016). Dette til trods for, at over 70% af forældrene i høj grad eller nogen grad savnede dette fokus fra sygehuset (Danske Patienter, 2016). Vi vil derfor foreslå, at dette og lignende tilbud bliver mere hyppigt benyttet og mere udbredt - både på andre hospitaler og i forbindelse med andre sygdomme.

Det udviklingsøkologiske begreb økologisk transition beskriver, at når barnet indtræder i en ny setting, skal det være sammen med en tryk person fra en allerede kendt setting (Bronfenbrenner, 1979). For at forslaget om kontaktsygeplejersker skal være fordrende, skal søskende ved de første møder med en kontaktsygeplejerske derfor have en tryk person hos sig, således at transitionen bliver hensigtsmæssig for deres udvikling. Søskende kan med en kontaktsygeplejerske få en fortrolig, som de kan henvende sig til og som har et særligt fokus på dem. Bare det, at der er nogle, der også tager sig af søskende og spørger, hvordan de har det, vil være gavnligt for søskende, da det gør, at søskende føler sig set, anerkendt og draget omsorg for, hvilket er centralt for udvikling (Jensen, 2011). Kontaktsygeplejersken kan hjælpe med at skabe tryghed og give en følelse af medinddragelse, eksempelvis ved at give søskende en rundvisning på hospitalet, hvor de får muligheder for at stille spørgsmål og blive bekendt med det miljø, hvor familien kan komme til at bruge meget tid. Derudover kan en kontaktsygeplejerske hjælpe med at give korrekt information til søskende om sygdommen. Dette kan bidrage til, at søskende føler sig inddraget og kan mindske magisk tænkning hos dem. Som tidligere beskrevet i 2.1 'Følelser forbundet med at være søskende til et barn med fysisk sygdom' kan søskende ud fra magisk tænkning komme til at opstille kausale sammenhænge mellem sygdommen og eksempelvis deres egne handlinger, hvilket kan føre til alvorlige selvbebrejdelser. Viden om sygdommen fra en kontaktsygeplejerske kan mindske dette og ligeledes give søskende et sprog til at tale om sygdommen. En kontaktsygeplejerske kan derudover hjælpe med at informere om sygdommen og konsekvenserne ved denne til andre, som er en del af de forskellige mikrosystemer, som søskende indgår i. På den måde undgår søskende at skulle stå til ansvar for at fortælle om sygdommen, og det giver ligeledes barnets omgivelserne en mulighed for at få indblik i, hvordan sygdommen får betydning for søskende. Helt konkret kan kontaktsygeplejersken eksempelvis tage på besøg i søskendes klasser eller i foreninger, hvor søskende kommer ofte i forbin-

---

delse med fritidsaktiviteter (Jensen, 2011). I Region Nords tilbud om kontaktsygeplejersker sættes der fokus på, at et skolebesøg kan hjælpe med at almengøre svære følelser og bryde isolation hos søskende ved, at der tales om de følelser, søskende kan opleve, samt hvordan det er at være ven/veninde til søskende i en sådan situation (Aalborg Universitetshospital, 2021). En kontaktsygeplejerske og et generelt mere helhedsorienteret perspektiv i somatikken vil også kunne mindske presset på forældrene, blandt andet fordi det fjerner noget af ansvaret fra dem.

Hvis der i sundhedsvæsenet kommer et mere helhedsorienteret perspektiv, eksempelvis ved hjælp af kontaktsygeplejersker, vil det ligesom ved ovenstående forslag om registrering af søskende i sundhedsvæsenet medvirke til en makrosystemisk ændring, som leder til en individfokuseret intervention. Interventionen er individfokuseret, da det er søskende, som får støtte, opmærksomhed, samtaler og bliver inddraget. En vigtig funktion ved kontaktsygeplejersker er som sagt, at de foretager skolebesøg, hvilket er en intervention i søskendes mikrosystem. At klassen som helhed får information og undervisning vedrørende sygdommen og dens konsekvenser er derfor en intervention, som ikke er individfokuseret. Ved skolebesøg vil mesosystemet blive påvirket positivt, da forbindelserne mellem de forskellige mikrosystemer styrkes. Under sparringen med familieterapeut Gitte Rask italesatte hun særligt vigtigheden af, at der er kommunikation mellem hospital, skole og hjem, således at den enkelte søskende bedre kan forstås og hjælpes. Derfor er indsætning kommunikation i mesosystemet, altså beskeder overført fra én setting til en anden, central for, at søskende trives og udvikles, hvilket kontaktsygeplejersker kan bidrage med.

### 6.2.3 Bevidsthed om diskurser

De interventioner, vi hidtil har foreslået, har været udledt med afsæt i makrosystemiske ændringer, men selve interventionerne har været henholdsvis individfokuseret og/eller henvendt til søskendes mikrosystemer. Vi er dog af den opfattelse, at disse typer interventioner ikke bør stå alene og skal suppleres med et opmærksomhedspunkt rettet mod at ændre eksisterende diskurser.

Som analysen også eksemplificerer, kan der eksistere mange diskurser, der vedrører det samme, på samme tid. Eksempelvis er diskurserne om moderne børneliv både, at

---

barnet har agency, samtidig med at barnet skal leve en risikofri barndom, hvor forældre skal beskytte barnet for risikofaktorer og ubehag. Disse diskurser er sameksisterende på trods af, at de også er modsætningsfyldte. Der er dog også, som tidligere beskrevet i analysen, diskurser, som kan være hensigtsmæssige for søskendes udvikling. Et eksempel er diskursen om søskende som skyggebørn, hvor søskende gennem diskursive praksisser positioneres som nogle, der bør få større opmærksomhed og tilbydes hjælp til at håndtere konsekvenserne ved deres bror eller søsters sygdom. Man kan forestille sig, at hvis forståelserne af forældreskab og børnelivet udvides til at indbefatte flere forskellige måder at være henholdsvis forældre og barn samt flere forståelser af et godt liv, vil det gøre vilkårene for søskendes udvikling bedre. Dette fordi både forældre og børn formentlig i mindre grad vil føle, at de afviger fra normaliteten, hvis det normative udvides. I analysen præciserer vi, at det at forældre eller søskende afviger fra normaliteten kan medvirke til moralsk devaluering og stigmatisering, hvilket påvirker individets handlemuligheder. Et opmærksomhedspunkt, vi derfor vil foreslå, er, at der på makrosystemisk niveau sker en udvidelse af den normative forståelse af barndom og forældreskab.

For at man kan arbejde med diskurser eller normalitetsbegrebet, kræver det bevidsthed om, at disse eksisterer (Ytting & Thing, 2013). Disse kan kun forandres gennem en ændret tankegang på et individuelt og samfundsmæssigt niveau, og det kræver kontinuitet og repetitiv praksis (Ytting & Thing, 2013). Hvis eksempelvis forældre blev bevidste om, at mange forældre oplever at afvige fra den smalle normative forståelse af forældreskabet, vil det kunne gøre det mindre forkert og sårbart at afvige. Psykologer kan i praksis gøre eksempelvis forældre bevidste om diskurser og normalitetsbegrebet, der eksisterer i samfundet. Det kræver først og fremmest, at psykologerne selv er bevidste om disse ud fra et fagligt og kontekstuel perspektiv, men også at eksempelvis psykologer videreformidler denne viden til forældre. Inden for psykoterapi anvender man ofte *psykoedukation* til at formidle viden om en given psykisk sygdom til den syge og de pårørende (Jørgensen, Kjølbye & Møhl, 2017; Møhl & Simonsen, 2017). I tråd hermed vil vi foreslå det, vi vil betegne som *samfundsedukation*, hvor eksempelvis forældre bliver bevidstgjorte om de diskurser og karakteristika, der dominerer i samfundet i relation til børneliv og forældreskab i dag. Ved at opnå bevidsthed herom kan forældre blive opmærksomme på, at disse til en vis grad er arbitrære, og at mange afviger fra dem, hvilket er normalt. Man kunne

---

forestille sig, at det ligeledes ville gøre det muligt for forældre at forholde sig mere refleksivt til diskurserne og karakteristika og i mindre grad lade sig påvirke af dem. En bredere indsigt i dette blandt forældre ville generelt kunne påvirke, hvor stor betydning de eksisterende diskurser og karakteristika har. I relation til Bronfenbrenner vil der ske forandring fra individet ud igennem systemerne i sådanne tilfælde, hvortil vi hidtil i afhandlingen mere har belyst, hvordan ydre systemer kan skabe vilkår for søskende. En anden måde denne forandring kan ske er i relation til fagprofessionelle. Som beskrevet tidligere i analysen omtales søskende ofte som “de raske børn” inden for forskning og af forskellige foreninger og organisationer. Dette kan som tidligere analyseret have en række forskellige negative konsekvenser for søskende, og samlet set kan det risikere at give et dårligere udgangspunkt for at ændre vilkårene for søskende. Fagprofessionelles måde at forstå og tale om søskende kan få indflydelse direkte på søskende eller på forældre og derigennem søskende, og dermed kan en bevidsthed om dette hos fagprofessionelle have en positiv effekt på søskende.

Jævnfør Bronfenbrenner kan forandringer også starte på et makrosystemisk niveau. Dette kan blandt andet ske gennem kampagner, som informerer befolkningen om eksempelvis forskellige slags forældreskab eller om søskende til børn med fysisk sygdom. I den forbindelse kan man eksempelvis præsentere en moddiskurs til den dominerende diskurs, som gennem diskursive praksisser øger samfundets ansvar over for søskende til børn med fysisk sygdom. Man kunne eksempelvis forestille sig en kampagne, som satte fokus på søskendes situation som pårørende til et barn med fysisk sygdom, og at de har brug for, at samfundet tilbyder støtte, således at de ikke overses. Dette kunne gøres på forskellige måder, for eksempel via medierne. I et demokratisk samfund eksisterer der som udgangspunkt tre statsmagter: den lovgivende, den udøvende og den dømmende, jf. Grundloven §3. I dag taler man dog ofte om en fjerde statsmagt, som har den samme form for magt, som de tre andre, nemlig medierne. De fleste medier er ikke-statslige aktører, som har stor magt, idet de kontrollerer magthaverne, eksempelvis politikere, samt fungerer som informationskilde og debatforum (Hjarvard, 2004). Dermed kan intervention gennem medierne være gavnlige, da de kan nå ud til mange og kan præsentere moddiskurser, som kan bruges til kritisk refleksion over, hvordan søskendes vilkår italesættes i samfundet og politisk. Dette kan skabe et bredt befolkningsorienteret fokus på søskendes vilkår frem for et snævert individorienteret fokus.



---

## 6.3 Opsummering

Vi kan på baggrund af kapitel 6 se, at der er forskellige former for intervention, der har betydning for søskendes vilkår for udvikling. Der eksisterer nogle interventioner allerede, der retter sig specifikt mod søskende, familien som helhed eller forældrene. Der er både fordele og ulemper ved individorienterede interventioner, og der skal være en balance, således der ikke interveneres specifikt mod søskende, uden der også interveneres på makroniveau. Vi har på baggrund af afhandlingens fund peget på tre mulige supplementer til nuværende interventioner. For det første kan en registrering af søskende i sundhedsvæsenet medføre, at søskende og deres familier får de rette tilbud om hjælp og støtte, fordi det dermed ikke er deres eget ansvar at opsøge det. For det andet peger vi på en mere helhedsorienteret behandling i somatikken forstået på den måde, at det er hele familien, herunder søskende, der skal tages hånd om i forbindelse med sygdom. For at imødekomme dette foreslår vi kontaktsygeplejersker til søskende, der skal kunne tage hånd om søskende og være en støtte på tværs af barnets mikrosystemer. For det tredje har vi givet bud på, hvordan bevidsthed om eksisterende diskurser kan være med til at ændre eller i hvert fald mindske de negative konsekvenser af, at de eksisterer. Dette kan blandt andet gøres gennem samfundsedukation og kampagner, der oplyser og normaliserer situationen med et fysisk sygt barn i familien.

---

## Kapitel 7 Metodisk diskussion

Vi vil i indeværende kapitel diskutere afhandlingens metodiske valg samt refleksioner over afhandlingen. Indledningsvist vil vi diskutere anvendelsen af den økologiske udviklingsteori i indeværende afhandling med det formål at forholde os til, hvilke begrænsninger og muligheder det har givet at anvende denne teori som den bærende. Herefter vil vi diskutere alternative tilgange til forståelsen af søskendes vilkår for udvikling, hvor vi foreslår to alternativer, henholdsvis et diskursteoretisk blik samt et fænomenologisk blik på søskende udvikling. Derefter følger en diskussion af gruppe-medlemmernes indflydelse på afhandlingen, hvortil begreberne validitet og reliabilitet benyttes. Kapitlet rundes af med en belysning af, hvad afhandlingen har bidraget med.

### *7.1 Anvendelsen af den økologiske udviklingsteori i indeværende afhandling*

I forbindelse med udarbejdelsen af indeværende afhandling er vi særligt blevet opmærksomme på fire forskellige fokusområder i relation til anvendelsen af Bronfenbrenners økologiske udviklingsteori. Vi ønsker derfor at diskutere, hvilke begrænsninger og muligheder det har givet os at anvende Bronfenbrenners teori som den bærende i afhandlingen.

Ved at anlægge et økologisk udviklingsteoretisk perspektiv på søskende til børn med fysisk sygdom har vi formået at belyse fænomenet på en nytænkende måde, idet vi som tidligere beskrevet har fundet mangler i eksisterende forskning i form af, at søskendes udvikling belyses som et individuelt og familiært anliggende. Gennem anvendelsen af Bronfenbrenners teori har vi fået mulighed for at kaste et nyt teoretisk blik på søskende som målgruppe med det formål at undersøge, hvordan forhold uden for familien skaber vilkår for søskendes udvikling. Bronfenbrenner kan som tidligere nævnt ikke fyldestgørende beskrive, *hvordan* forhold uden for søskende skaber vilkår for dem, da han nærmere præciserer, *at* der er forhold, der påvirker. Dette kan umiddelbart virke som en begrænsning i teorien, men ifølge Bronfenbrenner (1979) var formålet med at udarbejde teorien nærmere at bryde med den daværende indivi-

---

enterede forståelse af udvikling og derfor præsentere en teori, der beskæftiger sig med, hvad man skal være opmærksom på, når man skal forstå menneskelig udvikling. Han ville udvide forståelsen af, at udvikling ikke kun sker indeni en person eller mellem en person og sit nærmeste miljø. I og med Bronfenbrenner tillægger den specifikke kontekst for udvikling så stor betydning, er det naturligt, at han ikke med teorien ønsker at adressere, hvordan eksempelvis udviklingen hos søskende til børn med fysisk sygdom i Danmark sker. Samtidig rummer hans teori kronosystemet, hvilket er endnu en understregning af, at han ønsker at belyse, *at* tiden påvirker. Formålet er at skabe bevidsthed om, at de tre forskellige tidslinjer i kronosystemet skaber vilkår for søskendes udvikling, men ikke hvordan tiden får betydning. Samlet set giver Bronfenbrenners os derfor muligheden for at anlægge et universelt blik på menneskelig udvikling, men en begrænsning kan være, at vi er nødt til at supplere med andet teori, der beskriver målgruppen i den specifikke kontekst, hvori vi undersøger udvikling.

Ifølge Bronfenbrenner (1972; 1979) er én af de metodiske overvejelser forud for at undersøge menneskelig udvikling ud fra økologisk udviklingsteori, at forskerne forholder sig til udvikling ud fra den kontekst, hvori den sker. Bronfenbrenner har begrebsliggjort dette som *økologisk validitet*, som beskriver studiet af menneskelig udvikling i den kontekst, hvori mennesket lever (Bronfenbrenner, 1972). Det er særligt i empiriske undersøgelser omhandlende menneskelig udvikling, at økologisk validitet vægtes højt, men vi synes alligevel, det er relevant at have for øje, selvom vi er gået teoretisk til værks (Bronfenbrenner, 1979). I indeværende afhandling har vi været opmærksomme på at kontekstualisere søskendes udvikling i en dansk velfærdsstat, således der er blevet skabt fælles forståelse for, hvilken kontekst søskendes udvikling undersøges ud fra. Vi har derudover lavet en tidskontekstualisering, hvilket vi blandt andet har fundet fordelagtigt, fordi der jævnfør afsnit 1.2 'Eksisterende forskning' findes meget ældre forskning om konsekvenserne ved at være søskende til børn med fysisk sygdom. For at kontekstualisere det i en nutidig sammenhæng, har vi derfor eksempelvis beskrevet behandling af fysisk sygdom i sundhedsvæsenet i dag, hvilket er en eksemplificering af, at vi inddrager kronosystemet i Bronfenbrenners model. Derudover er vi undervejs i afhandlingen opmærksomme på at forstå søskende i de miljøer, de er en del af, for at øge den økologiske validitet. Til trods for at vi ikke undersøger individuel udvikling hos specifikke søskende i den kontekst, som de er en

---

del af, forsøger vi undervejs i afhandlingen at forstå og belyse centrale miljøer, som søskende generelt er en del af.

Udover at forskere skal have fokus på konteksten, er det ifølge økologisk udviklings-teori også centralt at fokusere på personens oplevelse af situationen og virkeligheden. Virkeligheden skal ud fra økologisk udviklingsteori forstås ud fra, hvordan den fremstår for individet fremfor en såkaldt objektiv verden, hvilket kan eksemplificere Bronfenbrenners inspiration fra fænomenologi (Bronfenbrenner, 1979). I indeværen-de afhandling har vi som bekendt lavet et teoretisk speciale uden empiri, og det har derfor været svært at inddrage den enkelte persons subjektive oplevelse af virke-ligheden og situationen, hvilket ellers er ønskværdigt jævnfør Bronfenbrenner. Sær-ligt i analysen har formålet i højere grad været at konceptualisere søskendes udvikling mere generelt, fordi vi ønsker at forstå, hvordan udvalgte makrosystemiske for-hold kan skabe vilkår for deres udvikling fremfor at forstå søskendes specifikke op-levelse af udvikling. Vi har dog forsøgt at imødekomme det fænomenologiske aspekt ved blandt andet undervejs i afhandlingen at inddrage og anvende studier, der under-søger de fænomenologiske oplevelser af at være søskende. Derudover er vi også op-mærksomme på at formulere os forsigtigt gennem afhandlingen, således vi angiver hypoteser og mulige sammenhænge fremfor lovmæssigheder og kausale sammen-hænge, når vi undersøger søskendes udvikling. To eksempler herpå er, at vi beskri-ver, at nogle søskende kan opleve mobning eller ændring i familiekommunikationen, og at et forhold i analysen kan være et negativt vilkår for søskende, men ikke nød-vendigvis er det. Dette har til formål at anerkende, at søskende kan opleve deres situ-ation forskelligt. Der kan naturligvis stilles spørgsmålstejn til, hvorvidt det havde været mere i overensstemmelse med Bronfenbrenner at træffe metodiske valg, hvor det fænomenologiske aspekt var lettere at opnå. Et konkret eksempel herpå vil blive foreslået i afsnit 7.2.2.

Et andet fokusområde vi er blevet opmærksomme på i anvendelsen af den økologiske udviklingsteori er, at mikrosystemet ifølge Bronfenbrenner er det system, som er mest afgørende for barnets udvikling, da det har den mest direkte påvirkning (Bron-fenbrenner & Evans, 2000; Erikson, Ghazinour & Hammarström, 2018). Vi kan der-fer ikke undgå at være nysgerrige på, hvor stort et bidrag et makrosystemisk perspek-tiv på søskende kan medvirke til både i forskningen og i praksis for søskende. Hvis

---

det mest afgørende for søskendes udvikling er deres relation og interaktion med deres nærmeste miljø, hvor betydningsfulde er de mere makrosystemiske forhold så i relation til de udviklingsmæssige vilkår, de skaber? Først og fremmest kan der ud fra Bronfenbrenner argumenteres for, at meso-, ekso, makro, og kronosystemerne influerer mikrosystemet. Eksempelvis gennemsyrrer makrosystemet alle processerne i de øvrige systemer, og det har derfor også stor betydning for de udviklingsmæssige vilkår hos søskende på mikroniveau. Samtidig er der ifølge Lauritzen (2018) talrige studier, som viser alvorlige konsekvenser for børn som pårørende til fysisk sygdom, men hendes pointe er, at forskningen på området synes at stå stille, fordi der hele tiden reproduceres forskning om, hvordan børn har det, selvom der i forvejen er meget viden herom. Hun argumenterer derfor for, at det er på tide at undersøge børn som pårørende med et andet blik og anvende den viden, der i forvejen findes om konsekvenserne for børnene (Lauritzen, 2018). Hun tager imidlertid udgangspunkt i børn som pårørende til forældre med alvorlig fysisk eller psykisk sygdom, men vi finder det relevant at inddrage hendes pointer, da vi ser samme tendens i relation til søskende til børn med fysisk sygdom. Vi er af den opfattelse, at vi bidrager med et nyt teoretisk blik på søskende til børn med fysisk sygdom ud fra afhandlingens makrosystemiske perspektiv. Derudover bruger vi også aktivt eksisterende forskning om søskende, da vi både trækker på kapitel 2 'Søskende til børn med fysisk sygdom' i analysen og i de to diskussionskapitler. Særligt i kapitel 6 kan der argumenteres for, at vi bruger den viden, der i forvejen eksisterer om søskende på en konkret måde, da vi diskuterer eksisterende og nye supplerende interventionsmuligheder med det formål at skabe de bedste vilkår for søskendes udvikling. Vi mener derfor, at selvom mikrosystemet ifølge Bronfenbrenner er det mest afgørende system for søskendes udvikling, vil en undersøgelse af dette risikere at reproducere og bekræfte allerede eksisterende forskning, hvortil vi ikke tænker, at det nødvendigvis skaber bedre udviklingsmæssige vilkår for søskende at fortsætte arbejdet i forhold til mikrosystemet.

Det sidste fokusområde vi finder relevant at diskutere er, hvorvidt vi i indeværende afhandling har en retvisende tilgang til reciprocitet ifølge økologisk udviklingsteori. Som vi tidligere har skrevet i kapitel 3, skal interaktion mellem person og miljø ses som gensidigt afhængigt af hinanden, og barnet er derfor både et produkt af og skaber af dets miljøer (Bronfenbrenner, 1979). Bronfenbrenner (1979) mener, at de forskellige systemer kan påvirke individet, men også at individet omvendt kan igang-

---

sætte processer på mikroniveau, som ender med at have betydning på de større systemer, henholdsvis ekso-, meso, makro- og kronosystemerne. I indeværende afhandling har vi primært fokus på, hvordan de større systemer får betydning for individet og mikrosystemerne, men vi har ikke direkte fokus på, hvordan søskende og mikrosystemerne påvirker de større systemer. Det har under hele udarbejdelsen af afhandlingen været formålet at besvare vores problemformulering, som netop centrerer sig om at forstå de vilkår, der er for udvikling hos søskende på makrosystemisk niveau. Derfor finder vi det oplagt, at vi har mere fokus på de større systemers betydning for vilkår for udvikling fremfor individets egen påvirkning på de større systemer. En begrænsning ved afhandlingens fokus på de større systemer kan dog være, at søskende som gruppe kan blive sat i en situation, hvor de gøres handlingslammede og uden indflydelse på egen udvikling. Den måde vi belyser søskende på i afhandlingen kan i værste tilfælde medvirke til, at vi som forskere skaber diskurser om søskende omhandlende, at de ikke har agency, da de makrosystemiske forhold skaber vilkår for søskendes udvikling, som søskende ikke har mulighed for at påvirke. Vi mener dog, at til trods for at vi har det anliggende at undersøge større systemers påvirkning på søskendes udvikling, bliver søskende i afhandlingen ikke positioneret som hjælpeløse eller uden agency. Vi anerkender undervejs i afhandlingen, at søskende og familien har indflydelse på deres egen situation, og særligt i kapitel 6 omhandlende intervention inddrages og foreslås behandlingstilbud, som både opererer på mere makrosystemisk niveau samt på individuelt og mikrosystemisk niveau. Formålet med at arbejde på denne måde var baseret på et ønske om ikke at ville ansvarsplacere konsekvenserne for søskende alene hos dem selv som individer eller i familien og udelukkende have fokus på deres tilpasning, hvilket er en tendens, vi blev opmærksomme på i eksisterende forskning. Et yderligere argument for at fokusere på de større systemer er også netop beskrevet i det ovenstående afsnit, hvor Lauritzen (2018) argumenterer for, at der er brug for et nyt perspektiv på konsekvenserne for søskende, da eksisterende forskning ifølge hende reproducerer sig selv og ikke bidrager med noget nyt.

---

## 7.2 *Alternative tilgange til forståelsen af søskendes vilkår for udvikling*

I dette afsnit vil vi diskutere alternative tilgange til forståelsen af søskendes vilkår for udvikling. Formålet hermed er at reflektere over, hvilke andre tilgange der kunne være benyttet i afhandlingen.

### 7.2.1 Et diskursteoretisk blik

I det kommende afsnit vil vi diskutere et teoretisk alternativ. I og med vi skriver et teoretisk speciale, er teori bærende for retningen for afhandlingen og besvarelsen af problemformuleringen. I afhandlingen har vi beskæftiget os med tre makrosystemiske forhold til besvarelse af problemformuleringen. Det første forhold har omhandlet det moderne børneliv med udgangspunkt i modsatrettede diskurser om børnelivet generelt og to diskurser om søskende specifikt. Det andet forhold har omhandlet karakteristika ved nutidens forældreskab, hvor vi er blevet opmærksomme på, at afsnittet rummer en mulighed for at gribe det mere diskursivt an. På den måde kan man sige, at vi bevæger os på et niveau, der grænser til at være en analyse af diskurser om forældreskabet, hvor det kan være en kritik, at vi ikke har forholdt os eksplicit til diskurser om forældreskabet. At vi i to analyseforhold bevæger os omkring diskurser, men uden at lave en direkte diskursanalyse, har fået os til at overveje, at et alternativ kunne have været at tage et diskursteoretisk udgangspunkt i afhandlingen i stedet for økologisk udviklingsteori.

Et diskursteoretisk udgangspunkt havde givet mulighed for at forstå, hvordan diskurser påvirker mennesker (Inglis & Thorpe, 2012). En måde at inddrage diskursteori som alternativ til økologisk udviklingsteori kunne være at have et mere poststrukturalistisk videnskabsteoretisk afsæt. Det ville have givet mulighed for at få en mere dybdegående analyse af de eksisterende diskursers betydning for søskende til børn med fysisk sygdom. Ved at anlægge dette perspektiv kunne vi beskæftige os med, hvilke sandheder diskurser skaber, og hvordan disse kan få betydning for søskende. I den forbindelse kunne man se nærmere på, hvordan disse diskurser er skabt rent historisk, og hvordan de opererer gennem sproget. Et poststrukturalistisk afsæt ville have givet mulighed for at stille spørgsmålstejn ved bagvedliggende dynamikker og

---

i højere grad udfordre *common sense* forståelser. Vi ville have haft som udgangspunkt at stille os kritisk over for den måde, virkeligheden fungerer på (Inglis & Thorpe, 2012).

Vi ser dog en begrænsning ved et diskursteoretisk perspektiv, i og med poststrukturalismen ikke eksplicit beskæftiger sig med, hvordan børns udvikling sker, men i højere grad hvordan diskurser skaber og skabes af mennesker (Inglis & Thorpe, 2012). Det ville have betydet, at problemformuleringen ikke ville kunne besvares uden inddragelse af supplerende udviklingsteori. Derudover skulle vi have anlagt et andet blik på vores tredje analyseforhold om behandling, da vi i høj grad har fokus på, hvordan strukturelle forhold får betydning for søskendes vilkår for udviklingen. Ud fra et poststrukturalistisk perspektiv vil et sådant fokus på strukturers betydning anses som overdrevent, da fokus i højere grad er på diskursers betydning (Esmark & Lausten, 2015). Herudover har vi særligt fundet Bronfenbrenners økologiske udviklingsteori relevant, da vi har mulighed for at undersøge søskendes udvikling på tværs af forskellige systemer, hvorimod en poststrukturalistisk tilgang i højere grad ud fra Bronfenbrenners terminologi ville operere på et makroniveau. Vi ville derfor ved brug af et diskursteoretisk blik ikke have fået samme brede indsigt i søskendes udviklingsmæssige vilkår, som vi har fået mulighed for gennem brugen af økologisk udviklingsteori.

### 7.2.2 Et fænomenologisk blik

Som vi har diskuteret i afsnit 7.1, er en mulig begrænsning i indeværende afhandling, at vi grundet valget om teoretisk speciale har haft svært ved at inddrage personens subjektive oplevelse af virkeligheden og situationen, hvilket ellers er ønskværdigt ud fra økologisk udviklingsteori. Vi vil derfor foreslå et andet muligt metodisk design, hvor søskendes oplevelse indfanges, samtidig med at der stadig anlægges et kontekstuel perspektiv.

Vi foreslår, at et relevant metodiske design, som indfanger ovenstående, er et fænomenologisk interview med søskende til børn med fysisk sygdom om deres oplevelse og perspektiv på situationen. Interviewet kunne for at opnå viden om det mere makrosystemiske perspektiv have en interviewguide, som undersøger samfundsrelatere-



---

de, kulturelle og ideologiske forhold og deres indflydelse på søskende. At deltage i så reflektivt et interview ville dog kræve, at det ikke er yngre børn, der skal interviewes, og derfor kunne afhandlingens målgruppe rent aldersmæssigt potentielt have set anderledes ud. En fordel ved at interviewe søskende kunne være muligheden for at undersøge, hvilke makrosystemiske forhold der er mest betydningsfulde for dem, hvorimod vi i indeværende afhandling selv har udvalgt tre makrosystemiske forhold uden at kende den specifikke betydning for den enkelte søskende. Der kan dog stilles spørgsmålstejn til, hvor generaliserbar denne viden fra interviews er, hvis formålet er at vurdere betydningen af makrosystemiske forhold for den enkelte søskende (Kvale & Brinkmann, 2016). Ved at have dette metodiske design vil man kunne få indsigt i søskendes oplevelse og dermed inddrage det fænomenologiske aspekt, som vægtes højt inden for økologisk udviklingsteori. Det kan dog være mere diskutabelt, hvorvidt fænomenologiske interviews ville kunne leve op til ønsket om økologisk validitet, eftersom interviews foregår uden for konteksten, hvori søskende lever. En måde at indsamle data på, hvor forskere er en del af konteksten, hvori søskende udvikler sig, kunne være gennem deltagerobservation. Gennem deltagerobservation ville det både være muligt at opnå høj økologisk validitet, samtidig med at søskendes fænomenologiske oplevelse af deres situation kunne indfanges, eksempelvis gennem observering af gestikulation, adfærd, brugen af artefakter, tale og interaktion med andre (Kvale & Brinkmann, 2015). Samtidig ville det gennem deltagerobservation være muligt at anlægge et kontekstuellet perspektiv, hvilket i praksis kan gøres på forskellige måder. Eksempelvis kan viden om makrosystemiske forhold opnås gennem kommunikation og handlinger i de respektive mikrosystemer. Der tegner sig et billede af, at deltagerobservation potentielt kunne have indfanget flere af vores anliggender og formål med afhandlingen, men det har ikke været ønsket, eller praktisk muligt inden for rammerne for specialet, at observere søskende, da vi har til formål at anlægge et teoretisk blik på de vilkår, der er for søskendes udvikling.

### *7.3 Vores indflydelse på afhandlingen*

I dette afsnit vil vi diskutere gruppemedlemmernes indflydelse i forhold til, hvordan det har influeret afhandlingen. Begreberne validitet og reliabilitet vil diskuteres i relation til afhandlingen.

---

Da vi har arbejdet eklektisk, har vi i løbet af hele afhandlingen fravalgt og tilvalgt forskellige teorier, pointer og teoretikere. Vi er i den forbindelse opmærksomme på, at både fravalg og tilvalg kan være påvirket af vores personlige positioner, forforståelser og interesser inden for psykologien. Som vi tidligere beskrev i afsnit 1.3, arbejder vi blandt andet inden for den hermeneutiske videnskabsteoretiske position, og vi anerkender derfor også, vi har forforståelser, som sætter os i stand til at forstå nye situationer.

Vi har fra start været bevidste om og gjort det tydeligt, at vi anlægger et mere kontekstuellet perspektiv på søskendes udvikling, hvilket vi blandt andet har fundet fordelagtigt, fordi eksisterende forskning om søskende påpeger dette forskningsgap. Derudover er det kontekstuelle perspektiv også valgt, fordi alle gruppens medlemmer generelt er af den overbevisning, at det er mangelfuldt at se interaktion mellem mennesker isoleret fra de større systemer, der omgiver dem. Vores forforståelse af social interaktion har derfor influeret de teoretiske fravalg og tilvalg, vi har foretaget os. Forforståelsen af social interaktion kan også have medvirket til vores ønske om ikke udelukkende at placere ansvaret for søskendes udvikling hos dem eller deres familier. Forforståelsen kan have influeret afhandlingen på den måde, at søskendes og familiens mere individuelle karakteristika, tilpasning og copingstrategier er mindre belyst i afhandlingen. Som vi også tidligere har argumenteret for, er det et bevidst valg, at vi ikke ønsker at reproducere eksisterende forskning, som netop har stor fokus på, hvordan søskende og deres familier kan cope med sygdommen.

Gruppens tre medlemmer har nogle fælles forforståelser, eksempelvis den førnævnte forståelse af social interaktion, men vi har naturligvis også hver vores forforståelser, hvilket har givet anledning til en masse konstruktive diskussioner indbyrdes i gruppen. Vi ser det derfor som en stor styrke, at vi er tre personer med tre forskellige forforståelser og interesser, da det har medvirket til, at vi har kunne bidrage med forskellige perspektiver på afhandlingen. Vi har draget god nytte af, at gruppens medlemmer har været på forskellige kandidatretninger, henholdsvis kultur psykologi og pædagogisk psykologi. Desuden har vi været i forskellige praktikker, henholdsvis i PPR og i psykiatrien. Dette har givet os hver især forskelligartede forforståelser og erfaringer, som har bidraget til konstruktive diskussioner i gruppen. Samtidig har vi haft vejledning og sparring med vores vejleder, Paula Cavada-Hrepich, hvortil hen-

---

des og vores forforståelser ligeledes er blevet diskuteret. At vi har haft forskellige forforståelser har ført til, at vi refleksivt har kunne forholde os til, hvad der har været mest bidragende for besvarelsen af problemformuleringen. Vi har ydermere haft sparring med familierapeut Gitte Rask og Rasmus Thøger Christensen fra LIVS-KRAFT, hvorigennem vi har fået refleksioner fra personer, som arbejder med søskende i praksis, hvilket har bidraget til at sikre relevansen af vores arbejde. Vi har ligeledes deltaget i online-kurset "Forældrekursus - søskende i familier med særlige behov" faciliteret af For Lige Vilkår samt set dokumentarer og lyttet til podcasts om søskende til børn med fysisk sygdom for på den måde at få en større forståelse for målgruppen. Faglige diskussioner internt i gruppen og eksternt med vores vejleder og samarbejdspartnere har bidraget positivt til afhandlingen, særligt fordi vi i afhandlingen har undersøgt et komplekst fænomen ud fra en kontekstuel tilgang. Alle tre gruppemedlemmer er drevet af et ønske om at udfolde kompleksiteten i forståelsen af et fænomen, hvilket til tider har udfordret vores samtidige ønske om konkret at ville gøre vilkårene for søskendes udvikling bedre. Det har dog også givet mulighed for, at vi netop har kunne foreslå konkrete interventioner, som ikke blot er reproduktion af eksisterende interventioner.

Vi har i forbindelse med udarbejdelsen af afhandlingen forsøgt at sikre, at vores forforståelser ikke har haft negativ indflydelse på afhandlingen, da det ville kunne medvirke til, at afhandlingen ikke er repræsentativ. For at imødekomme det har vi blandt andet bestræbt os efter størst mulig gennemsigtighed ved at argumentere for og tydeliggøre vores valg løbende i afhandlingen. Dette er ligeledes relevant i forhold til *validitet*, som handler om, hvorvidt vi undersøger det, vi påstår at undersøge (Kvale & Brinkmann, 2015). Ved at være gennemsigtige i relation til valg og argumentation for blandt andet teori og metode, gør vi det muligt for læseren at forholde sig til, hvorvidt vi undersøger makrosystemiske forholds betydning for søskendes udvikling, som vi har til formål. Ifølge Kvale & Brinkmann (2015) kan validitet også forstås ud fra en pragmatisk tankegang, hvor der særligt er fokus på anvendelsen og forpligtelsen til at handle på baggrund af fortolkninger. Ud fra dette kan man argumentere for, at vi har pragmatisk validitet for øje, i og med vi i kapitel 6 sætter fokus på, hvordan afhandlingen i praksis kan bidrage til nye interventionsmuligheder. Udover gyldigheden i afhandlingen har vi ligeledes været opmærksomme på *reliabilitet*, som beskæftiger sig med konsistensen af resultaterne i en undersøgelse, hvilket vil sige,

---

hvorvidt man kan få det samme resultat under andre forhold ved brug af samme metode (Kvale & Brinkmann, 2015). Eftersom vi i afhandlingen har særligt fokus på makrosystemet og kronosystemet, har vi ikke til formål at producere viden, som er uafhængig af tid og kontekst, hvorfor reliabilitet i den forstand ikke har været et mål. Vi har dog forholdt os til reliabilitet i relation til, hvordan vi som forskere præger afhandlingen ved at forholde os til og tydeliggøre vores forforståelser. Vi mener ligeledes, at vi forsøger at imødekomme spørgsmålet om reliabilitet ved, at vi er tre personer i gruppen og har haft vejledning og sparring.

## *7.4 Afhandlingens bidrag*

Overordnet set bidrager indeværende afhandling med viden om, hvordan konteksten har betydning for søskendes vilkår for udvikling. I forhold til vores teoretiske og videnskabsteoretiske afsæt anerkender vi, at den specifikke kontekst har betydning for søskendes udvikling, og det betyder også, at de forhold vi har belyst, ikke nødvendigvis er dem, der har størst betydning for hver enkelt søskende i praksis. Derudover anerkender vi også, at det er samspillet mellem de specifikke systemer i de enkelte søskendes liv, der skaber vilkårene for deres udvikling. Afhandlingens fund præsenterer derfor ikke en almen gyldighed, men skal snarere ses som en eksemplificering af sammenhænge mellem makrosystemiske forhold og individuel udvikling. Vi vil argumentere for, at det at se på sammenhænge mellem forskellige systemer i søskendes liv giver et mere retvisende billede af, hvilke vilkår der er, og hvad der bidrager til at skabe dem. Afhandlingens bidrag understreger derfor i høj grad vigtigheden af at tænke kontekstuel - både i forskning og i praksis.

Hvor forskningen omhandlende søskende hidtil har reproduceret nogle af de samme pointer, bidrager indeværende afhandling til en ny forståelse af søskendes situation, hvor de tidligere undersøgte konsekvenser samt interventionsmuligheder sættes i "perspektiv". Konsekvenserne ved at have en fysisk syg bror eller søster kan ud fra indeværende afhandlings fund ikke udelukkende ses som en kausal reaktion på sygdommen eller de forandringer, der sker i familien, men skal forstås i relation til de makrosystemiske rammer, der er for at være søskende i en familie med fysisk sygdom. Eftersom vi er blandt de første, der har lavet denne type af kontekstualisering, er det klart, at der er flere aspekter, der er relevante at undersøge til videre forskning.

---

Vi vil anbefale, at der fremadrettet laves mere forskning omhandlende søskende til børn med fysisk sygdom med et makrosystemisk perspektiv for øje. Dette kan være teoretisk og med samme opbygning, som vi selv har lavet, men det kan også være empirisk i form af for eksempel feltarbejde, interviews eller spørgeskemaer.

I forhold til praksis har vi bidraget til en øget bevidsthed om, at søskendes vanskeligheder skal ses i et større system. Som vi tidligere har belyst, kan der ofte være en risiko for individualisering af vanskelighederne, enten til søskende eller til deres familier. Vi vil på baggrund af afhandlingens fund pege på, at det i praksis er vigtigt at have makrosystemiske forhold i baghovedet, når man vurderer vanskeligheder og beslutter, hvilken intervention der er skal tilbydes. Måske handler det om at danne rutiner, hvor professionelle aktivt stiller spørgsmålstejn ved de makrosystemiske forhold og er åbne over for, at forholdene kan modarbejde og besværliggøre nogle af de gode indsatser, som igangsættes for søskende. Vi håber og tror på, at vi med indeværende afhandling bidrager til en nysgerrighed hos fagfolk, der arbejder med søskende til børn med fysisk sygdom - en nysgerrighed, der forhåbentligt afføder nye måder at anskue vanskelighederne på. Foruden at fagprofessionelle skal have en øget bevidsthed om de makrosystemiske forhold, håber vi, at det på baggrund af undersøgelser som denne bliver muligt at skabe et politisk fokus, således der på samfundsniiveau kan gøres en ekstra indsats for at hjælpe de søskende, der har brug for det. I den forbindelse har vi i afhandlingens kapitel 6 foreslået nye supplerende interventionsformer, som vi argumenterer for kunne have en positiv indvirkning på søskendes vilkår for udvikling.

Foruden at bidrage med ny viden om søskende til børn med fysisk sygdom, vil vi argumentere for, at vores fund kan bruges på andre målgrupper end netop søskende til børn med fysisk sygdom. Som vi tidligere har belyst, kan fysisk sygdom karakteriseres som en svær belastning for søskende. På den baggrund vil vi mene, at vores fund kan perspektiveres til andre målgrupper, som oplever andre svære belastninger. Vi forestiller os ydermere, at anlæggelsen af det kontekstuelle blik kan være fordelagtigt for andre målgrupper, der oplever svær belastning - særligt de grupper, som ligesom søskende til børn med fysisk sygdom har svære vilkår.

---

## 7.5 Opsummering

I indeværende kapitel har vi diskuteret aspekter af afhandlingens metodiske valg. Overordnet har der været både muligheder og begrænsninger ved anvendelsen af den økologiske udviklingsteori. Det kan opsummeres, at Bronfenbrenner gav os mulighed for at belyse søskendes udvikling på en ny måde sammenlignet med eksisterende forskning, samt at det var fordelagtigt, at vi kontekstualiserede afhandlingen i den danske velfærdsstat, da kontekstualisering er en af de centrale metodiske overvejelser inden for økologisk teori. En af begrænsningerne ved afhandlingens måde at anvende den økologisk teori er, at vi kunne have mere fokus på søskendes fænomenologiske oplevelse. Vi har belyst, at en alternativ tilgang til forståelsen af søskendes vilkår for udvikling kunne være et diskursteoretisk blik, hvilket havde givet muligheden for at forstå, hvordan diskurser påvirker mennesker. Vi ser dog en begrænsning ved et diskursteoretisk blik, i og med poststrukturalismen ikke eksplicit beskæftiger sig med udvikling. Et andet alternativ kunne være et fænomenologisk interview med søskende, hvor deres oplevelse vil kunne indfanges i højere grad end i indeværende afhandling. Herudover kan det opsummeres, at gruppens medlemmer har haft en indflydelse på afhandlingen, særligt gennem vores forforståelser. Vi har dog gennem interne konstruktive diskussioner, vejledning med Paula samt sparring med to professionelle, som arbejder med søskende til dagligt, fået udfordret vores forforståelser. Overordnet set bidrager indeværende afhandling med en understregning af, at det er vigtigt både i praksis og i fremadrettet forskning at have konteksten for øje, når søskendes udvikling undersøges.

---

## Kapitel 8 Konklusion

I afhandlingen har vi arbejdet ud fra en teoretisk og eklektisk tilgang med henblik på at besvare vores problemformulering, der som bekendt lyder:

*Hvordan kan man fra et makrosystemisk niveau forstå de vilkår, der er for udvikling hos søskende til børn med fysisk sygdom?*

I besvarelsen har vi først og fremmest lavet en fyldestgørende redegørelse af, hvilke konsekvenser der kan være for søskende ved at vokse op i en familie, hvor en bror eller søster har en invaliderende kronisk fysisk sygdom. Der tegner sig et klart billede af, at der sker en omfattende ændring i søskendes hverdagsliv på både et personligt, familiært og skolemæssigt niveau. Konsekvenserne vækker bekymring hos os som kommende psykologer og begrundet relevansen af afhandlingens problemformulering, fordi det bliver afgørende at forstå vilkårene for søskendes udvikling, således at denne forståelse kan omsættes til bedre vilkår i praksis. Redegørelsen har været et vigtigt udgangspunkt for resten af afhandlingen, fordi pointerne har bidraget til at supplere og understøtte teoretisk begrundede hypoteser.

Vi har gennem en redegørelse af Urie Bronfenbrenners økologiske udviklingsteori haft særligt fokus på, at udvikling inden for dette perspektiv skal forstås som et resultat af samspillet mellem komplekse processer på tværs af individets nære og fjerne miljøer. Centralt i teorien er konceptualiseringen af den økologiske model for udvikling, der er karakteriseret ved barnets indlejring i fem forskellige systemer: mikrosystemet, mesosystemet, eksosystemet, makrosystemet og kronosystemet. Med udgangspunkt i Bronfenbrenners konceptualisering af udvikling har vi lavet en makrosystemisk analyse af tre centrale forhold, der påvirker vilkårene for søskendes udvikling. De tre makrosystemiske forhold er 1) diskurser ved det moderne børneliv, 2) karakteristika ved nutidens forældreskab og 3) behandlingen af fysisk sygdom i det danske sundhedsvæsen. Vi har kontekstualiseret afhandlingen i den danske velfærdsstat, fordi vi finder, at den, som den danske statsform, danner rammen for søskendes udvikling.

---

Det står klart, at diskurserne om det moderne børneliv skaber overvejende uhen-  
sigtsmæssige vilkår for søskendes udvikling. Det ses, hvordan modsatrettede diskur-  
ser gør det svært for søskende at finde “deres plads”. Diskursen om barndommen  
som risikofri virker imidlertid som et absurd og uopnåeligt ideal for søskende, der  
ofte har en belastet hverdag, hvor sygdommen i sig selv er en risiko. Samtidig eksis-  
terer en modsatrettet diskurs om børn som medskabere af deres eget liv. I relation  
hertil har vi peget på, at der er en hårfin balance mellem på den ene side anerkendel-  
sen af søskendes egne perspektiver og selvstændighed og på den anden side risikoen  
for individualiseringen af ansvar. Gennemgående for de to modsatrettede diskurser  
er, at søskende har svært ved at leve op til de forventninger, der knytter sig hertil,  
hvilket blandt andet skaber svære vilkår for at deltage i sociale fællesskaber. Vi har  
ydermere peget på to aktuelle diskurser specifikt om søskende. Diskursen om sø-  
skende som “de raske børn”, der skaber forventninger til, hvordan de bør handle og  
reagere i overensstemmelse med denne diskurs for at være pårørende på “den rigtige  
måde”. Der eksisterer samtidig en moddiskurs om søskende som “skyggebørn”, der  
har bidraget til en øget opmærksomhed på søskende, som er et positivt vilkår for de-  
res udvikling.

Gennem en analyse af udvalgte karakteristika ved nutidens forældreskab står det ty-  
deligt frem, at forældre til et barn med fysisk sygdom bliver pressede af de forvent-  
ninger, der er til forældreskabet, hvilket er uhenigtsmæssigt for søskendes udvik-  
ling. I forældres bestræbelse efter at blive genkendt af andre som gode forældre bely-  
ser vi en risiko for, at søskende kommer til at kompensere for det, forældrene ikke  
har overskud til. Det er i dag sværere at blive genkendt som gode forældre, fordi der  
er en snæver normativ forståelse heraf, og fordi der aktuelt sker en videnskabeliggø-  
relse af forældreskabet, hvor forældre udfordres på deres praksis fra flere kanter. På  
baggrund heraf kan søskendes vilkår for udvikling forstås ud fra, at familien som  
mikrosystem bliver præget af usikkerhed og uhenigtsmæssige mønstre. Vi er blevet  
opmærksomme på, at der er en modsætning mellem defamilisering, hvor søskendes  
vilkår for udvikling kan varetages i velfærdsstatens institutioner og refamilisering,  
hvor forældrene drages til ansvar for søskendes udvikling, trivsel og læring både i  
hjemmet og på tværs af søskendes mikrosystemer. Vi kan ikke undgå at blive be-  
kymrede for den samfundsudvikling, der sker aktuelt, fordi vi tydeligt ser en negativ  
sammenhæng mellem pressede forældre og søskendes vilkår for udvikling.



---

Vi har peget på, at de strukturelle aspekter ved behandling af fysisk sygdom bidrager til både hensigtsmæssige og uhensigtsmæssige vilkår for søskendes udvikling. Bedre behandling i dag bidrager til, at søskende er pårørende i længere tid, hvilket både kan påvirke deres identitetsdannelse og selvopfattelse negativt. Vi ser, at der aktuelt er en tendens mod geografisk centralisering af sygdomsbehandling, og i den forbindelse har det været nærliggende at pege på de udfordringer, det kan have for familierne, særligt i henhold til hverdagslivets organisering, hvor familien ofte splittes ad. Der er imidlertid også behandling, der foregår i hjemmet, hvilket skaber mulighed for at være mere sammen som familie, men igen også medfører nye mønstre i familien som mikrosystem, blandt andet at søskende skal varetage flere opgaver, og at der kan være begrænsninger for søskendes muligheder for at have venner på besøg. Centralt i den større analyse af de tre makrosystemiske forhold fremgår det, at det moderne børneliv, nutidens forældreskab og behandling af fysisk sygdom overvejende bidrager til at skabe svære vilkår for søskendes udvikling.

Vi har gennem en diskussion af forældrenes betydning for søskendes udvikling fundet, at forældre ikke nødvendigvis skal ses som deterministiske for udviklingen, fordi det begrænser de udviklingspotentialer, der er uden for familien. Vi har ydermere peget på, at der er risiko for at se for negativt på søskendes varetagelse af voksenopgaver, fordi en nuanceret diskussion heraf viser, at konsekvenserne afgøres af karakteren og omfanget af disse opgaver. Dog argumenterer vi for, at der netop på grund af sygdommens kroniske og invaliderende karakter er risiko for, at søskende varetager uhensigtsmæssige voksenopgaver. Det har i afhandlingen stået tydeligt frem, at forældre og søskende kan have svært ved leve op til de forventninger, der er, og vi mener, det er problematisk, at der er et idealiseret billede af søskendes udvikling. Vi understreger, at det er mere hensigtsmæssigt for søskendes udvikling, at risiciene i forbindelse med fysisk sygdom anerkendes, således der kan sættes fokus på, hvordan disse mindskes. Idealet skal derfor være, at søskende og deres familier skal kunne få hjælp og støtte, således søskende på trods af sygdommen kan have hensigtsmæssige vilkår for udvikling. Søskendes vilkår for udvikling skal forstås i relation til de interventionsmuligheder, der er for at forbedre deres vilkår. De nuværende interventioner kan i nogen grad understøtte søskendes vilkår gennem indsatser rettet direkte og indirekte mod søskende. Vi har på baggrund af afhandlingens fund argu-

---

menteret for, at der er brug for supplerende makrosystemiske interventioner, der primært skal sikre *muligheden* for at kunne få den støtte, man som søskende har brug.

Det fremgår i afhandlingen tydeligt, at det er vigtigt ikke at underkende betydningen af makrosystemet i relation til søskendes udviklingsmæssige vilkår, fordi disse ikke alene skabes i de nære miljøer. Ved at sætte fokus herpå skabes et mere reelt billede af virkeligheden, hvor man ikke fristes til at tro, at søskende som enkeltindivider alene kan være ansvarlige for vanskelighedernes opståen eller for deres forsvinden. Det er en kendsgerning, at der er udfordringer knyttet til at have en fysisk syg bror eller søster, men det fremstår som afgørende, at der må fokuseres på at skabe bedre udviklingsmæssige vilkår for søskende. Vi anser det som væsentligt, at der fremadrettet stræbes efter at intervenere i alle søskendes systemer og vigtigst af alt, at søskende skal have tilbud om hjælp og støtte, således de ikke bliver overset og glemt.

---

## Referenceliste

- Alrøe, A. B., Høyer, L. & Dreyer, P. (2020). A child with home mechanical ventilation affects the family: A Danish study shows that well-siblings may become shadow children. *Journal of pediatric nursing*, pp. 19-24
- Alderfer, M. A., Labay, L. E. & Kazak, A. E (2003). Brief Report: Does Posttraumatic Stress Apply to Siblings of Childhood Cancer Survivors? *Journal of Pediatric Psychology*. Vol. 28 (4), 281-286
- Aalborg Universitetshospital (2021). Tilbud til patienter og søskende. aalborguh.rn.dk
- Andersen, A. (2001). Familierapi på systemisk grundlag. In: Reumert, P. (Ed.) *Familiens psykologi - dens udvikling og dynamik*. (pp. 173-191) Nordisk Forlag A/S,
- Andersen, A. A. (2019). Det danske sundhedsvæsen. *Ritzau*, pp. 1-10
- Andersen, H. & Koch, L. (2015). Hermeneutik og fænomenologi. In: Jacobsen, M. H., Lippert-Rasmussen, K. & Nedergaard, P. (Eds.). *Videnskabsteori. I statskundskab, sociologi og forvaltning* (3rd ed., pp. 205-250). Hans Reitzels Forlag
- Aronsson, K. (2012). Family Life Activities and Everyday Time Politics. In: Hedegaard, M., Aronsson, K., Højholt, C. & Ulvik, O. S. *Children, Childhood, and Everyday Life. Children's Perspectives*. (pp. 75-90). Information Age Publishing, INC
- Bach, D., Kjær, B. & Dannesboe, K. I. (2018). Pædagoger som forældrevejledere. *Forskning i pædagogers profession og uddannelse*, vol. 2, (2), p. 33-47
- Bagger, L. B., Jensen, L. E. & Lenchler-Hübertz, L. (2015). *Trivsel i det moderne børneliv*. Akademisk Forlag. Heri pp. 6-8, 49-58, 66-14 114-128, 154-166
- Barlow, J. H. & Ellard, D. R. (2005). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child: care, health & development*, vol. 32 (1), 19-31
- Barnett, B. & Parker, G. (1998) The Parentified Child: Early Competence or Childhood Deprivation. *Child Psychology and Psychiatry Review*. Vol. 3 (4) 146-156
- Bejder, P. & Kristensen, B. (2016) Velfærdsstaten og de universelle rettigheder, efter 1849. *Danmarkshistorien.dk* <https://danmarkshistorien.dk/leksikon-og-kilder/vis/materiale/velfaerdsstaten-og-de-universelle-rettigheder/>
- Berk, L. (2014). Child Development (9. ed.) Scandinavian Version. Pearson. Heri kap. 1 (pp. 2-39)
- Boolsen, M. W. & Jacobsen, M. H. (2015). Videnskabsteoretiske tilgange. In: Jacobsen, M. H., Lippert-Rasmussen, K. & Nedergaard, P. (Eds.). *Videnskabsteori. I statskundskab, sociologi og forvaltning* (3rd ed., pp. 101-132.). Hans Reitzels Forlag
- Branstetter, J. E., Domain, E. W., Williams, P. D., Graff, J. C. & Piamjariyakul, U. (2008) Communication Themes in Families of Children with Chronic Conditions. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, vol 31 (4), 171-184
- Brinkmann, S. (2015). Forståelse og fortolkning. In: Jacobsen, M. H., Lippert-Rasmussen, K. & Nedergaard, P. (Eds.). *Videnskabsteori. I statskundskab, sociologi og forvaltning* (3rd ed., pp. 69-100). Hans Reitzels Forlag
- Bronfenbrenner, U. (1972). *Influences on Human Development*. The Dryden Press Inc,

- 
- heri Introduktion (pp. v-vi)
- Bronfenbrenner, U. (1977) Lewinian space and ecological substance. In:  
Bronfenbrenner, U. (2005) *Making Human Beings Human – Bioecological Perspectives on Human Development*. Sage Publications (41-49)
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development. Experiments by nature and design*. Harvard University Press, heri kap. 1, 2, 5, 9, 10, 11
- Bronfenbrenner, U. (1989). The developing ecology of human development: Paradigm Lost or Paradigm Regained. In: Bronfenbrenner, U. (2005) *Making Human Beings Human - Bioecological Perspectives on Human Development*. (pp. 94-105) Sage Publications
- Bronfenbrenner, U. (1993). Ecology of cognitive development. In: Wozniak, R. H. & Fisher, K. W. (Eds.) *Development in Context. Acting and Thinking in Specific Environments*. (pp. 3-44) Lawrence Erlbaum Associates
- Bronfenbrenner, U. (1994) Ecological Models of Human Development. In: Husen, T. & Postlethwaite, T. N. (Eds.) *International Encyclopaedia of Education* (2nd ed., vol. 3., pp. 1643-1647). Oxford: Pergamon Press
- Bronfenbrenner, U. & Morris, P. A. (1998). The Ecology of Developmental Processes. In: Damon, W. & Lerner, R. M. (Eds). *Handbook of Child Psychology*, volume 1, Theoretical Models of Human Development (5th ed., pp. 993-1028). John Wiley & Sons, Inc.
- Bronfenbrenner, U. (2001) The bioecological theory of human development. In  
Bronfenbrenner, U. (Ed) (2005) *Making Human Beings Human - Bioecological Perspectives on Human Development*. Sage Publications, 3-15
- Bronfenbrenner, U. & Evans, G. W. (2000). Developmental Science in the 21st Century: Emerging Questions, Theoretical Models, Research Design and Empirical Findings. *Social development*, vol. 9 (1), 115-125
- Burman, E. (2008). *Developments. Child, Image, Nation*. Routledge Taylor & Francis Group, Heri introduktion (pp. 1-22), kap.: 4 (pp.81-98)
- Byng-Hall, J. (2002). Relieving Parentified Children's Burdens in Families with insecure Attachment Patterns. *Family Process*, vol. 41 (3), 375-388
- Børn, Unge & Sorg (tilgået d. 28.05.2021). Påroerendevejviseren. [paaroerendevejviser.dk](https://paaroerendevejviser.dk/sorgtilbud/)  
<https://paaroerendevejviser.dk/sorgtilbud/>
- Børnetelefonen (tilgået d. 28.05.2021). Er din mor eller far alvorligt syg? at leve med sygdom i familien, kan være svært. [bornetelefonen.dk](https://bornetelefonen.dk/sygdom-i-familien/)  
<https://bornetelefonen.dk/sygdom-i-familien/>
- Carlsen, L. T. (2020) Sociale konsekvenser af børnekræft. *Rosendahls*. Heri kapitel 10.E og 11 (p. 303-348)
- Carlsen, L. T., Christensen, S. R. & Olesen, S. P (2019). Adaption strategies used by siblings to childhood cancer patients. *John Wiley & Sons*. Vol 28., 1438-1444
- Christoffersen, M. N. (1999). Familiens udvikling - den danske model. In: Dencik, L. & Jørgensen, P. S. (Eds.). *Børn og familie i det postmoderne samfund* (pp. 79-107). Hans Reitzels Forlag
- Collin, F. (2015). Socialkonstruktivisme. In: Jacobsen, M. H., Lippert-Rasmussen, K. & Nedergaard, P. (Red.). *Videnskabsteori. I statskundskab, sociologi og forvaltning* (3rd ed., pp. 325-364). Hans Reitzels Forlag
- Csikzentmihalyi, M. (2002). Kontekster for optimal udvikling i barndommen. In:
-

---

Andersen, P. Ø. & Knoop, H. H. (Eds.). *Børns liv og læreprocesser i det moderne samfund*. (pp. 53-76). Billesø & Baltzer

- Dammeyer, J. & Bøttcher, L. (2010). Handicap som risikofaktorer? Et udviklingspsykopatologisk perspektiv på børn med handicap. *Psyke & Logos*, vol. 31, 668-687
- Danske Patienter (2016). Børn som pårørende - Undersøgelse blandt Danske Patienters medlemsforeninger vedrørende børn som pårørende. *Danske Patienter*  
<https://danskepatienter.dk/sites/danskepatienter.dk/files/media/Publikationer%20->
- Deavin, A., Greasley, P. & Dixon, C. (2018). Children's Perspectives on Living With a Sibling With a Chronic Illness. *Pediatrics*. Vol. 142 (2), 1-11
- Dencik, L. (1999). Fremtidens børn - om postmodernisering og socialisering. In: Dencik, L. & Jørgensen, P. S. (Eds.). *Børn og familie i det postmoderne samfund*. (pp. 19-44). Hans Reitzels Forlag
- Dencik, L. & Jørgensen, P. S. (1999). Introduktion. In: Dencik, L. & Jørgensen, P. S. (Eds.). *Børn og familie i det postmoderne samfund* (pp. 9-18). Hans Reitzels Forlag
- Dencik, L., Jørgensen, P. S. & Sommer, D. (2008). *Familie og børn i en opbrudstid*. Hans Reitzels Forlag, heri kapitel: 1 2 og 3 (pp. 13-188)
- Den Store Danske (2020 - tilgået d. 28.05.2021). Bytteøkonomi. [denstoredanske.lex.dk](https://denstoredanske.lex.dk/bytte%C3%B8konomi)  
<https://denstoredanske.lex.dk/bytte%C3%B8konomi>
- Det Ethiske Råd (1996) Prioritering i sundhedsvæsenet - en redegørelse. *Grafiraf*, 1-49
- Det Nationale Sorgcenter (tilgået d. 28.05.2021). Sygdommen belaster hele familien. [sorgcenter.dk](https://sorgcenter.dk)  
<https://sorgcenter.dk/psykologhjælp/ved-sygdom-i-familien/min-bor-eller-soester-er-alvorligt-fysisk-syg/>
- Det Sundhedsfaglige Børneteam (tilgået d. 28.05.2021). Skyggebørn - raske søskende til alvorligt syge børn bliver alt for ofte overset. [boerneteam.dk](https://boerneteam.dk)  
<https://boerneteam.dk/skyggeboern-raske-soeskende-alvorligt-syge-boern-ofte-overset/>
- Dinleyici, M. & Dağlı, F. S. (2018) Evaluation of quality of life of healthy siblings of children with chronic disease. *Turk Pediatri Ars*, vol. 53(4), 205-213
- Dreier, O. (1999). Læring som ændret personlig deltagelse i sociale kontekster. I: Nielsen, K. & Kvale, S. (Eds.). *Mesterlære. Læring som social praksis* (pp. 76-99). Hans Reitzels Forlag
- Dreier, O. (2008). The Development of a Personal Conduct of Life in Childhood. In: Teo, T., Stenner, P., Rutherford, A., Park, E. & Baerveldt, C. (Eds.). *Varieties of theoretical psychology: International, philosophical and practical concerns*. (pp. 175-183) Toronto: Captus Press Inc.
- DR (2019). Børnene fra sorggruppen. [dr.dk](https://www.dr.dk/drtv/saeson/boernene-fra-sorggruppen_97188)  
[https://www.dr.dk/drtv/saeson/boernene-fra-sorggruppen\\_97188](https://www.dr.dk/drtv/saeson/boernene-fra-sorggruppen_97188)
- Dyke, P., Mulroy, S. & Leonard, H. (2008). Siblings of children with disabilities: challenges and opportunities. *Acta paediatrica*, vol. 98 (1), pp. 23-24
- Egelund, T. & Sundell, K. (2001). Til barnets bedste. Undersøgelser af børn og familier - en forskningsoversigt. Hans Reitzels Forlag, heri kap. 5 (pp. 116-143)
- Ellingsæter, A. L. & Leira, A. (2006) Introduction. In: Ellingsæter, A. L. & Leira, A. (eds.). *Politicising Parenthood in Scandinavia*. (pp. 1-26). Policy Press

- 
- Engelbrekt, P. (2005). At miste en forældre er svært - men at have en syge forældre kan være sværere - En undersøgelse der sætter fokus på, hvorfor unge med kræftsyge forældre sjældent søger professionel hjælp. *Nordisk Sosialt Arbeid. Universitetsforlaget*. Vol. 25 (1), 31-42.
- Eriksson, M., Ghazinour, M. & Hammarström, A. (2018). Different uses of Bronfenbrenner's ecological theory in public mental health research: what is their value for guiding public mental health policy and practice? *Social theory & health*, Vol 16 (4), 414-433
- Esmark, A. & Lausten, C. B. (2015). Strukturalisme og poststrukturalisme. In: Jacobsen, M. H., Lippert-Rasmussen, K. & Nedergaard, P. (Red.). *Videnskabsteori. I statskundskab, sociologi og forvaltning* (3rd ed., pp. 287-323). Hans Reitzels Forlag
- Faircloth, C. (2014). Intensive Parenting and the Expansion of Parenting. In: Lee, E., Bristow, J., Faircloth, C., & Macvarish, J. (Red.), *Parenting Culture Studies* (pp. 25-50). Palgrave Macmillan.
- Feilberg, C. (2014). *Dannelsen af en psykologisk og videnskabelig habitus hos psykologistuderende*. Ph.d. afhandling ved Ph.d.-programmet Hverdagslivets Socialpsykologi, Institut for Psykologi og Uddannelsesforskning, Roskilde Universitet. Publiceret på [www.livsverden.dk/feilberg](http://www.livsverden.dk/feilberg). Heri kapitel 4.2 og 4.3 (pp. 73-129)
- Frønes, I. (1999). Kammeraterne og moderniteten. In: Dencik, L. & Jørgensen, P. S. (Eds.). *Børn og familie i det postmoderne samfund*. (pp.273-287). Hans Reitzels Forlag
- Fullerton, J. M., Totsika, V., Hain, R. & Hastings, R. P. (2016). Siblings of children with life-limiting conditions: psychological adjustment and sibling relationships. *Child: care, health and development*, vol 43(3), 393-400
- Furedi, F. (2002) Paranoid parenting - Why ignoring the experts may be best for your child. Chicago Review Press. Heri kapitel 2, 3, 4, 6 (pp. 44-92+104-124)
- Galvin, K. M., Bylund, C. L. & Brommel, B. J. (2004). *Family Communication Cohesion and Change* (6th ed.). Pearson Education, Inc., heri kap. 2 (22-52), kap. 10 (pp. 269-310)
- Garbarino, J. (2014). Ecological Perspective on Child Well-Being. In: Ben-Arieh, A., Casas, F., Frønes, I. & Korbin, J. E. *Handbook of Child Well-Being. Theories, Methods and Policies in Global Perspective*. (pp.1365-1384) Springer
- GDPR (tilgået d. 28.05.2021). Den nye persondataforordning (GDPR). [gdpr.dk https://gdpr.dk/persondataforordningen/](https://gdpr.dk/persondataforordningen/)
- Gulbrandsen, L. M. (2009). Urie Bronfenbrenner: En økologisk udviklingsmodel. In: Gulbrandsen, L. M. (ed.). *Opvækst og psykisk udvikling. Grundbog i udviklings psykologiske teorier og perspektiver*. Akademisk Forlag, pp. 50-72
- Gulbrandsen, L. M. (2009). Kulturpsykologiske tilgange til børns udvikling. In: Gulbrandsen, L. M. (Ed.). *Opvækst og psykisk udvikling. Grundbog i udviklingspsykologiske teorier og perspektiver*. (pp. 257-282). Akademisk Forlag
- Gulløv, E. (2018) Diskussionen om opdragelse - om ansvar, autoritet og balancer. *Forskning i pædagogers profession og uddannelse*. Vol 2. (2), 6-19
- Hansen, M. H. (2010) Demokrati som styreform og som ideologi. Museum Tusculanums Forlag. Heri kapitel 1 (pp. 15-39)
-



- 
- Hansen, J. O. (2011). Pårørendes identitet er afgørende for samspillet. *Balance*, nr. 1, 14-15
- Harder, S. & Simonsen, E. (2017). Udviklingspsykopatologi. In Simonsen, E. & Møhl, B. (Eds.), *Grundbog i Psykiatri* (2. ed., pp. 115-129). Hans Reitzels Forlag
- Hart, S. & Møhl, B. (2017). Udviklingspsykologi. In Simonsen, E. & Møhl, B. (Eds.), *Grundbog i Psykiatri* (2. ed., pp. 65-92). Hans Reitzels Forlag
- Hartmann, M. E. (2014) Evaluering af skolers brug af sorghandleplaner. *Kræftens Bekæmpelse, Patientstøtte & Lokal Indsats, Projekt Omsorg*. Heri Forord, kapitel 1 og 2 (7-15)
- Harré, R. (2012). Positioning Theory: Moral Dimensions of Social-Cultural Psychology. In: Valsiner, J. (Ed.), *The Oxford Handbook of Culture and Psychology* (pp. 191-206), New York: Oxford University Press
- Harré, R. & Fathali, M. (2003). Introduction: The Self and Others in Traditional Psychology and in Positioning Theory. In: Harré, R. & Moghaddam, F. (Eds., pp.), *The Self and Others*. Praeger Publishers, pp. 1-11
- Havill, N., Fleming, L. K. & Knafl, K. (2019). Well siblings of children with chronic illness: A synthesis research study. *Res Nurs Health*, 42, pp. 334-348
- Hjarvard, S. (2004). Politik som mediemontage. Om mediernes forandring af den politiske kommunikation. In: Andersen, J. G., Christiansen, P. M., Jørgensen, T. B., Tøgeby, L. & Vallgård, S. (Eds.). *Den demokratiske udfordring*. (pp. 30-51) Hans Reitzels Forlag
- Hjerteforeningen (2018 - tilgået d. 28.05.2021). Søg støtte til. <https://hjerteforeningen.dk/forskning/soeg-stoette-til/>
- Holmgren, A. (2010). Alle kan tale om traumer. In: Holmgren, A. (ed.) *Fra terapi til pædagogik - en brugsbog i narrativ praksis* (pp. 169-198). Hans reitzels Forlag
- Hooper, L.M. (2018) Parentification In: Levesque, R. J. R. (2018) *Encyclopedia of Adolescence*. Springer International Publishing (p. 2696-2705)
- Hundeide, K. (2004). *Børns livsverden og sociokulturelle rammer*. Akademisk Forlag, heri kapitel 1 (pp. 17-34) og 6 (85-110)
- Høgsted, R. (2018). *Grundbog i belastningspsykologi - Forebyggelse af primær og sekundær traumatisering ved psykisk krævende arbejde*. Forlaget Ictus. Heri kapitel 3 (50-56)
- Højgaard, B. & Kjellberg, J. (2017) De megatrends der udfordrer fremtidens sundhedsvæsen. *KORA*. Det Nationale Institut for Kommuner og Regioners Analyse og Forskning, 1-62
- Højholt, C. (2011). Børn i vanskeligheder - en introduktion. In: Højholt, C. Børn i vanskeligheder. Samarbejde på tværs (pp. 13-27). Dansk Psykologisk Forlag
- Indenrigs- og Boligministeriet (2007). Kommunalreformen i 2007. *im.dk* <https://im.dk/arbejdsomraader/kommunal-og-regionaloekonomi/kommunale-opgaver-og-struktur/kommunalreformen-i-2007>, sidst set d. 27/5-21
- Inglis, D. & Thorpe, C. (2012). *An Invitation to Social Theory*. Polity, heri kap.: 8 (pp. 165-188)
- Jaaniste, T., Tan, S. C., Aouad, P. & Trethewie, S. (2020). Communication between parents and well-siblings in the context of living with a child with a life-threatening or life-limiting condition. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 56, 1521-1526
- Jacobsen, M. H. & Kristiansen, S. (2018). *Social afvigelse*. Samfundslitteratur. Heri
-

- 
- kapitel 6 (pp. 113-130)
- Jensen, C. (2011). *Det kronisk syge barn og livet i familien*. Dansk Psykologisk Forlag. Heri Forfatterens forord (p. 13-14) kap. 5 (p. 129-151), kap. 6 (p. 153-184)
- Jensen, G. S., Eckhardt, M., Skouenborg, P. B. & Larsen, K. L. (2020) Når hospitalet flytter hjem - En undersøgelse af patienters oplevelser af at være indlagt i eget hjem. *Klinisk Sygepleje*. Vol. 34, (2), p. 83-99
- Jepsen, L. Ø. (2015) *Outpatient management of acute leukemia patients - The experience of patients and their relatives*. Faculty of Health Science, University of Southern Denmark. Department of Hematology, Odense University Hospital. Heri kapitel 2 (p. 9)
- Jørgensen, P. S. (1999). Familieliv - i børnefamilien. In: Dencik, L. & Jørgensen, P. S. (Eds.). *Børn og familie i det postmoderne samfund*. (pp. 108-131). Hans Reitzels Forlag
- Jørgensen, A. H. (2020). De må mere på banen! Lærers afhængighed af forældrene i den fleksible skole. *Studier i læreruddannelser og -profession*. Årgang 5 (1), 73-91
- Jørgensen, C. R., Kjølbye, M. & Møhl, B. (2017) Psykoterapi In: Simonsen, E. & Møhl, B. (2017) *Grundbog i psykiatri*. (2nd ed., pp. 673-703). udgave. Hans Reitzels Forlag. Heri kapitel 32 (pp. 673-703)
- Kagitcibasi, C. (2014) Family and Child Well-Being. I: Ben-Arieh, A., Casas, F., Frønes, I. & Korbin, J. E. *Handbook of Child Well-Being: Theories, Methods and Policies in Global Perspective*. Springer., pp. 1229-1249
- Kaspersen, A. & Mortensen, G. (2004). Syge børns søskende overses. *Sygeplejersken* (8), 16-18
- Kerig, P. (2005). Conceptual and Methodological Issues. In: Kerig, P. (Ed.). *Implications of Parent-Child Boundary Dissolution for Development Psychopathology*. "Who is the Parent and Who is the Child?" (pp. 5-42). Routledge Taylor & Francis Group
- Knecht, C., Hellmers, C. & Metzger Jun, S. (2015). The Perspective of Siblings of Children With Chronic Illness. A Literature Review. *Journal of Pediatric Nursing*, 30, 102-116
- Knudsen, H. (2010). Har vi en aftale?: magt og ansvar i mødet mellem folkeskole og familie. Heri kap. 4 (pp. 61-110)
- Kobayashi, K. Hayakawa, A. & Hohashi, N. (2015). Interrelations Between Siblings and Parents in Families Living With Children With Cancer. *Journal of Family Nursing*, vol. 21 (1), 119-148
- Kousholt, D. (2011). Muligheder i familiearbejde set fra børns og forældres hverdagsliv. In: Højholt, C. Børn i vanskeligheder. Samarbejde på tværs (pp. 119-145). Dansk Psykologisk Forlag
- Krasnik, H. (2001). Søskenrelationer. In: Reumert, P. *Familiens psykologi - dens udvikling og dynamik*. (pp. 117-139) Nordisk Forlag A/S
- Kragh-Müller, G. (2017). The Key Characteristics of Danish/Nordic Child Care Culture. In: Ringsmose, C. & Kragh-Müller (Eds.). *Nordic Social Pedagogical Approach to Early Years*. (pp. 3-25) Springer
- Kræftens Bekæmpelse (2019 - tilgået d. 28.05.2021). Kræftens Bekæmpelse uddeler 80,8 mio. kr. til kræftforskning. *cancer.dk*  
<https://www.cancer.dk/nyheder/kræftens-bekæmpelse-uddeler-806-mio-kr-til->
-



- 
- [kraeftforskning/](#)  
Kræftens Bekæmpelse (2020a - tilgået d. 28.05.2021). Kræftlinjen - ring eller skriv til en rådgiver. cancer.dk  
<https://www.cancer.dk/hjaelp-viden/raadgivning/kraeftlinjen/>
- Kræftens Bekæmpelse (2020b - tilgået d. 28.05.2021). Søskende til børn med kræft  
<https://www.cancer.dk/hjaelp-viden/boern-og-unge/hvis-dit-barn-har-kraeft/soeskende/>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Interview. Det kvalitative forskningsinterview som håndværk*. Hans Reitzels Forlag. Heri kapitel 3, 4 15, ordliste (pp. 75-103, 105-126, 313-337, 405-411)
- Kvælle, Ø. (2013). *Børn i risiko*. Pietsch, P. (Transl.), Samfundslitteratur. Heri kapitel 5 (pp. 215-234)
- Langager, S. (2014) Children and youth in behavioural and emotional difficulties, skyrocketing diagnosis and inclusion/exclusion processes in school tendencies in Denmark. *Emotional and Behavioral Difficulties*. Vol. 19 (3) 284-295
- Langergaard, L. L. & Sørensen, A. (2015). Kritisk teori. In: Jacobsen, M. H., Lippert-Rasmussen, K. & Nedergaard, P. (Red.). *Videnskabsteori. I statskundskab, sociologi og forvaltning* (3rd ed., pp. 251-286). Hans Reitzels Forlag
- Lauritzen, C. (2018) Barn som pårørende anno 2018. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*. Vol. 15 (4) 368-373
- Larsen, M. R. (2011) Visitationsprocesser - som betingelse for at arbejde med børn i vanskeligheder In: Højholt, C. *Børn i vanskeligheder - Samarbejde på tværs* (p. 177-206) Dansk Psykologisk Forlag
- Leadbeater, B., Mitic, W. & Egilson, M. (2014). Monitoring the Health and Well-being of Developing Children in Changing Contexts: A Framework for Action. In: Ben-Arieh, A., Casas, F., Frønes, I. & Korbin, J. E. *Handbook of Child Well-Being. Theories, Methods and Policies in Global Perspective*. (pp. 1739-1762) Springer
- Lind, J., Westerling, A., Sparrman, A. & Dannesboe, K. I. (2016). Introduction: Doing Good Parenthood. In: Lind, J., Westerling, A., Dannesboe, K. I. (Eds., pp. 1-16). *Doing Good Parenthood*. Palgrave Macmillan
- Long, K. A., Lehmann, V., Gerhardt, C.A., Carpenter, A. L., Marsland A. L. & Alderfer, M. A. (2018). Psychosocial functioning and risk factors among siblings of children with cancer: An updated systematic review. *Psycho-Oncology*, 27, 1467-79
- Lund, G. E. (2018). Usynlige sociale eksklusionsprocesser i skolen. *Tidsskrift for professionsstudier*. Nr. 27., 118-123
- Lytje, M. & Bøge, P. (2018). Sorg handleplan 2.0. En praktisk manual til opdatering af skolens sorghandleplan. *Kræftens bekæmpelse*, 9-11 og 51-53
- Mandleco, B., Olsen, S. F., Dyches, T. & Marshall, E. (2003). The Relationship Between Family and Sibling Functioning in Families Raising a Child With a Disability. *Journal of Family Nursing*, vol. 9, (4), 365-396
- Matthiesen, N. (2018). Producing pathways: the production of change for socially marginalized families (in press)
- McGrath, P. (2008). 'Feeling Very Left Out': Parent's Insights on Siblings of Children Treated for Childhood Acute Lymphoblastic Leukaemia. *Austral-Asian Journal of Cancer*, vol. 7, (3), 137-143
- McKeever, P. (1983). Siblings of chronically ill children: A Literature Review with
-

- 
- Implications for Research and Practice. *American Journal Orthopsychiatry*. Vol. 53, (2), 209-218
- Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse (2015). Nationalt kvalitetsprogram for sundhedsområdet 2015-2018. *Sundhedsministeriet*, version 1.0  
<https://sum.dk/publikationer/2015/april/nationalt-kvalitetsprogram-for-sundhedsomraadet-2015-2018>, sidst set d. 27/5-21
- Morken, I. (2008). *Normalitet og afvigelse. Specialpædagogiske udfordringer - en introduktion*. Akademisk Forlag, heri kap. 4 (pp. 61-110)
- Mulroy, S., Robertson, L., Aiberti, K., Leonard, H & Bower, C. (2008). The impact of having a sibling with an intellectual disability: parental perspectives in two disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 52 (3)
- Murray, J. S. (1995). Social Support for Siblings of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. Vol 12, (2), 62-70
- Murray, J. (1998). The Lived Experience of Childhood Cancer: One Sibling's Perspective. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, Vol 21 (4), 217-227
- Murray, J. S. (2000). Understanding sibling adaptation to childhood cancer. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*. Taylor & Francis, 39-47
- Münster, S. (2017). *Kærlighed er ikke nok. Hvorfor forældre, der ruster deres børn til modstand, får gladere, stærkere og mere omsorgsfulde børn*. Politikens Forlag, heri kap. 1 og 2 (pp. 18-37)
- Møhl, B. & Simonsen, E. (2017). Med mennesket i centrum. In: Simonsen, E. & Møhl, B. (Eds.). *Grundbog i psykiatri*. (2nd ed., pp. 29-61). Hans Reitzels Forlag
- Nielsen, C. P., Hansen, A. T., Jensen, V. M. & Arendt, K. S. (2015). Folkeskolereform – beskrivelse af anden dataindsamling blandt elever. *Det nationale forskningscenter for velfærd*. Heri kap. 1 (p. 19-23)
- Nielsen, K. & Tanggaard, L. (2011). *Pædagogisk psykologi - en grundbog*. Samfundslitteratur, heri kapitel 4 (54-88)
- Nielsen, A. & Quvang, C. (2011). Man skal handle før mælken bli'r sur! *NVIE*. Heri kapitel 1 (p. 10-32)
- Nordahl, T., Sørli, M., Manger, T. & Tveit, A. (2008) *Adfærdsproblemer hos børn og unge - teoretiske og praktiske tilgange*. Dansk psykologisk forlag. Heri kapitel 3 (pp. 73-100)
- Oswell, D. (2013). *The Agency of Children. From Family to Global Human Rights*. Cambridge University Press, heri. kap 1 (pp. 3-8), kap. 3 (pp. 37-50)
- Pariseau, E. M., Chevalier, L., Muriel, A. & Long, K. A. (2020). Parental Awareness of Sibling Adjustment: Perspectives of Parents and Siblings of Children With Cancer. *Journal of Family Psychology*, vol. 34, (6), pp. 698-708
- Passlack, J. (2003). Hvilken viden har man om parentifikation i dag? *Nordisk Psykologi*, vol. 55 (2), 137-154
- Patterson, C. J. (2008). *Child Development*. McGraw-Hill, heri kap. 1 (pp. 2-46)
- Polack, L. (2020). Børnelæger: Psykologer er en grundpille i behandlingen af syge børn og unge. *Magasinet P*, (7), 10-11
- Petersen, K. E. (2020). Pædagogers arbejde med tidlige indsatser, opsporing og underretning i dagtilbud. In: Villumsen, A. M. & Petersen, K. E. (Eds.). *Opsporing og underretning i dagtilbud*. (pp. 19-30). Hans Reitzels Forlag
- Petersen, V. (2011). Narrativt og samskabende skole-hjemssamarbejde. In: Hermansen,
-

- 
- M. (ed.). *Lærerens psykologibog. Læringsledelse, didaktik og samarbejde*. (oplag, pp. 319-336). Akademisk Forlag
- Plovsing, J. (2007). *Velfærdsstat og socialpolitik*. Handelshøjskolens Forlag. Heri. kap. 1, side 7-26
- Pøttner, F. J. (2021 - tilgået d. 28.05.2021). Når alvorlig sygdom rammer ens barn. altompsykologi.dk  
<https://altompsykologi.dk/2020/10/naar-alvorlig-sygdom-rammer-ens-barn/>
- Rasmussen, J. H. (2013). *Politik - kultur, konflikt og konsensus*. Forlaget Columbus. Kap. 6
- Rebild Kommune (tilgået d. 28.05.2021). Anonym familierådgivning. Rebild.dk  
<https://rebild.dk/borger/familie-og-boern/anonym-familieraadgivning>
- Rosa, E. M. & Tudge, J. (2013). Urie Bronfenbrenner's Theory of Human Development: Its Evolution from Ecology to Bioecology. *Journal of Family Theory and Review*, Vol. 5 (4), pp. 243-258
- Rønn, C. (2011). Psykologiens videnskabsteori. I.: Hermansen, M. (Ed.). *Lærerens psykologibog*. (pp. 355-374). Akademisk Forlag
- Savement, B. (2010). Family Nursing Research for Practice: The Swedish Perspective. *Journal of Family Nursing*. Vol 16 (1), 26-44
- Scales, P. C. (2014). Developmental Assets and the Promotion of Well-Being in Middle Childhood. In: Ben-Arieh, A., Casas, F., Frønes, I. & Korbin, J. E. (Eds.) *Handbook of Child Well-Being. Theories, Methods and Policies in Global Perspective*. (pp. 1649-1678). Springer
- Settersen, R. A., McClelland, M. M. & Miao, A. (2014). Child Well-Being and the Life Course. In: Ben-Arieh, A., Casas, F., Frønes, I. & Korbin, J. E. *Handbook of Child Well-Being. Theories, Methods and Policies in Global Perspective*. Springer [pp. 1679-1711]
- Sharpe, D. & Rossiter, L. (2002). Siblings of children with a chronic illness: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 27, (8), 699-710
- Shute, R. H. & Slee, P. T. (2015). *Child development: Theories and critical perspectives* (2. udg). Routledge, Taylor & Francis Group, heri kap. 10 (p. 176-191)
- Skovborg, D. & Jessen, K. R. (2011). *Tidlig indsats ved omsorgssvigt*. Frydenlund. Heri kap: 2 (pp. 48-64)
- Simonsen, E. & Jørgensen, M. B. (2017). Appendiks 1. Psykopatologiske grundbegreber. In: Simonsen, E. & Møhl, B. (red.): *Grundbog i Psykiatri* (2nd ed., pp. 1005-1017). Hans Reitzels Forlag
- Simony, S. B., Lund, L. W. Erdmann, F., Andersen, K. K., Winther, J. F., Schüz, J., Johansen, C., Schmiegelow, K. & Dalton, S. O. (2016). Effect of socioeconomic position on survival after childhood cancer in Denmark. *Acta Oncologica*, vol. 55, (6), 742-750
- Socialstyrelsen (2017 - tilgået d. 28.05.2021) Barnets Reform. socialstyrelsen.dk  
<https://socialstyrelsen.dk/tvaergaende-omrader/sagsbehandling-born-og-unge/om-sagsbehandling-born-og-unge/barnets-reform>
- Sommer, D. (1996). *Barndomspsykologi. Udvikling i en forandret verden*. Hans Reitzels Forlag A/S. Heri kapitel 1 og 2 (p. 20-62)
- Sonne-Ragans, V. (2012). *Anvendt videnskabsteori - reflekteret teoribrug i videnskabelige opgaver*. Samfundslitteratur. Heri introduktion (11-31), kapitel 1
-

---

(33-45)

- Sroufe, L. A. (1997). *Psychopathology as an outcome of development*. Development and psychopathology (pp. 251-268)
- Staunæs, D. (2004). Køn, etnicitet og skoleliv. Samfundslitteratur, heri kapitel: 3
- Sroufe, L. A., & Fleeson, J. (1988). The coherence of family relationships. In R. A. Hinde, & J. Stevenson-Hinde (Eds.), *Relationships within families: Mutual influences*. Oxford: Oxford University Press. (pp. 27-47).
- Sundhed.dk (2016). Neuralrørsdefekter. sundhed.dk  
<https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/paediatri/tilstande-og-sygdomme/medfoedte-tilstande/neuralroersdefekter/>
- Sundhed.dk (2020 - tilgaaet d. 28.05.2021). Henvisning til psykologhjælp. sundhed.dk  
<https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/information-til-praksis/midtjylland/almen-praksis/patientforloeb/visitation/henvisning-til-psykolog/>
- Sunbye, M. & Baker, A. (2017). Enhancing Coping and Resilience Among Families of individuals with Sickle Cell Disease. In: Welch, Ginger L.; Harrist, Amanda W. (Eds.). *Family Resilience and Chronic Illness*. (pp. 39-62). Springer
- Søe, K. (2019). Alvorlig sygdom og ulykker hos børn har negative konsekvenser for forældrenes indkomst, arbejdsmarkedstilknytning og parforhold. *Forsikring & Pension*, pp. 3-20 <https://www.tv2ostjylland.dk/region-midtjylland/brostroem-om-boernekraeft-behandling-derfor-er-centralisering-taget-af-bordet>
- Sørensen, A. D. (2018). Sårbarhedens overvindelse og styrkens fascination - Den psykologiske og psykoterapeutiske resiliensforståelses idéhistorie. *Slagmark – Tidsskrift for idéhistorie*, (73), 45-63
- Sørensen, M. & Christiansen, A. (2006). *Ulrich Beck - risikosamfundet og det andet moderne*. Aarhus Universitetsforlag. Heri kapitel 1 (p. 19-44)
- Toland, J. & Carrigan, D. (2011). Educational psychology and resilience: New concept, new opportunities. *School Psychology International*, vol. 32 (1), 95-106
- Tudge, J. R. H., Mokrova, I., Hatfield, B. E. & Karnik, R. B. (2009). Uses and Misuses of Bronfenbrenner's Bioecological Theory of Human Development. *Journal of Family Theory & Review* 1, 198-210
- Ulvik, O. S. (2012). Foster parenting as cultural practices. Foster Parents' Developmental Goals and Strategies for Their Foster Children. In: Hedegaard, M., Aronsson, K., Højholt, C. & Ulvik, O. S. *Children, Childhood, and Everyday Life. Children's Perspectives*. (pp. 109-125) Information Age Publishing, INC.
- Vabø, M. (2012). Norwegian home care in transition - heading for accountability, off-loading responsibilities. *Blackwell Publishing Ltd*. Vol. 20 (3), 283-291
- Van Schoors, M., Mol, J. D., Laeremans, N., Verhofstadt, L. L., Goubert, L. & Van Parys, H. (2019). Siblings' Experiences of Everyday Life In a Family Where One Child Is Diagnosed With Blood Cancer: a Qualitative Study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, vol. 36 (2), 131-142
- Vangkilde, M. H. & Hamre, B. F. (2020). Underretnings som magtpraksis i relationen mellem stat, familie og barn. *Kognition & Pædagogik*, 30 (115), 20-28
- Vedtofte, M. (2020 - tilgaaet d. 28.05.2021). Bevar kræftbehandlingen af børn, uændret på de nuværende fire lokationer i Danmark. Folketinget. borgerforslag.dk  
<https://www.borgerforslag.dk/se-og-stoet-forslag/?Id=FT-06102>
- Velliv Foreningen (2020 - tilgaaet d. 28.05.2021). SMIL-mobilen. vellivforeningen.dk

- 
- <https://www.vellivforeningen.dk/for-ansoegere/projekter/smil-mobilen/>
- Veirum, T. M. (2021 - tilgaaet d. 28.05.2021). Brostrøm om børnekræft-behandling: Der for er centralisering taget af bordet. tv2ostjylland.dk  
<https://www.tv2ostjylland.dk/region-midtjylland/brostroem-om-boernekraeft-behandling-derfor-er-centralisering-taget-af-bordet>
- Vermaes, I. P. R., van Susante, A. M. J. & Bakel, H. J. A. (2012) Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 37 (2), 166-184
- Væver, M. S & Harder, S. (2008) Udviklingspsykopatologi – et tværdisciplinært og integrerende udviklingspsykologisk perspektiv i studierne af psykopatologi. In: Harder, S., Jacobsen, B., Køppe, S., Lunn, S., Mathiesen, B.B. & Væver, M. S. (Eds.), *Sårbarhed– diatese-stressmodellen til diskussion* (pp. 68-92). Hans Reitzels Forlag.
- Walker, J. P. & Lee, R. E. (1998). Uncovering strenghts of children of alcoholic parents. *Contemporary Family Therapy*, vol. 20 (4)., 521-533
- Walsh, S., Shulman, S., Bar-on, Z. & Tsur, A. (2006). The Role of Parentification and Family Climate in Adaption Among Immigrant Adolescents in Israel. *Journal of research on adolescence*, vol. 16 (2), 321-350
- Webster, M. (2018). Sibling's caring roles in families with a child with epilepsy. *Sociology of Health & Illness*, vol. 40, (1), 204-217
- Wilkins, K. L. & Woodgate, R. L. (2005). A Review of Qualitative Research on the Childhood Cancer Experience From the Perspective of Siblings: A Need to Give Them a voice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. Vol. 22 (6), 305-319
- Woodgate, R. L., & Degner, L. F. (2003). A substantive theory of Keeping the Spirit Alive: The Spirit Within children with cancer and their families. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, vol. 20 (3), 103-119
- Woodgate, R. L., Edwards, M., Ripat, J. D., Rempel, G. & Johnson, S. F. (2016). Siblings of children with complex care needs: their perspectives and experiences of participating in everyday life. *Child: care, health and development*, vol. 42 (4), 504-512
- Ytting, L. & Thing, L. F. (2013). Faderskap og familieliv under hospitalisering af hjerte syge børn. *Nordic Journal for Masculinity Studies*, vol. 8., (1), pp. 77-92
- Zeanah, C. H., & Klitzke, M. (1991). Role-reversal and the self-effacing solution: Observations from infant-parent psychotherapy. *Psychiatry: Interpersonal and Biological Processes*, 54, 346-357.

Alle love og konventioner kan findes på [www.retsinformation.dk](http://www.retsinformation.dk) (tilgaaet 28.05.2019)

**Følgende omtales:**

Grundloven (§3)

Sundhedsloven (§1)

Bekendtgørelse om hjemmesygepleje (§1-7)

Service-loven (§154)

Bekendtgørelse af FN-konventionen af 20. november 1989 om Barnets Rettigheder (kapitel 1)

Bekendtgørelse om tilskud til pasning af børn med handicap eller langvarig sygdom (§1)