

Trivsel og hverdagsliv blandt børn og unge med syge søskende



En rapport af

 Kræftens
Bekæmpelse

&

SDU 

STATENS INSTITUT FOR
FOLKESUNDHED

Trivsel og hverdagsliv blandt børn og unge med syge søskende

Susan Ishøy Michelsen, Statens Institut for Folkesundhed, SDU
Katrine Rich Madsen, Statens Institut for Folkesundhed, SDU
Line Thoft Carlsen, OmSorg, Kræftens Bekæmpelse

Internt review: Trine Pagh Pedersen og Mogens Trab Damsgaard, SDU
Opsætning: Katrine Holst, KB Design
Billedemateriale: OmSorg, Kræftens Bekæmpelse & Adobe Stock

Copyright © 2025

Statens Institut for Folkesundhed, SDU og Kræftens Bekæmpelse

Uddrag, herunder figurer og tabeller, er tilladt mod tydelig kildegengivelse.

Elektronisk udgave: ISBN 978-87-7899-697-8

Statens Institut for Folkesundhed

Stu­di­es­træ­de 6
1455 Kø­ben­havn K
www.sdu.dk/sif

Kræftens Bekæmpelse

Strandboulevarden 49
2100 Kø­ben­havn Ø
www.cancer.dk

Rapporten kan downloades fra www.sdu/sif og www.cancer.dk





Forord

Op mod en femtedel af børn og unge i Danmark lever med alvorlig eller kronisk sygdom, der i større eller mindre omfang påvirker deres funktion. De fleste af disse børn og unge har søskende. At have en syg søskende kan have betydning for ens trivsel og livskvalitet. Der er i skoleregi, sundhedsvæsenet og i forskningen et begrænset fokus på disse børn og unge med syge søskende.

Denne rapport er udarbejdet i et samarbejde mellem Kræftens Bekæmpelse og Statens Institut for Folkesundhed, SDU. Du kan her læse om nogle af de områder, hvor børn og unge med en søskende, der har en alvorlig sygdom, kronisk sygdom eller et handicap, er særligt udsatte i deres hverdagsliv og trivsel.

I rapporten anvender vi data fra en skolebaseret spørgeskemaundersøgelse fra projektet Trivsel på Trods (Statens Institut for Folkesundhed, SDU 2016), hvor svar fra 5.784 børn og unge med og uden en syg søskende indgår.

Resultaterne fra den skolebaserede spørgeskemaundersøgelse suppleres med erfaringer, oplevelser og indsigter fra en lang række interviews med søskende og forældre til børn med kræft samt skolelærere, som er i kontakt med søskende til børn med kræft (Kræftens Bekæmpelse 2016-2023). Denne kombination af kvalitative og kvantitative data er med til at give et nuanceret billede af, hvordan det kan påvirke børn at have en syg søskende.

Rapporten er tænkt som et opslagsværk for fagprofessionelle, der møder børn og unge med syge søskende i undervisningsregi, i grundskolen, på efterskoler eller på ungdomsuddannelser (fx lærere, pædagoger, sundhedsplejersker, PPR-psykologer og studievejledere). Rapporten kan med fordel også anvendes af socialrådgivere i kommunalt regi og sundhedsprofessionelle i hospitalsregi, der møder søskende og familier til børn og unge med sygdom eller handicap.

Det er vores håb, at rapporten kan give viden om, hvordan det påvirker børn og unge at have syge søskende, og inspiration til, hvordan du som fagprofessionel kan målrette og adressere din støtte til børn og unge med syge søskende.

Den skolebaserede spørgeskemaundersøgelse er finansieret af Egmont Fonden, mens den kvalitative interviewundersøgelse og denne rapport er finansieret af Kræftens Bekæmpelse.

Tak til forældre, lærere og ikke mindst til de mange børn og unge, der har bidraget med deres erfaringer til denne rapport.

Per Bøge,

Børne- og ungechef,
Kræftens Bekæmpelse.

Morten Hulvej Rod,

Direktør, Statens Institut
for Folkesundhed, Syddansk
Universitet.

INDHOLDS- FORTEGNELSE

1 Sammenfatning	5	6 Trivsel i skolen	34
1.1 Baggrund og formål	6	6.1 Skoletrivsel	36
1.2 Mental sundhed og psykisk sygdom	6	6.2 Skolepres, koncentration og lektier	41
1.3 Trivsel i skolen	6	6.3 Forholdet til lærere	45
1.4 Trivsel i fritiden	7	6.4 Skolefravær	48
1.5 Trivsel i familien	7		
1.6 Metode	7	7 Trivsel i fritiden	51
2 Læsevejledning	9	7.1 Fritidsaktiviteter	53
2.1 Spørgeskemaundersøgelse	10	7.2 Forhold til venner	57
2.2 Kvalitativ undersøgelse	12	7.3 Samvær med venner	64
3 Baggrund	13	8 Trivsel i familien	70
3.1 Børn og unge med syge søskende	14	8.1 Trivsel og aktiviteter i familien	72
3.2 Behov for indsats i skole og sundhedsvæsen	15	8.2 Forhold til forældre	80
4 Formål	16	9 Datamateriale og metode	85
5 Mental sundhed og psykisk sygdom	17	9.1 Spørgeskemaundersøgelse	86
5.1 Mental sundhed	19	9.2 Kvalitativ undersøgelse	91
5.2 Psykisk sygdom	32	9.3 Etik og datasikkerhed	91
		10 Litteraturliste	96

Kapitel 1

Sammenfatning



1.1 Baggrund og formål

Mange børn og unge i Danmark lever med en søskende, der har sygdom eller funktionsnedsættelse. Dette kan have negativ betydning for børn og unge med syge søskendes mentale sundhed og mulighed for et børne- og ungdomsliv på lige fod med andre børn og unge. Der er kun begrænset viden om disse børn og unges trivsel og hverdagsliv.

Formålet med denne rapport er at belyse, hvordan trivsel og hverdagsliv ser ud blandt børn og unge, der har en syg søskende. Vi har undersøgt mental sundhed samt trivsel i skole, fritid og familie blandt børn og unge med og uden syge søskende.

1.2 Mental sundhed og psykisk sygdom

De fleste børn og unge både med og uden syge søskende har god mental sundhed, for eksempel høj livstilfredshed, men en større andel af børn og unge med syge søskende, og i særdeleshed dem, hvor de syge søskende har nedsat funktion, oplever lavt emotionelt velbefindende og psykiske symptomer som for eksempel ofte at være ked af det eller irriteret sammenlignet med børn og unge uden syge søskende. En større andel af børn og unge med syge søskende oplever tillige stress og rapporterer psykisk sygdom som for eksempel angst og depression sammenlignet med unge, der ikke har syge søskende.

Interviews med børn og unge, der er søskende til børn med kræft, giver indsigt i et liv med flere bekymringer og udfordringer, der kan påvirke trivsel, og for nogen giver det blandt andet negative tanker, følelse af ensomhed og udvikling af psykisk sygdom.

1.3 Trivsel i skolen

De fleste børn og unge, både med og uden syge søskende, har det godt i skolen, men en større andel af børn og unge med syge søskende, og særligt dem med syge søskende med nedsat funktion, føler sig presset af skolearbejde, har meget fravær og ville ønske, at lærerne spurgte mere til, hvordan de har det, sammenlignet med børn uden syge søskende. Unge på ungdomsuddannelser med syge søskende ser ud til at være særligt udsat for at have trivselsproblemer i forbindelse med skolen. Mange elever synes, at det ville være en god ide at tale generelt i en skoletime om det have en syg søskende eller forælder.

De kvalitative data viser, at også de yngste børn med syge søskende er påvirket i deres skolegang. De konsekvenser, som søskendes sygdom kan have, påvirker således skolegangen for børn og unge med søskende med kræft, uanset alder. Skolegangen kan være påvirket både i forhold til fællesskabet i klassen, koncentration og overskud til deltagelse i skolearbejdet, både i skoletiden og lektierne efter skoletid. Børn og unge med søskende med kræft fortæller desuden, at de ikke aktivt vælger fravær eller at lave færre lektier, men at de og deres familie kan have svært ved at have fuldt fokus på skolen, fordi rigtig meget af familien og dennes overskud bliver brugt på at bakke op om den syge bror eller søster. Ligeledes viser de kvalitative data, at skolen i mange tilfælde laver særaftaler om mere fravær eller færre lektier.

1.4 Trivsel i fritiden

De fleste børn og unge både med og uden syge søskende har det godt i fritiden og taler med venner, når de er kede af det. En større andel af børn og unge med syge søskende føler sig dog mere modne end jævnaldrende, og en større andel ville ønske, at deres venner spurgte mere til, hvordan de har det, sammenlignet med børn og unge, der ikke har syge søskende. Særligt er der blandt børn og unge, der har syge søskende med nedsat funktion, en større andel, der føler sig anderledes, sammenlignet med børn og unge uden syge søskende.

De kvalitative analyser viser, at børn og unge med kræftramte søskende tænker meget på deres syge søskende og hele familiens situation. Vennerne og skolen er arenaer, der hjælper ved at have fokus på og tilbyde støtte til børn og unge med kræftramte søskende, men også arenaer, hvor det er tydeligt, hvordan børn og unge med kræftramte søskendes på nogle områder oplever, at deres liv er anderledes. De føler sig i nogle tilfælde mere modne eller oplever, at de ikke i samme grad som deres klassekammerater frit kan vælge med hvem og hvor, de er i deres fritid. Disse forskelle ses i alle aldersgrupper.

1.5 Trivsel i familien

De fleste børn og unge både med og uden syge søskende har det godt derhjemme og taler med deres forældre, når der er noget de er kede af, men en større andel af børn og unge med syge søskende oplever udfordringer i hjemmet, sammenlignet med børn og unge uden syge søskende. Det gælder særligt børn og unge med syge søskende med nedsat funktion, hvor en mindre andel trives hjemme, har fællesaktiviteter i familien og en større andel føler sig oversete og undlader at fortælle deres forældre om noget de er kede af, for ikke at bekymre dem, sammenlignet med børn og unge, der ikke har syge søskende.

Interviews med børn og unge med kræftramte søskende viser, at de er glade og trygge ved deres forældre. Samtidig er de bevidste om, at deres forældre på grund af den syge søskendes behov har mere fokus på det syge barn, og de kan derfor føle sig overset af deres forældre, samtidig med, at de har fuld forståelse for, hvorfor forældrene ikke har samme overskud til dem. Mange børn og unge med kræftramte søskende fortæller, at de prioriterer at være mere sammen med deres søskende eller familien, over at være sammen med venner. Det er et aktivt valg, som er truffet på baggrund af den syge søskendes situation, og for at vise omsorg og være tæt på. Børn og unge med kræftramte søskende fortæller, at de er tætte med deres forældre, men at de også er meget bevidste om ikke at belaste deres forældre yderligere, hvorfor de ikke altid beder om hjælp, eller nogle gange tilbageholder deres behov.

1.6 Metode

I rapporten formidler vi erfaringer med trivsel og hverdagsliv omhandlende børn og unge, som har en syg søskende. Rapporten er udarbejdet i et samarbejde mellem Statens Institut for Folkesundhed, SDU, og Kræftens Bekæmpelse og bygger på resultaterne fra to større undersøgelser:

Den første undersøgelse, Trivsel på Trods, er en spørgeskemaundersøgelse, hvorfra vi anvender besvarelser fra 5.784 børn og unge, heraf 613, der har syge søskende, og 5.171 børn, der ikke har syge søskende. Børnene og de unge er i alderen 9 til 17 år, og spørgeskemaerne er besvaret i 2016 i en skoletime i grundskolen eller på en ungdomsuddannelse. Besvarelserne anvendes til at beskrive eventuelle forskelle i mental sundhed samt trivsel i skole, fritid og familie blandt børn og unge med en syg søskende og børn og unge, der ikke har en syg søskende, på hvilke områder, der er en forskel, samt hvilken betydning det har for barnet eller den unge, hvis den syge bror eller søster også har en funktionsnedsættelse. I spørgeskemaundersøgelsen indgår flest unge fra ungdomsuddannelser, og disse resultater kan derfor med større sikkerhed generaliseres til alle unge på ungdomsuddannelser i Danmark, end det er tilfældet med resultaterne om børn i grundskolen og unge på efterskoler, hvor færre unge har deltaget. Børn og unge, der modtager specialundervisning eller ikke går i skole eller ikke går på en ungdomsuddannelse, indgår ikke i undersøgelsen.

Den anden undersøgelse, Sociale Konsekvenser af Børnekræft, er et ph.d.-studie og efterfølgende postdocprojekt hvorfra der er gennemført kvalitative interviews med 110 børn og unge, der har søskende med kræft, samt 58 forældre til disse børn og unge for at undersøge, hvordan de oplevede sociale konsekvenser af børnekræft, hvordan børn og unge håndterer deres søskendes sygdom og derudover betydningen af for eksempel skolens opbakning. Børnene og de unge er i alderen 9 til 17 år og har alle søskende med forskellige former for kræft. Derudover inddrages der interviews med 39 lærere, pædagoger, skole- og afdelingsledere. Vi har kun kvalitative data fra børn og unge med søskende med kræft og ikke fra børn og unge med søskende med andre fysiske eller psykiske sygdomme. De anførte eksempler og forklaringer på de kvantitative data er således kun mulige forklaringer på, hvad der kan ligge til grund for forskellene mellem børn og unge med og uden syge søskende, og hvordan disse forskelle kan komme til udtryk for børn og unge med syge søskende. Men vi mener alligevel, at de erfaringer, disse børn og unge, forældre og lærere har, i mange tilfælde også vil gælde for andre typer af sygdom i familien, da det ikke nødvendigvis er selve sygdommen, der er central for oplevelsen, men mere de afledte konsekvenser og erfaringer.

Samlet giver denne viden en indsigt i hverdagslivet som søskende til et barn med en alvorlig eller kronisk sygdom eller et handicap, samt hvordan den syge søskendes sygdom kan påvirke søskendes trivsel i positiv eller negativ retning, både i hjemmet, skolen og fritidslivet.



Kapitel 2

Læsevejledning

Resultater om børn og unge med og uden syge søskende stammer fra undersøgelsen Trivsel på Trods, hvor 5.784 børn og unge i 2016 i en skoletime besvarede et spørgeskema om deres trivsel og hverdagsliv. Børnene og de unge var i alderen 9 til 17 år. I alt 613 af dem svarede ja til at have en søskende med alvorlig sygdom, kronisk sygdom eller handicap, mens 5.171 således er børn og unge uden syge søskende.

Resultater om børn og unge med søskende med kræft stammer fra undersøgelsen Sociale konsekvenser af børnekræft baseret på interview med 110 børn og unge med kræft, 58 forældre til børn med kræft, samt personale på skoler med kontakt til søskende til børn med kræft (i alt 39 personer). Undersøgelsen omhandler 9-17-årige søskende til børn og unge med forskellige former for kræft. Læs mere om Trivsel på Trods og Sociale Konsekvenser af Børnekræft i kapitel 9 om datamateriale og metode.

2.1 Spørgeskemaundersøgelse

I rapporten bruges betegnelsen 'børn og unge med syge søskende'. Denne betegnelse dækker over børn og unge, der i et spørgeskema har rapporteret, at de har en eller flere søskende, der har 'alvorlig sygdom, kronisk sygdom eller handicap'. Når der er tale om resultaterne fra de kvalitative interview om søskende til børn med kræft er dette angivet specifikt i teksten.

I rapporten anvendes følgende betegnelser for andele af børn og unge: Langt de fleste >90%, de fleste eller størstedelen 60-90%, mange 40-59%, en del eller nogle 20-39% og en mindre del <20%. For at læse og forstå resultaterne af undersøgelsen korrekt, er der en række forhold, som det er vigtigt at være opmærksom på.

Figurer

I hvert kapitel illustreres forekomsten af forskellige aspekter af børn og unges liv (for eksempel ensomhed eller skolefravær) blandt børn og unge med og uden syge søskende i figurform. For hvert målt aspekt beskrives indledningsvis, hvordan børn og unge er blevet spurgt hertil i spørgeskemaet. Inden for hvert aspekt præsenteres to figurer. Den første figur viser forekomsten af et aspekt (for eksempel stress) opdelt på den syge søskendes funktionsniveau, og disse figurer kaldes a-figurer (se figureksempel 2.1a). Den næste figur opdeler forekomsten af det samme

aspekt på typen af skole (grundskole, efterskole eller ungdomsuddannelse). I rapporten er gruppen af drenge og piger på ungdomsuddannelser tilstrækkelig stor til, at det har været muligt at opdele elever på ungdomsuddannelser yderligere i drenge og piger (se figureksempel 2.1b). Dette er ikke tilfældet i grundskole og efterskole, hvor grupperne ville blive for små.

Figureksempel 2.1a viser forekomsten af stress opdelt på søskendes sygdomsstatus og funktionsniveau, og angiver, at 54% af børn og unge med en syg søskende med nedsat funktion føler sig stresset. Dette gælder 37% af børn og

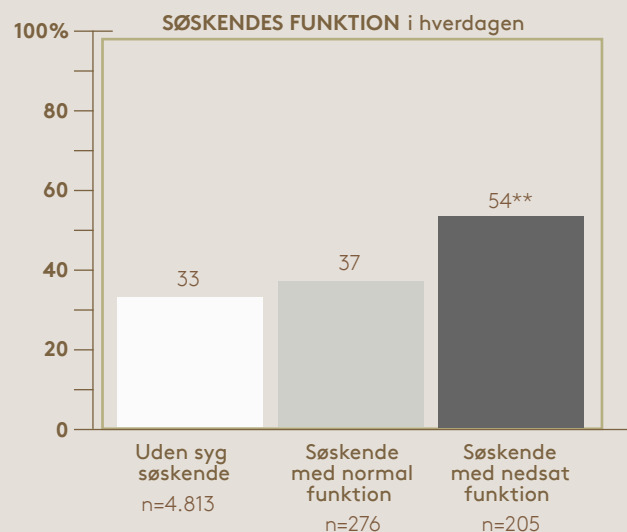
unge med en syg søskende med normal funktion og 33% af børn uden en syg søskende.

Figur 2.1b er et eksempel på, at aspektet er opdelt på type af skole og køn. Figuren viser blandt andet, at der blandt drenge på ungdomsuddannelser er 31% af dem med en syg søskende, der føler sig stresset, mens dette gælder 24% uden en syg søskende.

Figureksempel 2.1a

Andel børn og unge, der ofte føler sig stresset, opdelt på syge søskendes sygdomsstatus og funktionsniveau.

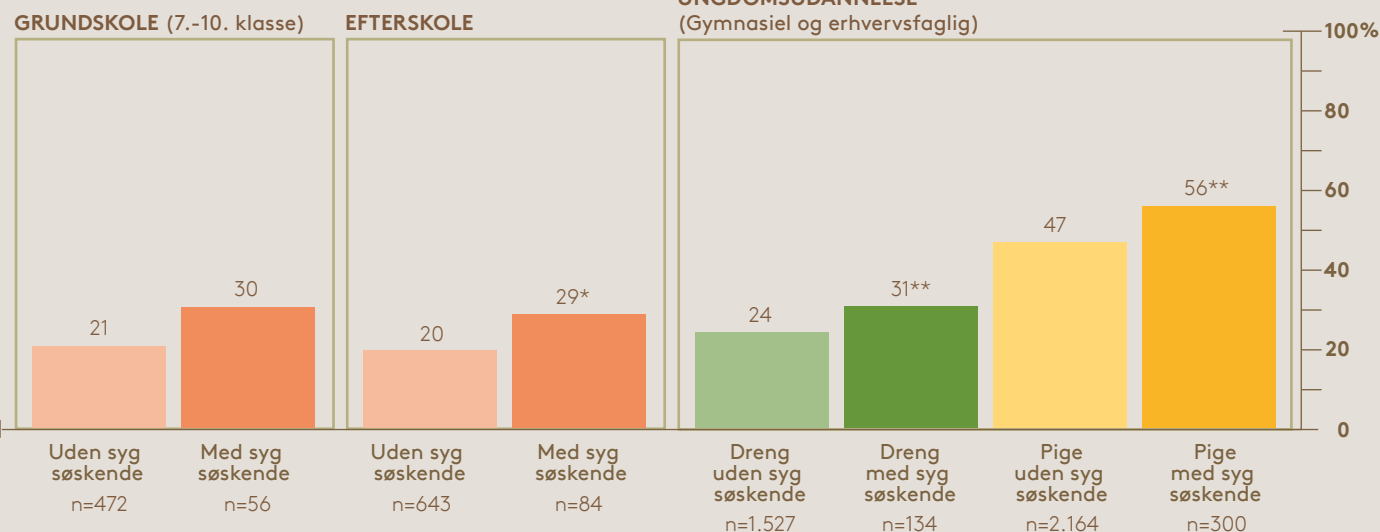
****Statistisk signifikant forskel mellem børn og unge med syge søskende med nedsat funktion og børn og unge uden syge søskende ($p < 0,05$). Kun elever i 7.-10. klasse (inkl. efterskole), samt elever på ungdomsuddannelse har besvaret dette spørgsmål.**



Figureksempel 2.1b

Andel børn og unge, der ofte føler sig stresset, opdelt på skoletype, søskendes sygdomsstatus og køn

***Statistisk signifikant forskel mellem unge med syge søskende og unge uden syge søskende ($p < 0,1$) **Statistisk signifikant forskel mellem unge med syge søskende og unge uden syge søskende ($p < 0,05$)**



Når man fortolker resultaterne fra a-figurer, der viser sammenhængen mellem et aspekt og den syge søskendes sygdomsstatus og funktionsniveau (figureksempel 2.1a), sker dette på tværs af alle tre skoletyper. 78% af deltagere i undersøgelsen er unge på en ungdomsuddannelse (se tabel 9.1.1 på side 89), hvilket er en langt større andel end deltagere fra grundskoler og efterskoler. Det betyder, at resultaterne om sammenhæng med den syge søskendes funktionsniveau i overvejende grad afspejler resultaterne for unge på ungdomsuddannelser.

I rapporten indgår primært resultater fra de spørgsmål, som alle børn og unge uanset alder og skoletype har besvaret. Ved afvigelser er det ved afrapportering af disse spørgsmål angivet over a-figurerne, hvilke grupper af børn og unge der har fået de pågældende spørgsmål.

Statistisk signifikans

De mange figurer viser en del forskelle mellem grupper af børn og unge, for eksempel mellem syge søskende med nedsat funktion og børn og unge uden syge søskende. For at vurdere om de forskelle, vi finder, er tilfældige forskelle eller reelle forskelle, har vi med en såkaldt chi2-test undersøgt, om forskellen kan siges at være statistisk signifikant eller ej. Vi betegner alle forskelle som statistisk signifikante, hvis de er signifikante på højst 10% niveau ($p < 0,1$). Populært sagt vil det sige, at man med 90% sikkerhed kan sige, at resultatet ikke er opstået tilfældigt. I figurerne er det angivet med stjerner, hvis der ses en statistisk signifikant forskel mellem for eksempel børn og unge med en syg søskende og nedsat funktion og børn og unge uden en syg søskende. Dette indikerer, at forskellen med stor sandsynlighed ikke er tilfældig, men skyldes en reel forskel i forekomsten mellem de to grupper, man sammenligner. Manglende stjerner på trods af en synlig forskel mellem grupper indikerer, at vi ikke med sikkerhed kan udtale os om, hvorvidt forskellen mellem grupperne

er tilfældig. En forskel er markeret med **, hvis den er signifikant på 5% niveau ($p < 0,05$) og her kan man populært sige, at forskellen med 95% sandsynlighed ikke er tilfældig, og med *, hvis den er signifikant på 10% niveau ($p < 0,1$).

Udfaldet af en signifikantest er afhængigt af størrelsen af populationen og de grupper, der sammenlignes. Sammenlignes små grupper af børn og unge, er sandsynligheden for, at testen bliver signifikant, mindre, end hvis populationen er stor. Det vil sige, at nogle af de resultater, der ikke er statistisk signifikant forskellige i denne rapport (særligt for grundskoler og efterskoler), måske ville blive det, hvis de var undersøgt blandt en større gruppe børn. Omvendt kan tilsyneladende store forskelle i forekomsten af de forskellige aspekter mellem børn i grundskolen eller mellem unge på efterskole være tilfældige og skyldes det lave antal elever. Figureksempel 2.1b viser, at i grundskolen føler 30% af børnene med en syg søskende sig stresset, mens dette gælder 21% af børnene uden en syg søskende. Forskellen er ikke statistisk signifikant, så det er muligt, at det blot er et tilfældigt resultat. Forskellen ligner dog de forskelle i andelen, der ofte er stresset, som vi finder blandt unge med og uden syge søskende på efterskoler og ungdomsuddannelser, hvorfor det formodes, at der også er en sammenhæng i grundskolen.

Hvis der er under 2% forskel, beskrives forskellen oftest som ikke væsentlig. Størrelsen af en forskel er kun angivet i teksten, hvis denne er statistisk signifikant.

Forskelle - ikke forklaringer

Det er vigtigt at være opmærksom på, at årsagen til en eventuel forskel mellem børn og unge med og uden syge søskende ikke kan udledes af figurerne. Hele eller dele af en eventuelt observeret forskel kan således skyldes andre forhold end det at have en syg søskende, som for eksem-

pel sociale eller helbredsmæssige forhold hos børnene og deres forældre. Det ville man i analyserne kunne have taget højde for ved at kontrollere disse for andre faktorer. Når vi præsenterer resultaterne på denne måde, hvor vi ikke tager højde for andre forhold, der påvirker enten sygdomsstatus eller det valgte aspekt, afspejler resultaterne i høj grad virkeligheden. Hvis vi for eksempel finder, at flere børn og unge med en syg søskende ligger dårligt på et givent aspekt (for eksempel føler sig stresset), afspejler dette, at der ude i samfundet er flere børn og unge med syge søskende, der har det svært (for eksempel føler sig stresset) – også selvom noget af forklaringen ligger i andre forhold i familien end det at have en syg søskende.

2.2 Kvalitativ undersøgelse

Spørgeskemaundersøgelsens resultater, der sammenligner børn med og uden syge søskende, perspektiveres og nuanceres med resultater og citater fra interviews og kvalitative spørgeskemabesvarelser med og fra børn og unge med kræftramte søskende, deres forældre og i enkelte tilfælde interviews med deres lærere. Dette giver en indsigt i, hvordan for eksempel ensomhed, stress og manglende hjælp til lektier kan komme til udtryk for det enkelte barn eller unge med en kræftramt søskende. Interviewene giver i nogle tilfælde også indsigter i mulige forklaringer på de forskelle, som er fundet i spørgeskemaundersøgelsen, for eksempel på, hvorfor børn og unge med kræftramte søskende føler sig mere stresset.

Kapitel 3

Baggrund





3.1 Børn og unge med syge søskende

Det er usikkert, hvor mange børn og unge i Danmark der i dag lever med en syg søskende. En registeropgørelse af hospitalskontakter for sygdom med høj dødelighed viser, at i løbet af barndommen har 2,6% en alvorligt fysisk syg søskende, mens 0,5% har en søskende med en psykiatrisk diagnose fra et hospital (1). Disse andele er formentlig en del lavere end de samlede andele af børn, der lever med en søskende med fysisk eller psykisk sygdom eller handicap, blandt andet fordi børn med kronisk sygdom uden overdødelig ikke er talt med. En anden registeropgørelse af både hospitalskontakter og kontakt til privatpraktiserende speciallæger viser, at 21% af 11-årige bor med en søskende med en kronisk fysisk sygdom eller funktionsnedsættelse, mens 12% bor med en søskende med en psykisk sygdom eller udviklingsforstyrrelse (2). Disse andele er formentlig i den høje ende, da også meget let kronisk sygdom og funktionsnedsættelse er talt med. I øvrigt vides det ikke, om børnene kender til deres søskendes diagnoser. Søskende kan have sygdomme som for eksempel kræft, depression eller gigtsygdom eller fysiske eller psykiske funktionsnedsættelser som for eksempel bevægehandicap, ADHD eller autisme. Børn og unge kan have søskende med sygdom eller funktionsnedsættelse, der har været der hele livet, eller søskende, der pludseligt rammes af alvorlig sygdom (3).

At bo med en syg søskende kan påvirke muligheden for at leve et børne- og ungdomsliv på lige fod med andre børn og unge (4-6). Sygdommen eller funktionsnedsættelsen

hos den syge søskende kan i perioder eller mere permanent medføre, at familiens daglige rutiner og roller i hjemmet er anderledes end i familier, der ikke har syge børn, og at forældrenes opmærksomhed og energi i højere grad rettes mod det syge barn (7-9). Familiernes kan i perioder opleve at blive adskilt, eller at forældrene har primært fokus på det syge barn. I nogle familier er én eller begge forældre for eksempel med det syge barn på hospitalet, mens søskende bliver passet, og kun den ene eller ingen forældre følger søskende til arrangementer på skolen, fritidsaktiviteter og andet (7, 10).

Børn og unge, der har en syg søskende, føler ofte et større ansvar for at få hverdagen til fungere i familien og påtager sig for eksempel praktiske opgaver i hjemmet og holder øje med den syge søskende (7, 11). Børn og unge med syge søskende kan savne tid og opmærksomhed fra deres forældre, og forældrene er ofte bevidste om dette og kan føle, at det er svært at opfylde de behov, som søskende til syge børn har (7, 11). Familiens andre børn kommer nogle gange ubevidst til at stå 'i skyggen' af det syge barn i familien, fordi forældrene bruger meget tid og mental energi på at støtte og varetage det syge barns behov (10).

Afhængigt af den syge søskendes sygdom og funktion kan der være perioder, hvor hverdagen i familien kun er påvirket i mindre grad, mens sygdommen i andre perioder fylder mere og sommetider kan være altdominerende. Ofte vil både praktiske og følelsesmæssige udfordringer gensidigt påvirke hinanden og hele familiens hverdagsliv og dermed også søskendes mentale sundhed og trivsel (5).

3.2 Behov for indsats i skole og sundhedsvæsen

I skoleregi og sundhedsvæsenet er der et begrænset fokus på børn og unge med syge søskende (3, 5). Forskning, praksiserfaring og familiernes egen viden og erfaringer peger på et udtalt behov for mere målrettet og vedvarende støtte til både forældre samt børn og unge med syge søskende, især i skoleregi. Børn og unge med syge søskende oplever ofte at skulle tilsidesætte egne behov i en familiedynamik præget af sygdom eller handicap, og derfor efterspørger både de og deres forældre en skolekon- tekst, hvor der både er rum for deres egne oplevelser, og hvor der gives hjælp til at forstå og håndtere den forandre- de hverdag – både i hjemmet og i skolen (12, 13). Børn og unge med terminalt syge søskende fremhæver vigtigheden af at modtage støtte fra skolen tidligt i syg- domsforløbet og efterspørger kontinuitet i denne støtte, også i tiden efter (10). Ligeledes oplever børn og unge

med søskende, der har udviklingsforstyrrelser, at de i mange tilfælde indtager en ambassadørrolle (8), hvor de både må forklare og forsvare deres søskendes adfærd over for omgivelserne. Denne rolle kan være både krævende og belastende, og der er et stort behov for, at skolen under- støtter disse børn i at håndtere rollen og samtidig hjælper dem med at bevare fokus på egne behov og trivsel (8, 10, 12, 13).

Både forældre og raske søskende udtrykker et behov for bedre information og støtte fra personalet på hospitalerne, der kan medvirke til at forstå og afhjælpe de konsekvens- er, som sygdom hos ét barn har for hele familien og i særdeleshed familiens øvrige børn. Det gælder både den følelsesmæssige belastning og de ændrede familiemønstre, der kan opstå som følge heraf (9, 14).

Vi har begrænset viden om, hvordan mental sundhed samt trivsel i skole, hjem og fritid adskiller sig for børn og unge med og uden syge søskende. En dansk undersøgelse

af børn og unge med syge forældre peger på, at foræl- drene funktionsniveau har stor betydning for børnene og de unges trivsel (15, 16). Vi ved ikke meget om, hvilken betydning en eventuel funktionsnedsættelse hos den syge søskende har for, hvordan børn og unge trives i skolen, hjemmet og fritiden. Vi ved ligeledes meget lidt om, hvil- ke beskyttende eller udløsende faktorer der kan være på spil for børn og unge med syge søskende og betydningen af støtte og opbakning fra for eksempel lærere, forældre og venner.

En styrket indsats både i skole og sundhedsvæsen er derfor afgørende for at imødekomme disse børns behov og sikre deres trivsel på lige fod med deres jævnaldrende. Denne rapport beskriver nogle af de områder, hvor børn og unge med søskende, der har alvorlig sygdom, kronisk sygdom eller handicap, er særligt udsatte for at have lav trivsel.



Kapitel 4

Formål

Formålet med denne rapport er at belyse, hvordan trivsel og hverdagsliv i Danmark ser ud blandt børn og unge der har en syg søskende. Vi har undersøgt mental sundhed samt trivsel i skole, fritid og familien blandt børn og unge med og uden syge søskende.

Spørgeskemaundersøgelsen Trivsels på Trods anvendes til at beskrive, om der er forskelle i andelen af børn og unge, der trives, når vi sammenligner børn og unge med en syg søskende med børn og unge, der ikke har en syg søskende. Vi har fokus på børn og unges mentale sundhed, deres trivsel i henholdsvis skole, hjem og fritid samt sammenhæng med den syge søskendes eventuelle funktionsnedsættelse.

Gennem eksempler fra den kvalitative interviewundersøgelse Sociale Konsekvenser af Børnekræft beskrives, hvordan livet kan være med en søskende med kræft. Der tilbydes her mulige forklaringer på eventuelle forskelle mellem børn og unge, der har og ikke har syge søskende.

Kapitel 5

Mental sundhed og psykisk sygdom



International og national forskning viser, at børn og unges mentale sundhed påvirkes af søskendes sygdom (5, 17, 18). Børn og unge, der har søskende med kronisk sygdom, har øget risiko for følelses-, adfærdsmæssige og sociale vanskeligheder og er ofte bekymrede for deres syge søskende (18-23). Hverdagen med en syg søskende kan være svær, og børn og unge med syge søskende kan føle sig stresset og med et stort ansvar for familien, mens de måske forsøger at skjule deres følelser og den belastning, som det er for dem, at der er sygdom i familien (13, 24, 25).

Dette kapitel illustrerer forskelle i mental sundhed og psykisk sygdom blandt børn og unge med og uden syge søskende i Danmark. Vi undersøger blandt andet børn og unges livstilfredshed, ensomhed, stress, selvskade og angst. Resultaterne udfoldes og nuanceres med resultater og citater fra interview med børn og unge, som har søskende med kræft, samt med enkelte citater fra forældre til disse børn. Disse citater giver en indsigt i og mulige forklaringsmuligheder på de forskelle, der optræder mellem børn og unge med og uden syge søskende.



5.1 Mental sundhed

Livstilfredshed

Livstilfredshed er målt ved, at børn og unge har angivet, hvor de for tiden befinder sig, på en skala fra 0 til 10, hvor 0 betyder 'Det værst mulige liv', og 10 betyder 'Det bedst mulige liv'. Høj livstilfredshed er defineret som en score på 9-10, middelhøj livstilfredshed med en score på 6-8 og lav livstilfredshed med en score på 0-5 (26). I denne rapport angiver vi andelen af børn og unge med høj eller middelhøj livstilfredshed.

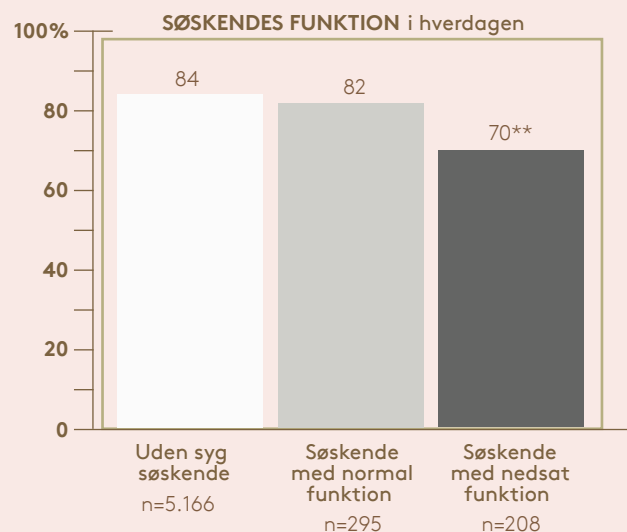
De fleste børn og unge har høj eller middelhøj livstilfredshed, men figur 5.1.1a-b viser, at det gælder en mindre andel af børn og unge med syge søskende end uden syge søskende (figur 5.1a-b). Særligt blandt de børn og unge, som har syge søskende med nedsat funktion, er forekomsten med høj eller middelhøj livstilfredshed lavere (70%) end blandt børn og unge uden en syg søskende (84%) (figur 5.1.1a). Der er ikke væsentlig forskel på forekomsten af høj eller middelhøj livstilfredshed, når man sammenligner børn og unge med syge søskende med normal funktion og børn og unge uden syge søskende.

I grundskoler og på efterskoler har en mindre andel af børn og unge med syge søskende høj eller middelhøj livstilfredshed sammenlignet med børn og unge uden syge søskende (figur 5.1.1b). Forskellene er dog ikke statistisk signifikante. Det er de til gengæld på ungdomsuddannelser. Her er andelen med høj eller middelhøj livstilfredshed 73% blandt piger med syge søskende, mens den er 80% blandt piger, der ikke har syge søskende, og tilsvarende 80% blandt drenge med syge søskende og 89% blandt drenge uden syge søskende.

Figur 5.1.1a

Andel børn og unge med høj eller middelhøj livstilfredshed, opdelt på syge søskendes sygdomsstatus og funktionsniveau.

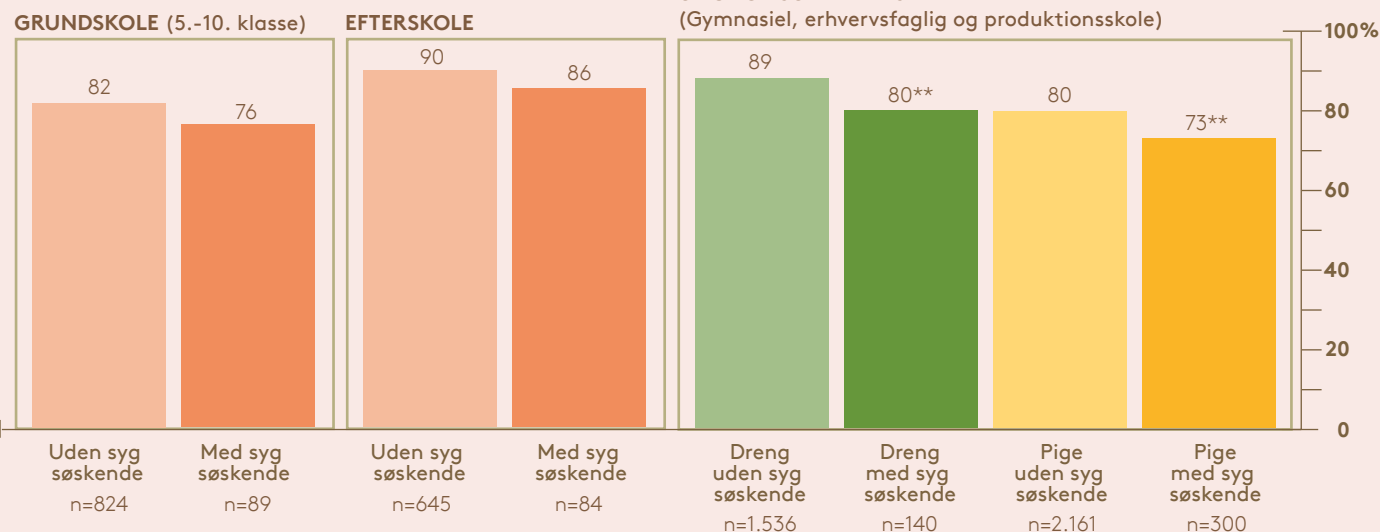
****Statistisk signifikant forskel mellem børn og unge med syge søskende med nedsat funktion og børn og unge uden syge søskende ($p < 0,05$)**



Figur 5.1.1b

Andel børn og unge med høj eller middelhøj livstilfredshed, opdelt på skoletype, søskendes sygdomsstatus og køn

****Statistisk signifikant forskel mellem unge med syge søskende og unge uden syge søskende ($p < 0,05$)**



Emotionelt velbefindende

Børn og unges emotionelle velbefindende er undersøgt ved hjælp af WHO-5 Well-Being Index. Spørgsmålene i dette indeks består af fem udsagn om oplevelsen af at være glad og i godt humør, føle sig rolig og afslappet, være aktiv og energisk, vågne frisk og udhvilet samt have dagligdagen fyldt med ting, der interesserer én, inden for de seneste to uger (27). Der er seks svarmuligheder: 'Hele tiden', 'Det meste af tiden', 'Lidt mere end halvdelen af tiden', 'Lidt mindre end halvdelen af tiden', 'Lidt af tiden'

og 'På intet tidspunkt'. Disse er kodet fra 0 til 5, og for hvert barn eller ung er der udregnet en samlet score fra 0 til 25 point, jo højere point' jo højere emotionelt velbefindende. Lavt emotionelt velbefindende defineres i denne rapport som en score på under 10, da dette er forbundet med øget risiko for depression (28-30).

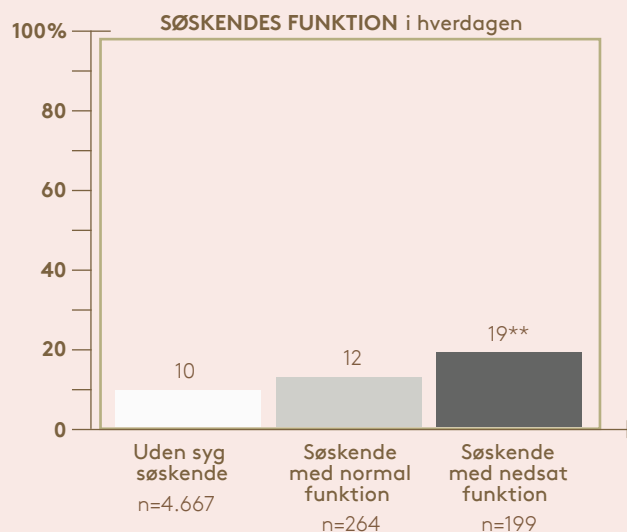
En mindre del af børn og unge med syge søskende, som har lavt emotionelt velbefindende, men andelen er større, end den er blandt børn og unge uden syge søskende (figur 5.1.2a-b). Figur 5.1.2a viser, at forekomsten af lavt emo-

tionelt velbefindende er næsten dobbelt så stor blandt dem, som har en syg søskende med nedsat funktion (19%), sammenlignet med dem, der ikke har en syg søskende (10%) (figur 5.1.2a). Der er ikke væsentlig forskel på andelen med lavt emotionelt velbefindende, når man sammenligner børn og unge med syge søskende med normal funktion og børn og unge uden syge søskende.

Figur 5.1.2a

Andel børn og unge med lavt emotionelt velbefindende, opdelt på syge søskendes sygdomsstatus og funktionsniveau.

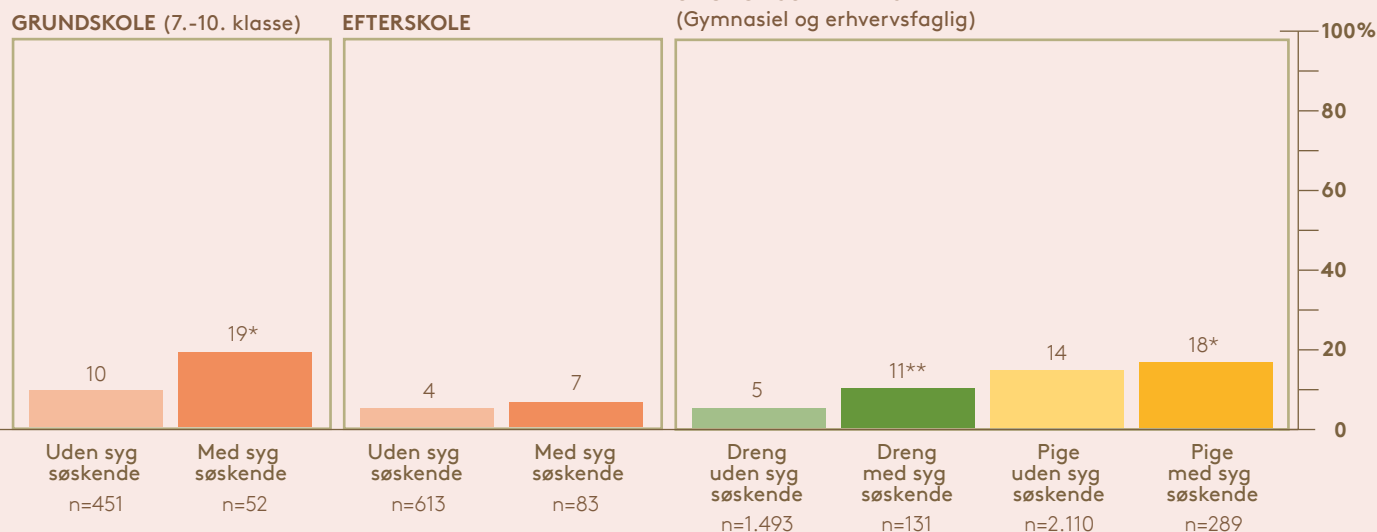
****Statistisk signifikant forskel mellem børn og unge med syge søskende med nedsat funktion og børn og unge uden syge søskende ($p < 0,05$). Kun elever i 7.-10. klasse (inkl. efterskole) samt elever på ungdomsuddannelse har besvaret dette spørgsmål.**



Figur 5.1.2b

Andel børn og unge med lavt emotionelt velbefindende, opdelt på skoletype, søskendes sygdomsstatus og køn

***Statistisk signifikant forskel mellem børn med syge søskende og børn uden syge søskende ($p < 0,1$)**
****Statistisk signifikant forskel mellem unge med syge søskende og unge uden syge søskende ($p < 0,05$)**



Blandt børn i grundskolen med syge søskende har 19% lavt emotionelt velbefindende, mens dette gælder 10% af børn, som ikke har syge søskende (figur 5.1.2b). Forskellen i grundskolen er statistisk signifikant. Der ses ikke en forskel blandt unge på efterskoler. For drenge på ungdomsuddannelse er andelen med lavt emotionelt velbefindende dobbelt så stor blandt dem med syge søskende (11%) sammenlignet med drenge uden syge søskende (5%). Blandt piger på ungdomsuddannelse har 18 % af dem med syge søskende lavt emotionelt velbefindende, mens dette gælder 14% blandt piger uden syge søskende. Forskellene på ungdomsuddannelser er statistisk signifikante.

Søskende til børn med kræft fortæller, at deres livssituation har betydning for deres livskvalitet. Beskrivelser af deres hverdagsliv, hvordan livet kan forandres, og hvordan den syge søskendes funktionsnedsættelse kan påvirke hverdagen og dermed deres trivsel, funktionsnedsættelse kan påvirke hverdagen og dermed deres trivsel.

Det første citat viser, hvor meget det fylder i en piges hverdag, at hendes søster er syg, og hvordan en tradition som julen bliver påvirket, hvilket kan medvirke til at forklare, at børn og unge med syge søskende rapporterer lavere livskvalitet og lavere emotionelt velbefindende.

Det andet citat viser, hvordan en pige beskriver, at hendes brors sygdom har en afgørende betydning for familiens aktiviteter. Citatet viser også, hvordan brorens sygdom skaber en høj grad af bekymring hos hende. Forhold som disse kan være med til at forklare, hvorfor vi ser, at børn og unge med syge søskende har lavere livskvalitet end børn og unge uden syge søskende.



"I skolen skulle vi skrive, hvad vi ønsker os til jul. De andre ønskede sig iPads og alt sådan noget. Jeg ønskede bare, at min søster ikke er syg".

- 12-årig lillesøster til søster med leukæmi.

"Nej. Det er sådan ... Man vil egentlig bare helst have, at ens søskende er raske, og at man kan lave de ting, som man plejer i dagligdagen og sådan noget. Og sådan, at man ikke skal være afhængig af... For eksempel min bror. Jeg havde det rigtig svært med, at han hele tiden var oppe på det der sygehus. Og det var sjældent, de [begge forældre og kræftramte søskende] var hjemme, og der var rigtig mange ting, når vi skulle noget, og de fleste blev aflyst, fordi at, så fik han det lige pludselig dårligt og skulle op og indlægges og sådan noget, og så kan man godt være nervøs for, om det er noget alvorligt. Det var ligesom ... sådan noget skete, når han lige pludselig skal op på hospitalet."

- 15-årig storesøster til bror med anden kræftform.

Ensomhed

Børn og unge er spurgt, om de føler sig ensomme, med svarmulighederne 'Ja meget ofte', 'Ja ofte', 'Ja af og til' og 'Nej, aldrig' (31). Ensomhed er her defineret som meget ofte eller ofte at føle sig ensom. Ensomhed er kun opgjort for unge på ungdomsuddannelse, da antallet af børn og unge i grundskole og på efterskoler, som føler sig ensomme, er for lille til dette.

Få unge føler sig ensomme, men andelen, som føler sig ensomme, er større blandt unge med syge søskende (figur 5.1.3a-b). Forekomsten af unge, der føler sig ensomme,

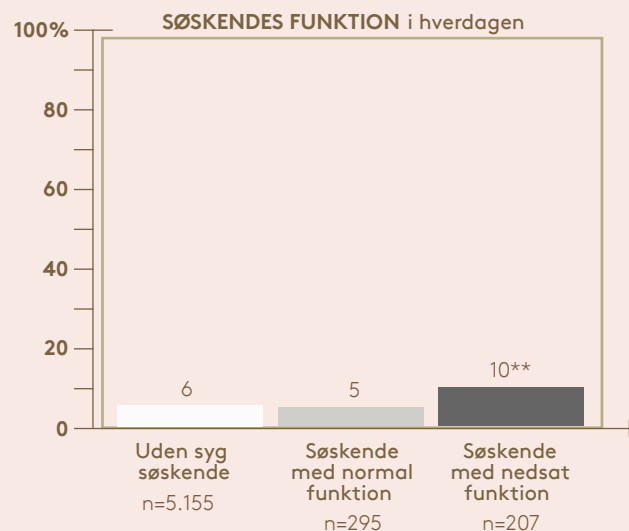
er 10% blandt børn og unge med syge søskende og nedsat funktion, mens den er 6% blandt unge uden syge søskende (5.1.3a). Der er ikke væsentlig forskel på andelen, der ofte føler sig ensom, når vi sammenligner unge med syge søskende og normal funktion med unge uden syge søskende.

Forekomsten af ensomhed blandt unge på ungdomsuddannelser er større blandt drenge med syge søskende (8%) sammenlignet med drenge uden syge søskende (4%) (figur 5.1.3b). Denne forskel er statistisk signifikant. Blandt piger med og uden syge søskende er der ikke væsentligt forskel på andelen, der føler sig ensom.

Figur 5.1.3a

Andel unge, der føler sig ensomme, opdelt på syge søskendes sygdomsstatus og funktionsniveau.

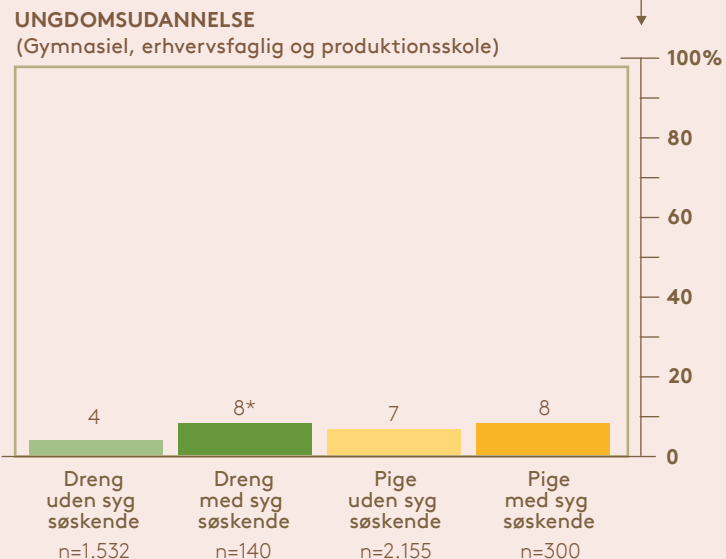
***Statistisk signifikant forskel mellem børn og unge med syge søskende med nedsat funktion og børn og unge uden syge søskende ($p < 0,5$). Kun elever på ungdomsuddannelser har besvaret dette spørgsmål.*



Figur 5.1.3b

Andel unge, der føler sig ensomme på ungdomsuddannelser, opdelt på skoletype, søskendes sygdomsstatus og køn.

**Statistisk signifikant forskel mellem unge med syge søskende og unge uden syge søskende ($p < 0,1$)*



Stress

Børn og unges oplevelse af stress er målt ved et enkelt spørgsmål om, hvor ofte de har følt sig stresset, med svarmulighederne 'Aldrig', 'Enkelte dage', 'Ugentligt' og 'Dagligt' (31). At være stresset er defineret som at føle sig stresset ugentligt eller dagligt.

En del børn og unge med og uden syge søskende føler sig stresset og forekomsten af stress er større blandt børn og unge med syge søskende sammenlignet med børn og unge

uden syge søskende (figur 5.1.4a-b). Figur 5.1.4a viser, at procentvis flere børn og unge med syge søskende med nedsat funktion føler sig stresset (54%) sammenlignet med børn og unge uden syge søskende, hvor 34% gør dette. Der er ikke væsentlig forskel på forekomsten af stress, når man sammenligner børn og unge med syge søskende med normal funktion og børn og unge uden syge søskende.

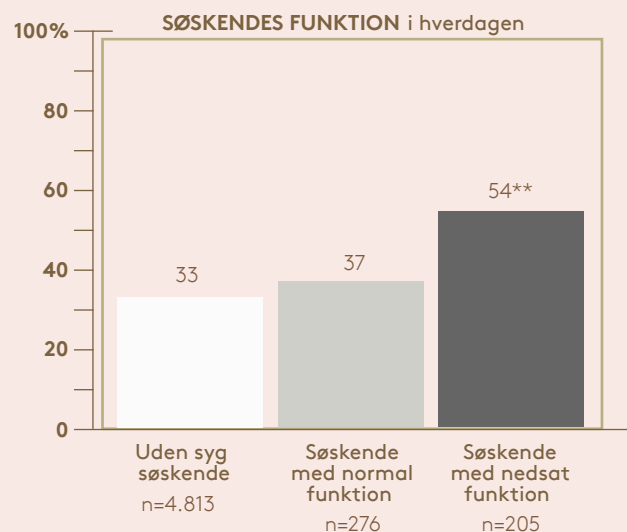
I grundskolen er forekomsten af stress større blandt børn med syge søskende, end den er blandt børn uden syge søskende (figur 5.1.4b). Forskellen er ikke statistisk sig-

nifikant. På efterskoler er der statistisk signifikant forskel i andelen, der føler sig stresset, når vi sammenligner unge med (29%) og uden (20%) syge søskende. Blandt børn og unge på ungdomsuddannelser er der statistisk signifikante forskelle på andelen, der føler sig stresset, når vi sammenligner unge med og uden syge søskende. I alt 56% af piger med syge søskende føler sig stresset, sammenlignet med 47% blandt piger uden syge søskende. Det samme gælder 31% af drenge med syge søskende og 24% uden syge søskende.

Figur 5.1.4a

Andel børn og unge, der føler sig stresset, opdelt på syge søskendes sygdomsstatus og funktionsniveau.

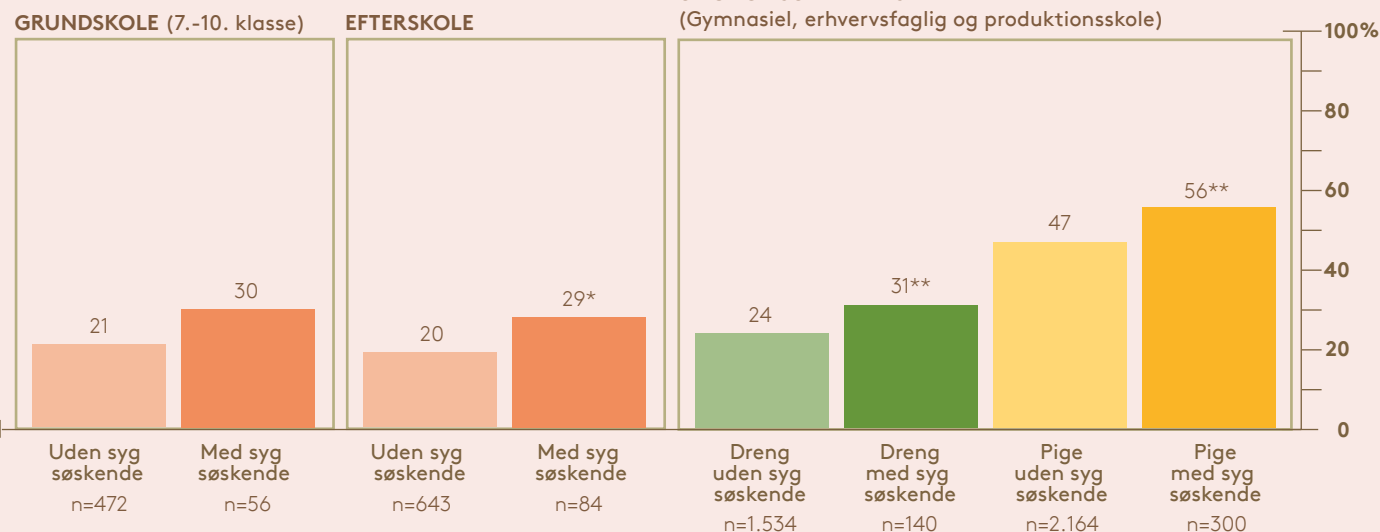
****Statistisk signifikant forskel mellem børn og unge med syge søskende med nedsat funktion og børn og unge uden syge søskende ($p < 0,05$). Kun elever i 7.-10. klasse (inkl. efterskole) samt elever på ungdomsuddannelse har besvaret dette spørgsmål.**



Figur 5.1.4b

Andel børn og unge, der føler sig stresset, opdelt på skoletype, søskendes sygdomsstatus og køn

***Statistisk signifikant forskel mellem unge med syge søskende og unge uden syge søskende ($p < 0,1$)**
****Statistisk signifikant forskel mellem unge med syge søskende og unge uden syge søskende ($p < 0,05$)**



Psyriske symptomer

Psyriske symptomer er målt ved at spørge børn og unge, hvor ofte de inden for den seneste måned har været 1) kede af det, 2) irriteret eller i dårligt humør og 3) nervøse (32). Svarmulighederne er 'Næsten dagligt', 'Mere end én gang om ugen', 'Næsten hver uge', 'Sjældent eller aldrig'. De tre psyriske symptomer er nedenfor præsenteret i figurer hver for sig. Figurerne viser andelen af børn og unge, der dagligt eller flere gange om ugen angiver symptomet. I det efterfølgende omtales dette som at være ofte ked af det, ofte irriteret eller i dårligt humør samt ofte nervøs.

Ked af det

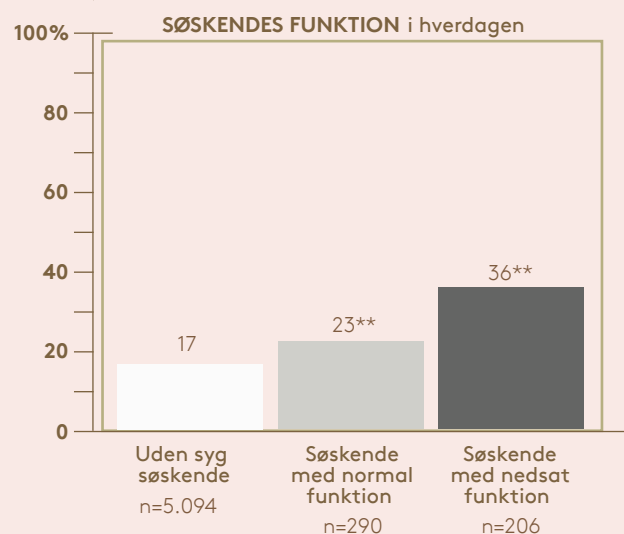
En del børn og unge med syge søskende er ofte kede af det, og andelen er større i denne gruppe, end den er blandt børn og unge, der ikke har syge søskende (figur 5.1.5 a-b). Figur 5.1.5a viser, at forekomsten af børn, som ofte er kede af det, er størst blandt gruppen af børn og unge med syge søskende med nedsat funktion (36%) sammenlignet med 23% blandt børn og unge med syge søskende med normal funktion og 17% blandt børn og unge uden syge søskende.

Blandt børn i grundskolen ses ingen væsentlig forskel i andelen, som ofte er kede af det, når man sammenligner børn med og uden syge søskende (figur 5.1.5b). På efterskoler og ungdomsuddannelser ses store og statistisk signifikante forskelle. På efterskoler er 21% af unge, som har en syg søskende, således ofte kede af det, mens det gælder 13% af unge uden syge søskende. På ungdomsuddannelser er dobbelt så mange drenge med syge søskende (20%) ofte kede af det sammenlignet med drenge uden syge søskende (9%), mens dette gælder henholdsvis 36% af piger med syge søskende og 24% af piger uden syge søskende.

Figur 5.1.5a

Andel børn og unge, der ofte er kede af det, opdelt på syge søskendes sygdomsstatus og funktionsniveau.

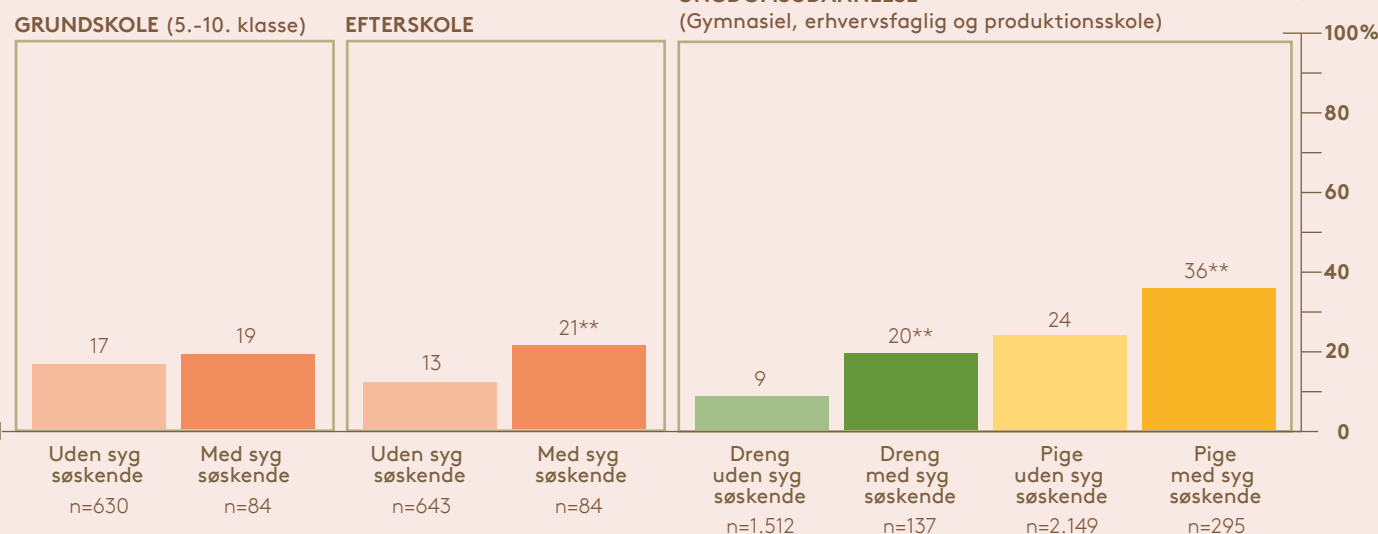
****Statistisk signifikant forskel mellem børn og unge med syge søskende uanset funktionsniveau og børn og unge uden syge søskende ($p < 0,05$).**



Figur 5.1.5b

Andel børn og unge, der ofte er kede af, opdelt på skoletype, søskendes sygdomsstatus og køn

****Statistisk signifikant forskel mellem unge med syge søskende og unge uden syge søskende ($p < 0,05$).**



Irritabel og dårligt humør

En del børn og unge med syge søskende er ofte irritable eller i dårligt humør, og andelen er større i denne gruppe end blandt børn og unge uden syge søskende (figur 5.1.6 a-b). Figur 5.1.6a viser således, at 46% af børn og unge med syge søskende med nedsat funktion og 33% af børn og unge med syge søskende med normal funktion ofte er

irritable eller i dårligt humør, mens dette gælder 28% af børn og unge uden syge søskende.

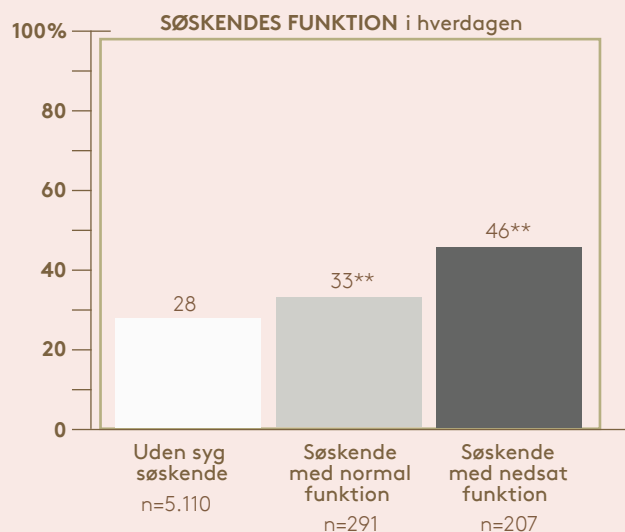
Blandt børn i grundskolen ikke ses ingen væsentlig forskel i andelen, som ofte er irritable eller i dårligt humør, når man sammenligner børn med og uden syge søskende (figur 5.1.6b). På efterskoler er andelen, der ofte er irritable eller i dårligt humør, en del større blandt unge med syge søskende (30%) end blandt unge uden syge søskende

(19%). Resultatet er statistisk signifikant. Blandt unge på ungdomsuddannelser er der tillige store og statistisk signifikante forskelle på andelen, som ofte er irritable eller i dårligt humør, når man sammenligner unge med og uden syge søskende. I alt 47% af piger med syge søskende er ofte irritable eller i dårligt humør, mens dette gælder 36% af piger uden syge søskende. Tilsvarende er 33% af drenge med syge søskende ofte i dårligt humør, mens andelen, der er dette, er 21% blandt drenge uden syge søskende.

Figur 5.1.6a

Andel børn og unge, der ofte er irritable eller i dårligt humør, opdelt på syge søskendes sygdomsstatus og funktionsniveau.

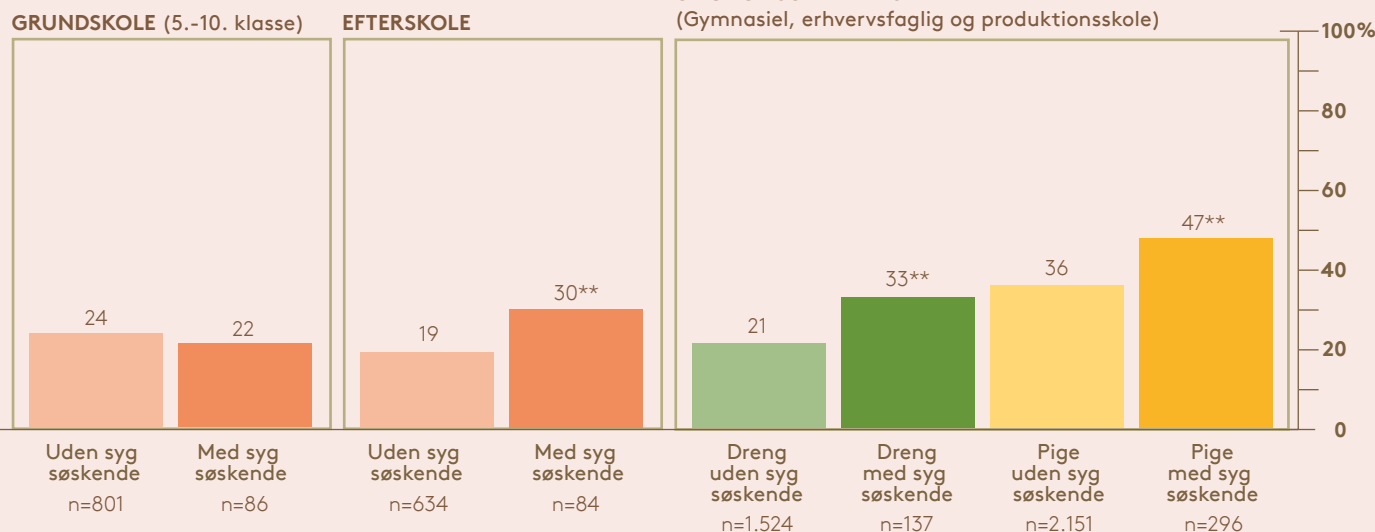
****Statistisk signifikant forskel mellem børn og unge med syge søskende uanset funktionsniveau og børn og unge uden syge søskende ($p < 0,05$).**



Figur 5.1.5b

Andel børn og unge, der ofte er irritable eller i dårligt humør, opdelt på skoletype, søskendes sygdomsstatus og køn

****Statistisk signifikant forskel mellem unge med syge søskende og unge uden syge søskende ($p < 0,05$).**



Vi ved fra interview, at søskende til børn med kræft ofte er i dårligt humør, irritable eller kede af det. Uanset alder. De fortæller, at de overvældes af tanker og følelser. Det er der mange årsager til, og det kan have forskellige konsekvenser for deres hverdagsliv at have en syg bror eller søster. Det første citat viser, hvordan sygdom hos en søskende kan påvirke humøret i hverdagen.

De fleste af de ældre børn og unge med kræft ramte søskende beskriver, hvordan de i perioder har svært ved at koncentrere sig i skolen og svært ved at have det sjovt, være lige så ubekymret som tidligere og bare være som kammeraterne.



"Jeg var så ked af det en dag, så jeg måtte gå ud af klassen. Gik ind, da jeg troede, jeg var klar. Men så begyndte jeg at græde igen. Læreren bad mig om at gå ud og komme ind igen, når jeg var helt klar. Der var ikke nogen, der sagde noget bagefter."

- 15-årig storesøster til søster med leukæmi.

" [Det er svært] At man nogle gange var bange for at komme hjem, fordi man skulle tage stilling til, at éns bror havde det virkelig dårligt, eller ... at éns forældre og éns bror ikke var der, fordi de var på hospitalet ... og man ligesom skulle tage stilling til alle de tanker, man fik, og at man ligesom skulle gå i skole og være glad, selvom man havde det rigtig dårligt [græder]."

- 15-årig storesøster til bror med leukæmi.

Nervøsitet

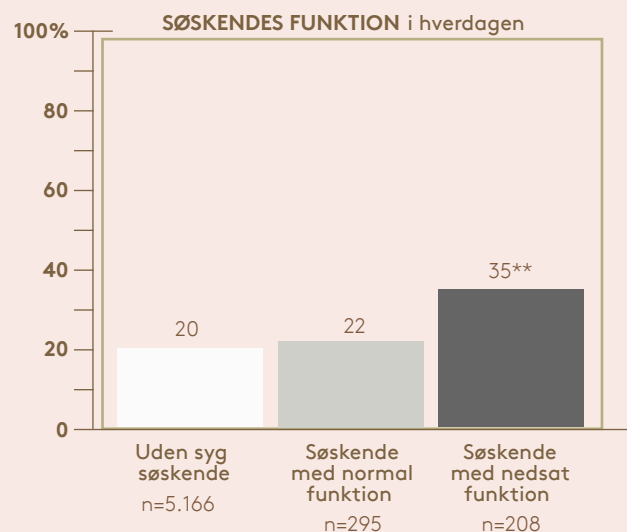
En del børn og unge med og uden syge søskende føler sig ofte nervøse. En større andel af børn og unge med syge søskende oplever nervøsitet sammenlignet med børn uden syge søskende (figur 5.1.7a-b). I alt 35% af børn og unge med syge søskende med nedsat funktion, er ofte nervøse, mens dette gælder en lavere andel (20%) af børn og unge uden syge søskende (figur 5.1.7a). Der er ikke væsentlig forskel på forekomsten af hyppig nervøsitet blandt børn og unge med syge søskende med normal funktion og børn og unge uden syge søskende.

I grundskolen er forekomsten af nervøsitet større blandt børn med syge søskende end blandt børn uden syge søskende (figur 5.1.7b). Denne forskel er ikke statistisk signifikant. Blandt børn og unge på efterskoler ses ingen væsentlig forskel, mens der blandt unge på ungdomsuddannelse er store og signifikante forskelle på andelen, der ofte er nervøse, blandt unge med og uden syge søskende. I alt 33% af piger med syge søskende er ofte nervøse, mens dette gælder 26% af piger uden syge søskende. Tilsvarende er 24% af drenge med syge søskende ofte nervøse, mens dette gælder 13% af drenge uden syge søskende.

Figur 5.1.7a

Andel børn og unge, der ofte er nervøse, opdelt på syge søskendes sygdomsstatus og funktionsniveau.

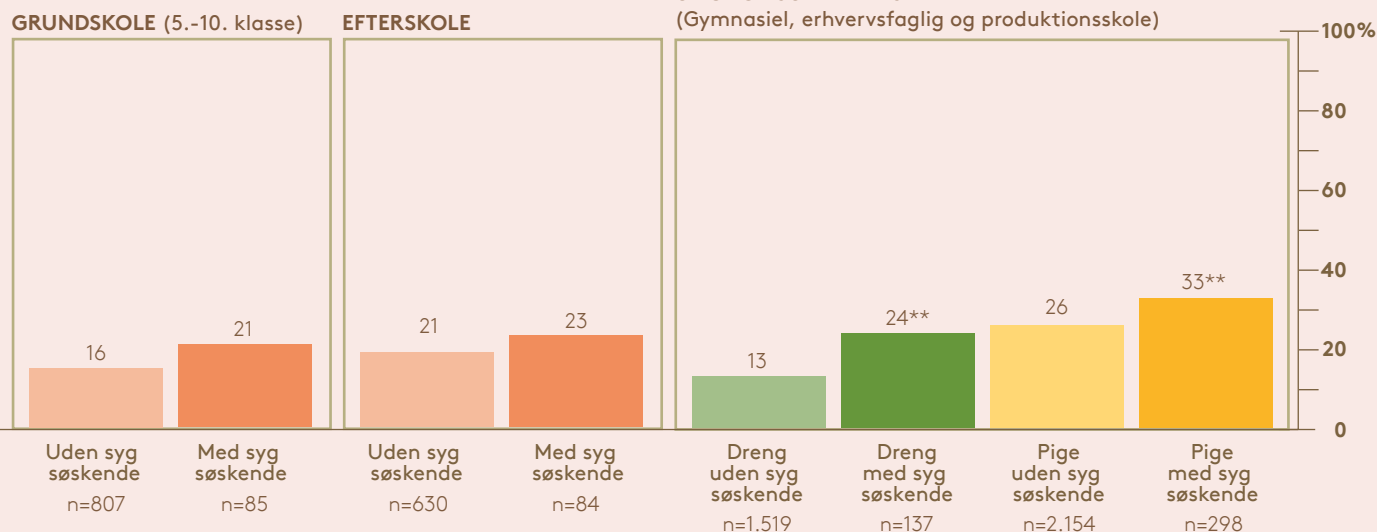
****Statistisk signifikant forskel mellem børn og unge med syge søskende med nedsat funktion og børn og unge uden syge søskende ($p < 0,05$). Elever 5.-10. klasse (inkl. efterskole) samt elever på ungdomsuddannelse har besvaret dette spørgsmål.**



Figur 5.1.7b

Andel børn og unge, der ofte er nervøse, opdelt på skoletype, søskendes sygdomsstatus og køn.

****Statistisk signifikant forskel mellem unge med syge søskende og unge uden syge søskende ($p < 0,05$)**





Mange børn og unge med søskende med kræft fortæller, at den følelsesmæssige stemning i familien kan være anspændt, når de kræftramte søskende får det dårligere, skal indlægges, der afventes kontroller eller lignende. Oplevelser som disse kan bidrage til nervøsitet og til, at de oftere bliver lettere irritable. Det bemærkes af både patienter, søskende og forældre. Børn og unge med kræftramte søskende beskriver, at de er bevidste om den følelsesmæssige anspændte stemning i familien, men at det kan være meget svært at tale om det.

"Mine forældre får svært ved at sove. Jeg tror, de tænker rigtig meget over det. Uden de siger noget til mig. Men jeg ved det, og så bliver jeg nervøs og bekymret."

- 16-årig storesøster til bror med anden kræftform.

"Det er frygteligt at vente på svar, man vil jo gerne vide, at det ikke er kommet tilbage. Min mor er helt ude af den, og ingen af dem kan sove. Det hele kan eksplodere ud af ingenting."

- 16-årig storebror til søster med anden kræftform.

"Min mor, når hun bliver meget nervøs, hvis der er gået for lang tid [inden svar på scanning], så tager hun fri fra arbejde. Så skal vi hygge os. Så bager hun kage til os. Men hun er stadigvæk mega nervøs, og så bliver jeg nervøs. Men jeg siger ikke noget."

- 12-årig storebror til søster med anden kræftform.

Selvskade

Selvskade er målt med et spørgsmål om, hvorvidt den unge har skadet sig selv med vilje (fx ved at skære, brænde, slå, kradse eller bide sig selv) uden at ville prøve at begå selvmord (31). Svarmulighederne var: 'Ja flere gange', 'Ja én gang' og 'Nej'. I det efterfølgende er det at have været selvskadende defineret som at have været dette én eller flere gange.

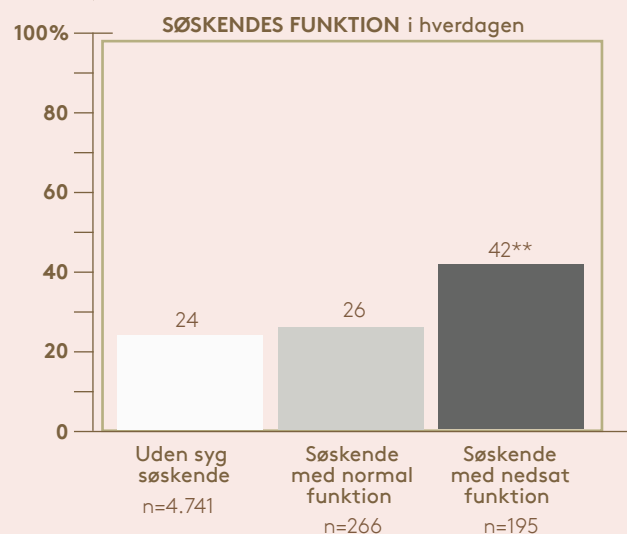
En del børn og unge med syge søskende har været selvskadende, og forekomsten af selvskade er større blandt børn og unge med syge søskende sammenlignet med børn og unge uden syge søskende (figur 5.1.8a-b). En markant større andel børn og unge med syge søskende med nedsat funktion har været selvskadende (42%) sammenlignet med børn og unge uden syge søskende (24%) (figur 5.1.8a). Der er ikke væsentlig forskel på andelen, der har været selvskadende, når man sammenligner børn og unge med syge søskende med normal funktion og børn og unge uden syge søskende.

Forekomsten af selvskade i grundskolen er større blandt børn med syge søskende end blandt børn uden syge søskende (figur 5.1.8b). Forskellen er ikke statistisk signifikant, men det er forskellene på efterskoler og ungdomsuddannelser til gengæld. På efterskoler har 41% af de unge med syge søskende været selvskadende, mens det er 28% blandt unge uden syge søskende. På ungdomsuddannelser har i alt 38% af piger med syge søskende været selvskadende, mens dette gælder 29% blandt piger uden syge søskende. Tilsvarende andele er 20% blandt drenge med syge søskende og 13% blandt drenge uden syge søskende.

Figur 5.1.8a

Andel børn og unge, der har været selvskadende, opdelt på syge søskendes sygdomsstatus og funktionsniveau.

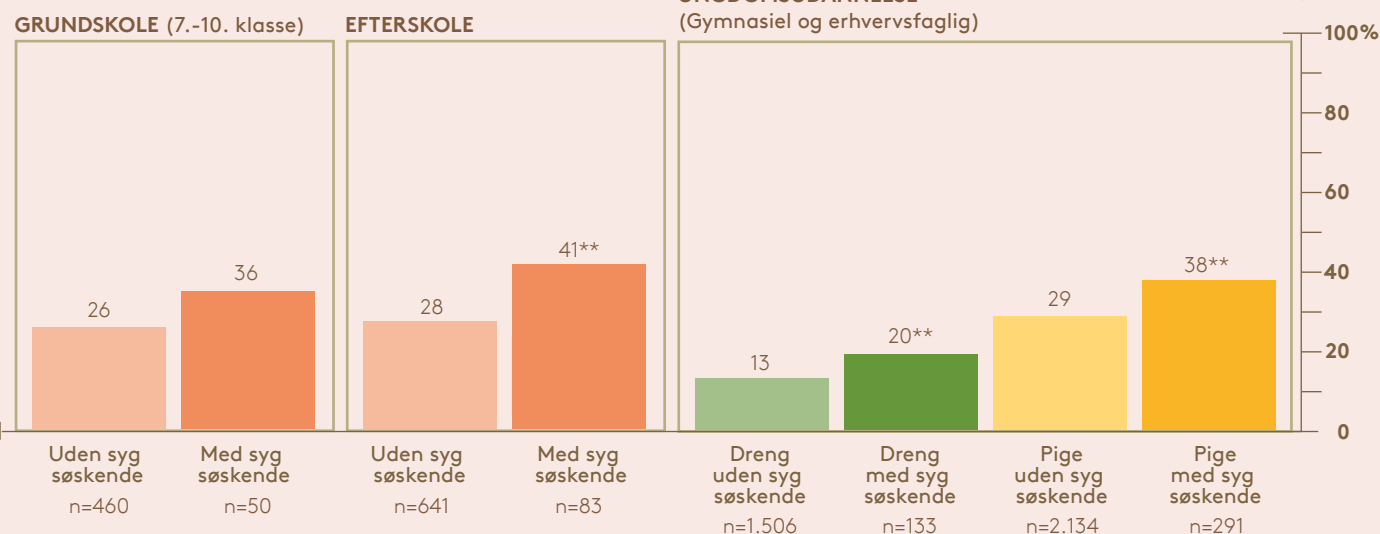
****Statistisk signifikant forskel mellem børn og unge med syge søskende med nedsat funktion og børn og unge uden syge søskende ($p < 0,05$). Kun elever i 7.-10. klasse (inkl. efterskole) samt elever på ungdomsuddannelse (dog ikke elever på produktionsskoler) har besvaret dette spørgsmål.**



Figur 5.1.8b

Andel børn og unge, der har været selvskadende, opdelt på skoletype, søskendes sygdomsstatus og køn

****Statistisk signifikant forskel mellem unge med syge søskende og unge uden syge søskende ($p < 0,05$)**



Selvordstanker

Der er i undersøgelsen spurgt til, om børn og unge nogen-
sinde har overvejet at begå selvmord, med svarmulighed-
erne 'Ja' og 'Nej' (31).

En del børn og unge med syge søskende har haft
selvmordstanker, og forekomsten af selvmordstanker er
større blandt børn og unge med syge søskende sammenlig-
net med børn og unge uden syge søskende (fig 5.1.9a-b).
Figur 5.1.9a viser, at næsten dobbelt så mange børn og
unge med syge søskende med nedsat funktion har haft
selvmordstanker (35%) sammenlignet børn uden syge

søskende (18%). Der er ikke væsentlig forskel på andelen
med selvmordstanker, når man sammenligner børn og
unge med syge søskende med normal funktion og børn og
unge uden syge søskende.

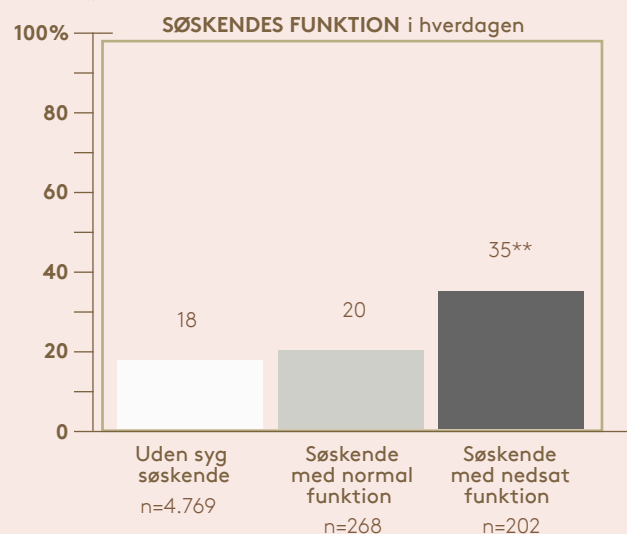
I grundskolen, på efterskoler og blandt drenge på ungdoms-
uddannelse ses store og statistisk signifikante forskelle
på forekomsten af selvmordstanker, når vi sammenligner
børn og unge med og uden syge søskende (figur 5.1.9b).
I alt 31% børn med syge søskende i grundskolen har
haft selvmordstanker, mens dette gælder 19% af børn
uden syge søskende. På efterskoler har 39% unge med
syge søskende haft selvmordstanker, mens det er 22%

blandt unge uden syge søskende. Tilsvarende har 24% af
drenge med syge søskende på ungdomsuddannelser haft
selvmordstanker sammenlignet med 13% blandt drenge
uden syge søskende. Blandt piger på ungdomsuddan-
nelser er der mindre og ikke signifikante forskelle mellem
unge med og uden syge søskende. Andelen der har haft
selvmordstanker, blandt piger uden syge søskende er høj
sammenlignet med drenge uden syge søskende. Andelen
af piger med syge søskende på ungdomsuddannelser, der
har haft selvmordstanker, er nogenlunde den samme som
blandt drenge med syge søskende.

Figur 5.1.9a

Andel børn og unge, der har haft selvmordstanker, opdelt på syg
søskendes sygdomsstatus og funktionsniveau.

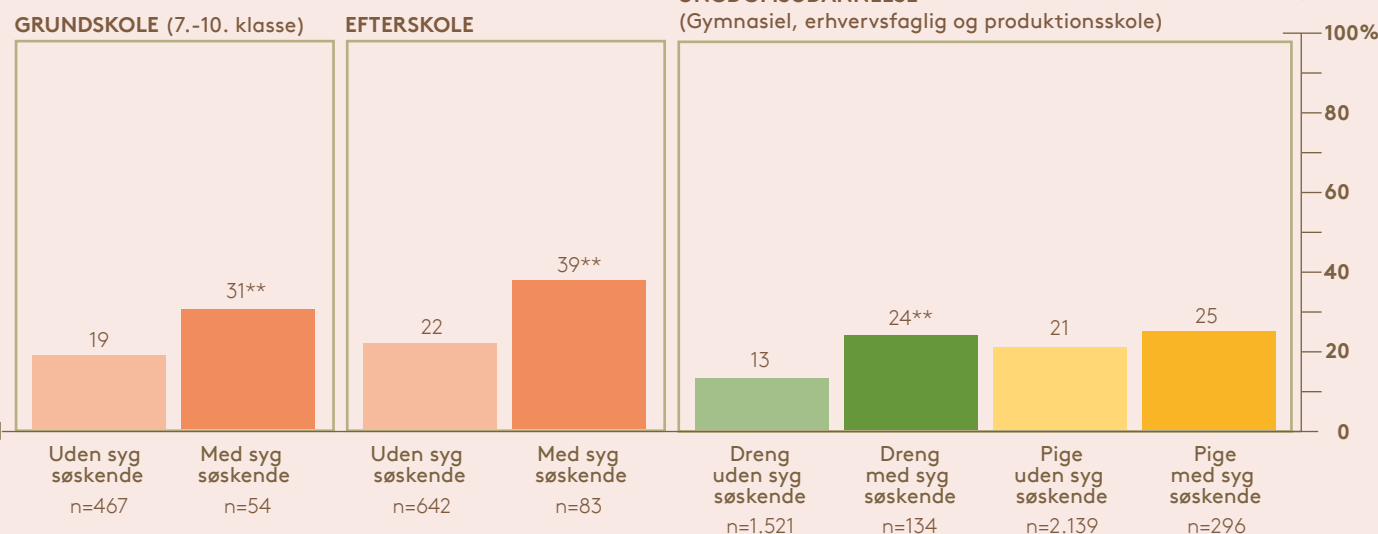
****Statistisk signifikant forskel mellem børn og unge med syge søskende med nedsat funktion og
børn og unge uden syge søskende ($p < 0,05$). Kun elever i 7.-10. klasse (inkl. efterskole) samt
elever på ungdomsuddannelse (dog ikke produktionsskole) har besvaret dette spørgsmål.**



Figur 5.1.9b

Andel børn og unge, der har haft selvmordstanker, opdelt på skole-
type, søskendes sygdomsstatus og køn

****Statistisk signifikant forskel mellem børn og unge med syge
søskende og børn og unge uden syge søskende ($p < 0,05$)**



Vi ved, at nogle børn med kræft ramte søskende kan opleve, at de er i vejen i familien, og at de derfor tilbageholder og dækker over deres egne behov. Særligt i kapitel 8, omkring familien, kan du læse flere eksempler på, hvordan børn og unge med syge søskende tilbageholder deres behov og har svært ved at dele deres følelser. Som citatet nedenfor illustrerer, kan det i nogle tilfælde komme til udtryk som selvskade og- eller selvmordstanker.

"Hun [hendes søster] var meget syg og havde virkelig behov for begge vores forældre. Jeg følte ligesom, jeg skulle leve og være glad for os begge to. Men det var som om, at alt jeg gjorde var forkert. Jeg fik skæld ud hele tiden. Det er altid mig, der er galt på den [græder]. Så begyndte jeg at ridse lidt og til sidst skære i mig selv, fordi jeg ikke kunne leve for os begge to. Men så gav jeg jo bare mine forældre endnu flere problemer. Jeg tænker ofte, at det var bedre, jeg var død."

- 15-årig lillesøster til søster med anden kræftform.



5.2 Psykisk sygdom

Børn og unges psykiske sygdom er målt ved, at de på en alfabetisk liste over fysiske og mentale diagnoser har sat kryds ved, om de har én eller flere af disse. Vi har opgjort, hvor mange der har angivet, at de har én eller flere af følgende psykiske sygdomme: angst, depression, OCD (tvangstanker eller tvangshandlinger) og spiseforstyrrelse (33).

En del børn og unge med syge søskende angiver, at de har psykisk sygdom, og forekomsten af psykisk sygdom

er større blandt børn og unge med syge søskende sammenlignet med børn og unge uden syge søskende (figur 5.2.1a-b). Over dobbelt så mange børn og unge med syge søskende med nedsat funktion angiver mindst én psykisk sygdom (26%) sammenlignet med børn og unge uden syge søskende (12 %) (figur 5.2.1a). Der er ikke væsentlig forskel på andelen med psykisk sygdom, når vi sammenligner børn og unge med syge søskende med normal funktion med børn og unge uden syge søskende.

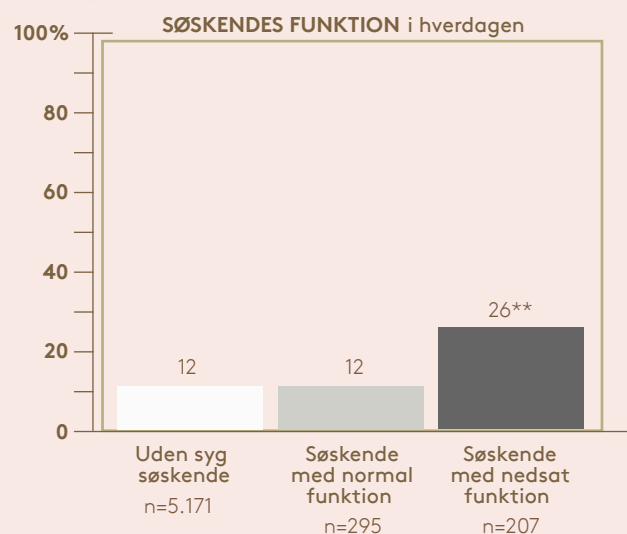
Figur 5.2.1b viser, at både i grundskolen, på efterskoler og ungdomsuddannelse er forekomsten af psykisk sygdom højere blandt børn og unge med syge søskende, end den er

blandt med børn og unge uden syge søskende. Blandt børn i grundskolen med syge søskende angiver 17% at have psykisk sygdom, mens dette gælder 8% af børn uden syge søskende. På efterskoler er andelen med psykisk sygdom 18% blandt unge med syge søskende og 11% blandt unge uden syge søskende. Blandt drenge på ungdomsuddannelser er forekomsten af psykisk sygdom over dobbelt så stor (15%), når vi sammenligner med drenge uden syge søskende (7%) og den er blandt piger med syge søskende 21% og uden syge søskende 17%. Alle forskellene er statistisk signifikante.

Figur 5.2.1a

Andel børn og unge, der angiver at have psykisk sygdom, opdelt på syge søskendes sygdomsstatus og funktionsniveau.

****Statistisk signifikant forskel mellem børn og unge med syge søskende med nedsat funktion og børn og unge uden syge søskende ($p < 0,05$)**

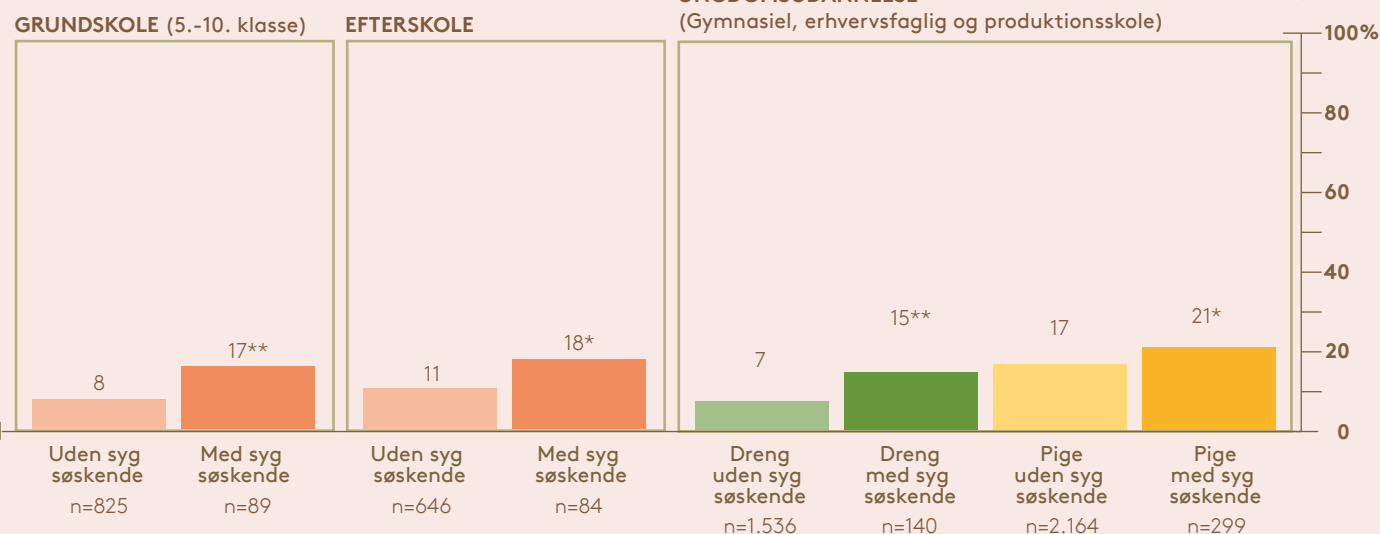


Figur 5.2.1b

Andel børn og unge, der angiver at have psykisk sygdom, opdelt på skoletype, søskendes sygdomsstatus og køn

*** Statistisk signifikant forskel mellem unge med syge søskende og unge uden syge søskende ($p < 0,1$)**

****Statistisk signifikant forskel mellem børn og unge med syge søskende og børn og unge uden syge søskende ($p < 0,05$)**



Mange raske børn og unge med kræftramte søskende, fortæller, at de har udviklet angst, OCD eller depression som følge af deres søskendes kræftforløb. Ofte har de selv en forklaring på, hvordan eller hvorfor de har udviklet disse lidelser.

"Jeg er stoppet med at spise så meget. Min bror spiser ikke så meget, fordi han har så ondt i halsen. Han har sonde. Så synes jeg ikke, at jeg kan tillade mig at spise alt det, han savner at spise. Jeg har tabt mig rigtig meget og er begyndt til samtale. Det giver jo endnu flere problemer. Jeg har bare vænnet mig til ikke at spise."

- 14-årig storesøster til bror med lymfekræft.

"Han blev amputeret, så var han rask, så fik han tilbagefald. Jeg forsøger at være sammen med ham hele tiden. Tager mig af ham. Jeg ved godt, det ikke er mit ansvar. Men passer på dem alle sammen. Mine forældre er skilt, og min far kan ikke så godt overskue det. Min mor kan ikke arbejde, og min bror har det ikke ret godt. Jeg føler rigtig meget ansvar for dem alle. Jeg har fået angst. Jeg kan ikke altid styre det, så får jeg sådan nogle angstanfald, hvor jeg ikke kan trække vejret og slet ikke bevæge mig. Sådan som det du lige så. [Drengen har haft et angstanfald forud for samtalen]."

- 15-årig storebror til bror med anden kræftform.



Kapitel 6

Trivsel i skolen





Børn og unge tilbringer en stor del af deres tid i skolen eller på ungdomsuddannelsen, og disse steder er derfor nogle af de mest betydningsfulde arenaer for børn og unges hverdagsliv og udvikling.

For et barn eller en ung med en syg søskende kan skolen opleves som et frirum, samtidig med at de udfordringer og vanskeligheder, der hænger sammen med at have en syg søskende, også kan influere på barnet eller den unges trivsel og deltagelse i skolen. Børn og unge med en syg søskende kan have koncentrationsproblemer i skolen og svært ved at få færdiggjort lektier, blandt andet som følge af symptomer på posttraumatisk stress (13). Børn og unge med syge søskende går nogle gange glip af skolearrangementer, for eksempel fordi den syge søskende ikke kan være med, eller fordi forældrene ikke har mulighed for at støtte op om dette (7). Et højt skolefravær kan have negativ indflydelse på afgangskarakterer og sandsynligheden for at påbegynde en ungdomsuddannelse (13, 21, 34, 35). Støtte fra lærere vurderes ofte vigtig af børn og unge med syge søskende, hvilket også gælder samvær med venner, som blandt andet kan fungere som distraktion fra hjemmet med den syge søskende (13).

I dette kapitel beskriver vi forskelle i, hvordan børn og unge med og uden syge søskende trives i skolen i Danmark. Vi afdækker en række aspekter, som kan have betydning for skole- og ungdomsuddannelsesmiljøet, herunder tilhørsforhold til skolen, oplevelse af accept fra klassekammerater, skolerelateret pres, faglig trivsel, samt fravær og årsager hertil. Resultaterne udfoldes og nuanceres med resultater og citater fra interview med børn og unge, som har søskende med kræft, samt med enkelte citater fra forældre og lærere til disse børn. Disse citater giver en indsigt i og mulige forklaringsmuligheder på de forskelle, der optræder mellem børn og unge med og uden syge søskende.

6.1 Skoletrivsel

Overordnet skoletrivsel

Overordnet skoletrivsel er målt ved et spørgsmål om, hvordan børn og unge har det i skolen, med svarmulighederne 'Rigtig godt', 'Godt', 'Nogenlunde' og 'Ikke så godt' (15). De børn og unge som har det godt og eller rigtig godt i skolen, er kategoriseret som at have det godt i skolen.

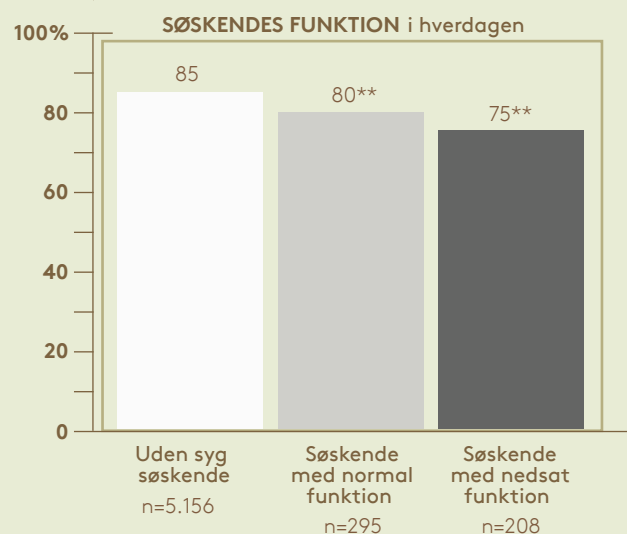
De fleste børn og unge har det godt i skolen, men det gælder en mindre andel af børn og unge med syge søskende sammenlignet med børn og unge uden syge søskende (figur 6.1.1a-b). I alt har 85% af børn og unge uden syge søskende det godt i skolen, mens dette gælder statistisk signifikant færre børn og unge med syge søskende. I alt 80% af børn og unge med syge søskende med normal funktion og 75% af børn og unge med syge søskende med nedsat funktion har det således godt i skolen (figur 6.1.1a).

I grundskolen er der ikke væsentlig forskel på andelen, der har det godt i skolen, når vi sammenligner børn med og uden syge søskende (figur 6.1.1b). På efterskoler er andelen, der har det godt i skolen lavere blandt unge med syge søskende (85%) end blandt unge uden syge søskende (91%). Forskellen er statistisk signifikant. Blandt unge på ungdomsuddannelse er der store og statistisk signifikante forskelle mellem unge med og uden syge søskende for både piger og drenge. I alt 76% af drenge med syge søskende har det godt i skolen, mens det gælder 89% af drenge uden syge søskende. Tilsvarende andelen for piger med og uden syge søskende er 75% og 83%.

Figur 6.1.1a

Andel børn og unge, der har det godt i skolen, opdelt på syge søskendes sygdomsstatus og funktionsniveau.

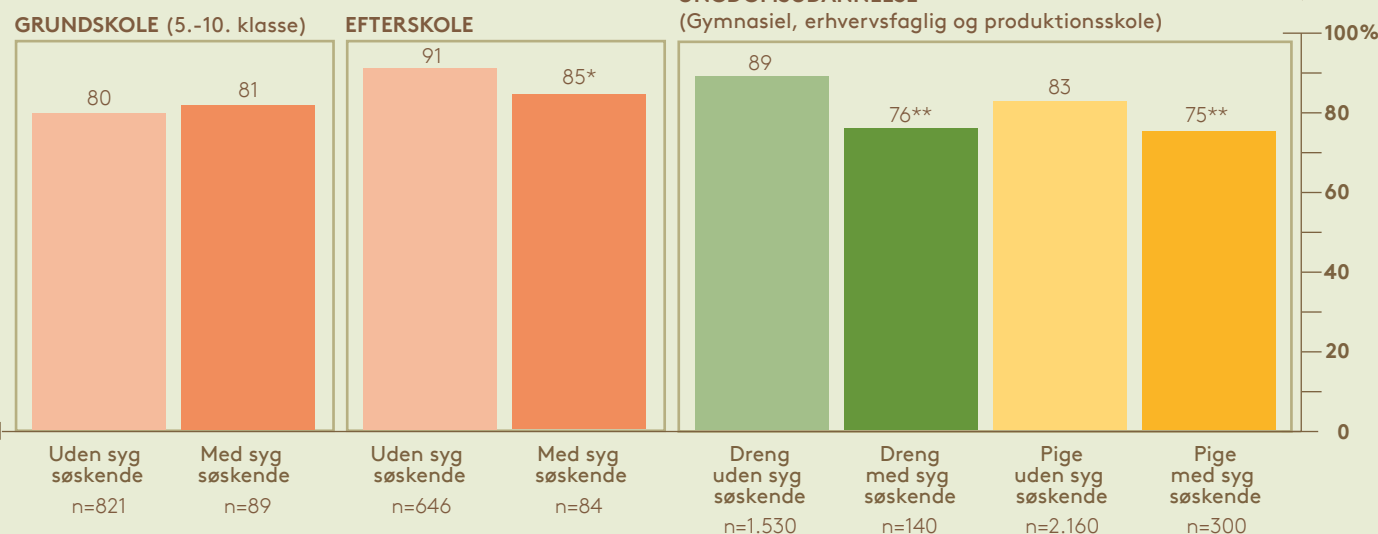
***Statistisk signifikant forskel mellem børn og unge med syge søskende uanset funktionsniveau og børn og unge uden syge søskende ($p < 0,05$).*



Figur 6.1.1b

Andel børn og unge, der har det godt i skolen, opdelt på skoletype, søskendes sygdomsstatus og køn

**Statistisk signifikant forskel mellem unge med syge søskende og unge uden syge søskende ($p < 0,1$)*
***Statistisk signifikant forskel mellem unge med syge søskende og unge uden syge søskende ($p < 0,05$)*



Klassefællesskab

Børn og unge er spurgt til, om de føler sig som en del af fællesskabet i deres klasse, med fem svarmuligheder: 'Altid', 'For det meste', 'En gang imellem', 'Sjældent eller aldrig' og 'Der er ikke noget fællesskab i min klasse' (15). De børn og unge, som i analyserne er kategoriseret som ikke at være en del af fællesskabet i skolen, består af dem, som har svaret 'En gang i mellem', 'Sjældent eller aldrig' eller 'Der ikke er noget fællesskab i klassen'. Under 2% af børn og unge i undersøgelsen rapporterer, at der ikke er noget fællesskab i deres klasse.

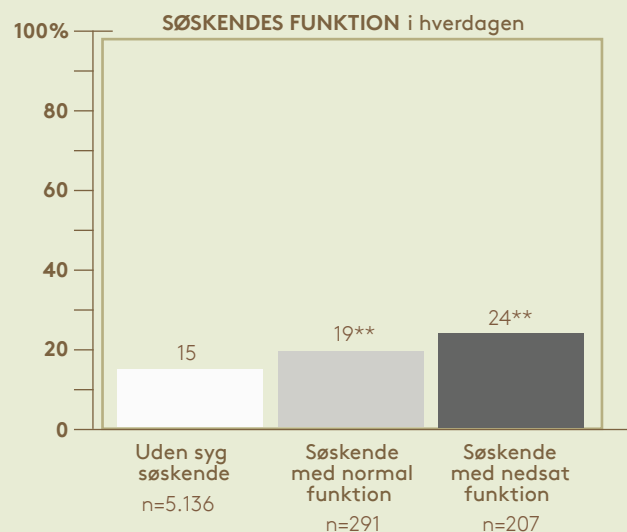
De fleste børn og unge føler sig som en del af klassefællesskabet, men en større andel børn og unge med syge søskende har ikke denne oplevelse sammenlignet med børn og unge uden syge søskende (figur 6.1.2a-b). I alt 24% af børn og unge med syge søskende med nedsat funktion og 19% af børn og unge med syge søskende med normal funktion føler sig ikke som en del af klassefællesskabet, mens dette gælder 15% af børn og unge uden syge søskende (figur 6.1.2a).

I grundskolen føler en større andel af børn med syge søskende sig ikke som en del af fællesskabet sammenlignet med børn uden syge søskende (figur 6.1.2b). Forskellen er dog ikke statistisk signifikant. På efterskoler ses ingen væsentlig forskel på unge med og uden syge søskende, mens der på ungdomsuddannelserne er store og statistisk signifikante forskelle. I alt føler 19% af drenge med syge søskende sig ikke som en del af klassefællesskabet sammenlignet med 10% af drenge uden syge søskende. Tilsvarende er andelen for piger med og uden syge søskende 26% og 19%. Disse forskelle er statistisk signifikante.

Figur 6.1.2a

Andel børn og unge, der ikke føler sig som en del af fællesskabet i klassen, opdelt på syge søskendes sygdomsstatus og funktionsniveau.

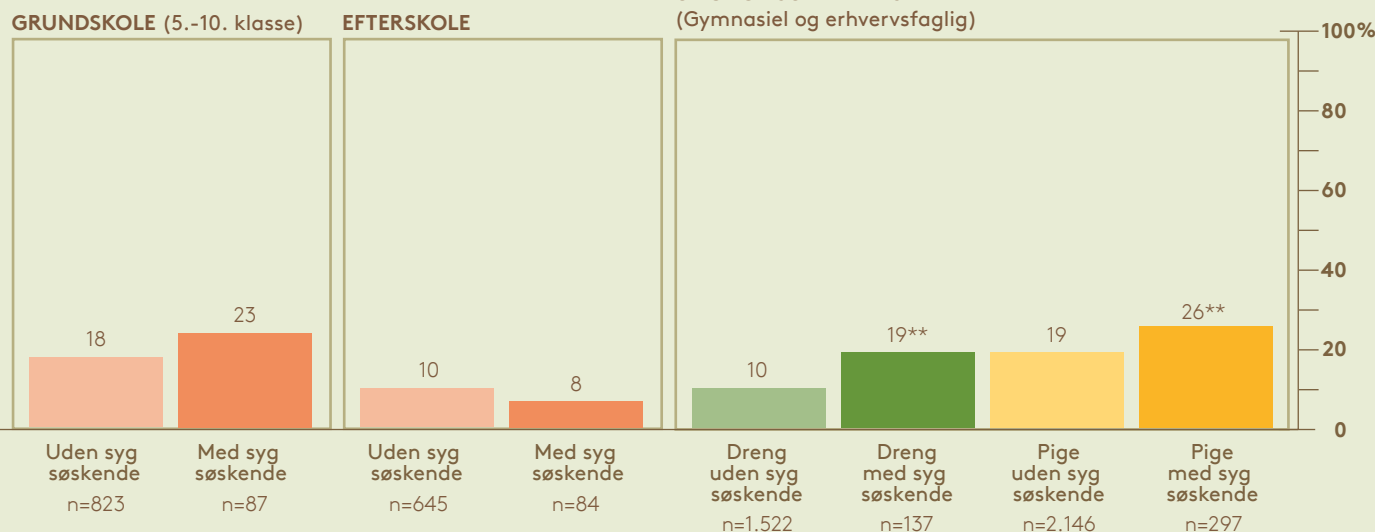
****Statistisk signifikant forskel mellem børn og unge med syge søskende uanset funktionsniveau og børn og unge uden syge søskende ($p < 0,05$). Elever i 5.-10. klasse (inkl. efterskole) samt elever på ungdomsuddannelse (dog ikke produktionsskole) har besvaret dette spørgsmål.**



Figur 6.1.2b

Andel børn og unge, der ikke føler sig som en del af fællesskabet i klassen, opdelt på skoletype, søskendes sygdomsstatus og køn

****Statistisk signifikant forskel mellem unge med syge søskende og unge uden syge søskende ($p < 0,05$)**



Mange børn og unge med kræftramte søskende beskriver, at de føler sig anderledes end deres klassekammerater, og at de efter deres søskendes diagnose i mindre grad føler sig som en del af klassefællesskabet. Dels fordi deres hverdag på mange måder er anderledes, men også fordi de oplever, at deres klassekammerater behandler dem anderledes og tager hensyn til dem, de ikke har bedt om. Disse to citater giver eksempler på, hvordan søskendes sygdom også kan have betydning i skolen og kan gøre, at børn og unge med syge søskende føler sig anderledes og har sværere ved at passe ind.

"Men de ser mig som en pige, der har en syg lillebror. Og man skal passe på med at sige ordet kræft eller et eller andet. De prøver ikke at gøre mig ked af det, men jeg bliver nærmest mere ked af det, at de sådan prøver lidt at undvige det. Det er sådan noget, hvor jeg sådan lidt savner, at de ser mig som mig."

- 15-årig storesøster til bror med lymfekræft.

"Det kan være svært at følge vennerne og det, de skal, fordi jeg vil også rigtig gerne være sammen med min bror. Det, der har været det sværeste, det sværeste agtigt, det er, at det er ret anderledes, end det var, da han ikke var syg. Det er... Både i familien og éns venner og alt sådan noget, altså sådan, det er ikke rigtig det samme som før, for det er ikke det samme liv, altså de [klassekammeraterne] har ikke den samme hverdag, som jeg har, men altså... Ja så bliver man lidt udenfor."

- 14-årig lillesøster til bror med leukæmi.



Føle sig accepteret i klassen

Børn og unge blev tillige præsenteret for udsagnet "Eleverne i min klasse accepterer mig, som jeg er". Her var svarmulighederne: 'Ja, de fleste', 'Ja, nogle af dem', 'Nej' og 'Ved ikke' (15). Vi har defineret det at føle sig accepteret i sin klasse ved, at de fleste elever i klassen accepterer én.

De fleste børn og unge føler, at de bliver accepteret, som de er, i deres klasse, men dette gælder en mindre andel børn og unge med syge søskende end uden syge

søskende (figur 6.1.3a-b). I alt 69% af børn og unge med syge søskende med nedsat funktion føler sig accepteret i klassen, hvilket er en mindre andel end blandt børn og unge uden syge søskende (77%) (figur 6.1.3a). Der er ikke væsentlige forskel på børn og unge med syge søskende med normal funktion og børn og unge uden syge søskende.

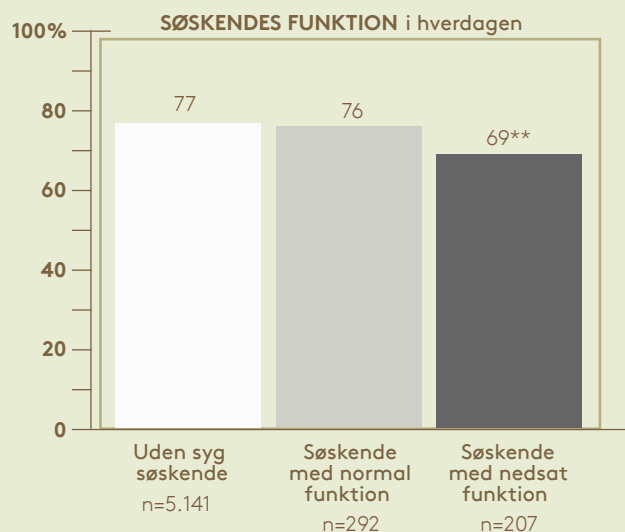
I grundskolen og på efterskoler er der ikke forskel på andelen, der føler sig accepteret, når man sammenligner børn og unge med og uden syge søskende (figur 6.1.3b). På ungdomsuddannelser er der en mindre andel af drenge

med syge søskende, der føler sig accepteret, sammenlignet med drenge uden syge. I alt føler 68% af piger med syge søskende sig accepteret af de andre i klassen, mens dette gælder 74% af med piger uden syge søskende. Forskellen blandt piger på ungdomsuddannelse er statistik signifikant.

Figur 6.1.3a

Andel børn og unge, der føler sig accepteret, som de er, i deres klasse, opdelt på syge søskendes sygdomsstatus og funktionsniveau.

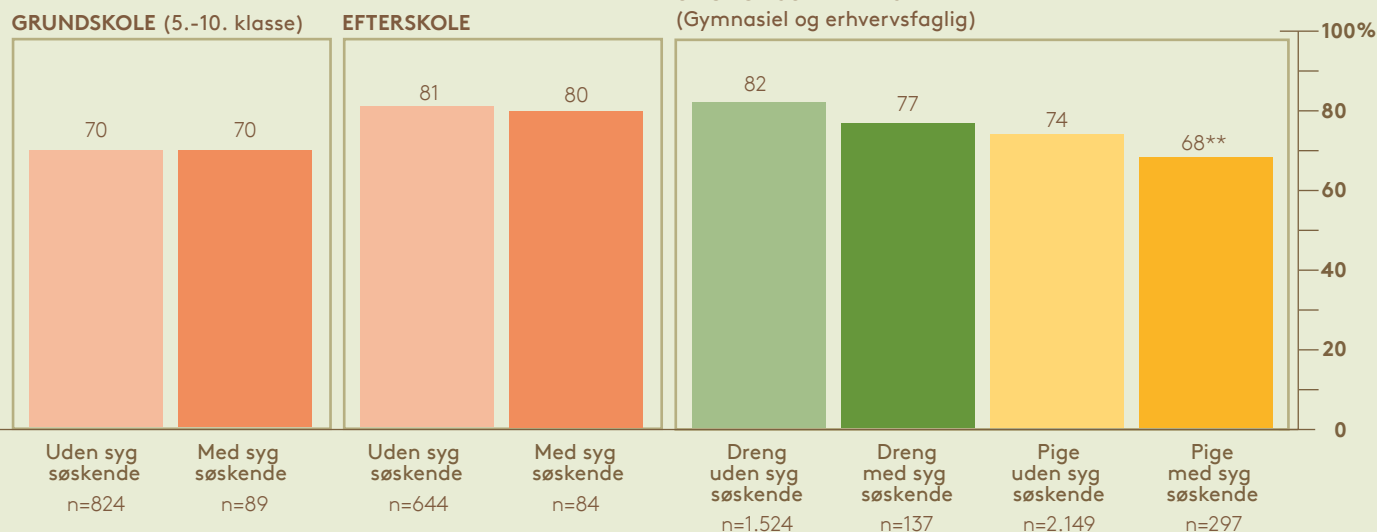
****Statistisk signifikant forskel mellem børn og unge med syge søskende med nedsat funktion og børn og unge uden syge søskende ($p < 0,05$). Elever i 5.-10. klasse (inkl. efterskole) samt elever på ungdomsuddannelse (dog ikke produktionsskole) har besvaret dette spørgsmål.**



Figur 6.1.3b

Andel børn og unge, der føler sig accepteret, som de er, i deres klasse, opdelt på skoletype, søskendes sygdomsstatus og køn

****Statistisk signifikant forskel mellem unge med syge søskende og unge uden syge søskende ($p < 0,05$)**



Børn og unge, som har søskende, der er ramt af børnekræft, fortæller, at der er mange situationer, hvor de oplever, at de bliver misforstået, at deres venner ikke forstår deres udfordringer, eller at deres klassekammerater synes, de bliver forfordelt ved nogle gange at have særregler og eller andre vilkår i klassen som følge af deres søskendes sygdom. Det kan klassekammerater synes er snyd eller uretfærdigt. Det kan for eksempel være, at de har færre lektier, at de 'intet skal lave', fordi de har en aftale om, at hvis de bliver kede af det, kan de gå udenfor i timerne, eller at de frit kan vælge, hvem de sidder med. Disse misforståelser og ytringer fra deres klassekammerater påvirker dem. De fortæller, at de oplever, at klassekammerater kan blive 'sure' over at de ikke kommer i skole og måske ikke laver lige så meget i skolen eller kan bidrage i den grad de ønsker til for eksempel gruppearbejde. Eksemplerne nedenfor i den grønne boks kan bidrage til at illustrere, hvad der kan ligge til grund for, at børn og unge med syge søskende ikke føler sig accepteret i klassefællesskabet.

Nogle børn og unge med kræftramte søskende fortæller, at deres klassekammerater ikke altid forstår dem. De oplever, at der ikke bliver spurgt til, hvordan de har det, men derimod kun til tilstanden hos den syge søskende. De kan derfor opleve, at der ikke er oprigtig interesse for dem. Dette kan bidrage til at forklare, at de ikke føler sig som en del af klassefællesskabet og heller ikke altid føler sig accepteret i klassen. Ligeledes bidrager eksemplerne i den grønne boks til at forklare de næste afsnit om, hvorfor børn og unge med syge søskende kan opleve udfordringer i forhold til skolepres, koncentration og lektier.

Svarerne i dette afsnit er desuden relevante for kapitel 7.2 om forhold til venner, der blandt andet viser, at børn og unge med syge søskende, og særligt børn og unge med søskende med en nedsat funktion, føler sig mere modne og anderledes end deres jævnaldrende. At deres livssituation med syge søskende gør dem mere modne, og at de kan føle sig anderledes, kan bidrage til at forklare, at de ikke føler sig accepteret som en del af fællesskabet, da de selv i nogle tilfælde føler sig anderledes.

"Det værste har været, at mine venner har kigget anderledes på mig. De ser ikke mig, men de ser mig som en pige, man skal passe på, hvad man for eksempel siger eller gør omkring mig. De ser mig som en pige, som har en bror, der er syg, og ikke kun mig."

- 16-årig storesøster til bror med leukæmi.

"Nogle gange kan jeg slet ikke tænke. Jeg sidder bare og tænker. Går i stå. Aner faktisk ikke, hvad vi laver. Jeg tror, lærerne lidt bare lader mig være. Men mine klassekammerater vælger mig fra. Eller det tror jeg. For hvem gider være i gruppe med én, der ikke kan tænke?"

- 16-årig storesøster til bror med hjernetumor.

"Jeg fik lidt særbehandling i skolen, ofte fik jeg fri og ikke så mange lektier. Det syntes mine venner var snyd. Men det var ikke mit valg. Jeg ville sgu da hellere i skole."

- 13-årig lillebror til søster med anden kræftform.

"Mine klassekammerater synes, det er snyd, at jeg nogle gange holder fri eller ikke skal lave de samme lektier. Men det er fordi, jeg nogle gange bor hos mormor og morfar eller er med min søster på sygehuset. Jeg er ikke sikker på, at nogen har fortalt dem, hvorfor det er, som det er."

- 13-årig storesøster til søster med hjernetumor.

"Jeg synes, at det sværeste var [græder] ... [pause]. Det der var anderledes, var, at mine veninder blev altid rigtigt sure på mig, fordi lærerne behandlede mig altid meget bedre ... [græder]. Mine veninder ... Og så undgik de også altid at snakke med mig..."

- 14-årig storesøster til bror med hjernetumor

6.2 Skolepres, koncentration og lektier

Skolepres

Børn og unge blev spurgt, om de føler sig presset af skolearbejdet (både i skolen og lektier derhjemme) med svarmulighederne 'Altid', 'For det meste', 'En gang imellem', 'Sjældent eller aldrig' (15). At føle sig ofte presset af skolearbejdet er her defineret som at føle dette altid eller for det meste.

En del børn og unge føler sig ofte presset af skolearbejdet, og andelen er større blandt unge med syge søskende sammenlignet med unge uden syge søskende (figur 6.2.1a-b). Oplevelsen af skolepres gælder i særlig grad børn og unge, der har syge søskende med nedsat funktion (figur 6.2.1a), hvor 45% ofte føler sig presset af deres skolearbejde, mens det gælder en del færre børn og unge uden syge søskende (29%). Der er mindre og ikke statistisk signifikant forskel, når vi ser på børn og unge med syge søskende med normal funktion sammenlignet med børn og unge uden syge søskende.

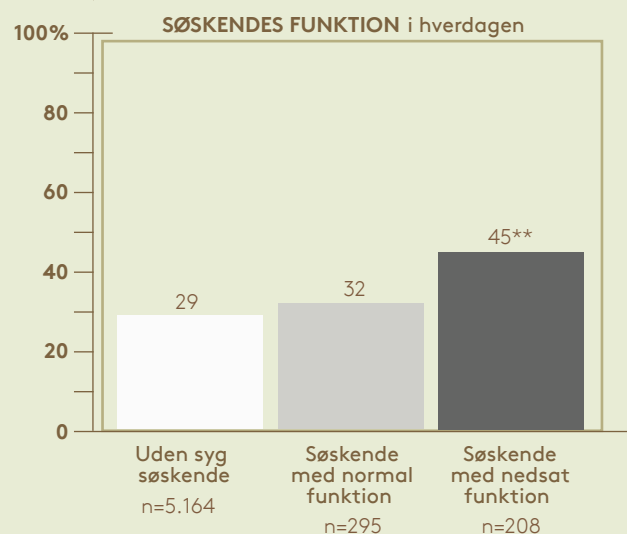
I grundskolen er der ingen forskel på andelen, der ofte føler sig presset af skolearbejde, når vi sammenligner

børn med og uden syge søskende (figur 6.2.1b). Det er der til gengæld blandt unge på efterskole og på ungdomsuddannelser, hvor forekomsten af ofte at føle sig presset af skolearbejde er større blandt unge med syge søskende end blandt unge uden syge søskende. I alt 24% af unge med syge søskende føler sig her ofte presset af skolearbejde, mens dette gælder 17% af unge uden syge søskende. I alt 46% af piger med en syg søskende føler sig her ofte presset af skolearbejdet sammenlignet med 39% af piger uden syge søskende. Andelen er for drenge 35 % blandt dem med syge søskende og 25% blandt dem uden syge søskende. På efterskoler og ungdomsuddannelser er forskellene statistisk signifikante.

Figur 6.2.1a

Andel børn og unge, der ofte føler sig presset af skolearbejdet, opdelt på syge søskendes sygdomsstatus og funktionsniveau.

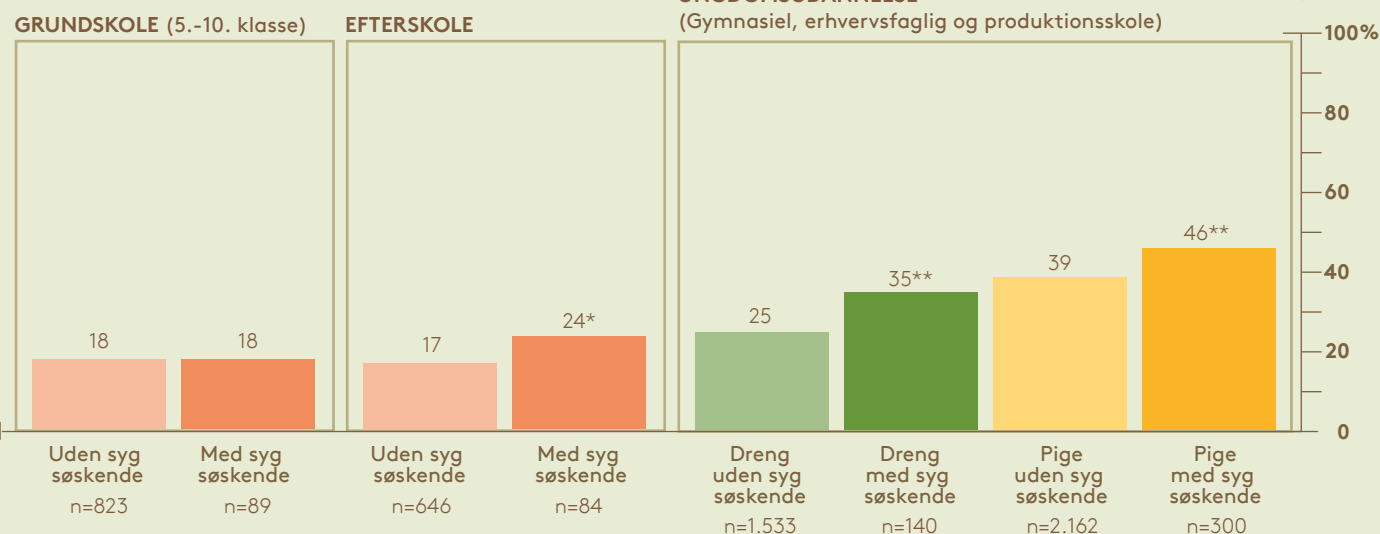
****Statistisk signifikant forskel mellem børn og unge med syge søskende med nedsat funktion og børn og unge uden syge søskende ($p < 0,05$).**



Figur 6.2.1b

Andel børn og unge, der ofte føler sig presset af skolearbejdet, opdelt på skoletype, søskendes sygdomsstatus og køn

***Statistisk signifikant forskel mellem unge med syge søskende og unge uden syge søskende ($p < 0,1$)**
****Statistisk signifikant forskel mellem unge med syge søskende og unge uden syge søskende ($p < 0,05$)**



Koncentration

For at få viden om, hvorvidt børn og unge oplever, at de kan koncentrere sig i skolen, spurgte vi dem, om de 'Altid', 'For det meste', 'En gang i mellem', 'Sjældent eller aldrig' kunne koncentrere sig i timerne (15). Vi har defineret det at kunne koncentrere sig i skolen som at kunne dette altid eller for det meste.

De fleste børn og unge kan koncentrere sig i skolen, men en mindre andel af børn og unge med syge søskende kan

dette sammenlignet med børn og unge uden syge søskende (figur 6.2.2a-b). Dette gælder særligt børn og unge med syge søskende med nedsat funktion, hvor 73% angiver, at de kan koncentrere sig i skolen sammenlignet med 80% børn og unge uden syge søskende (figur 6.2.2a).

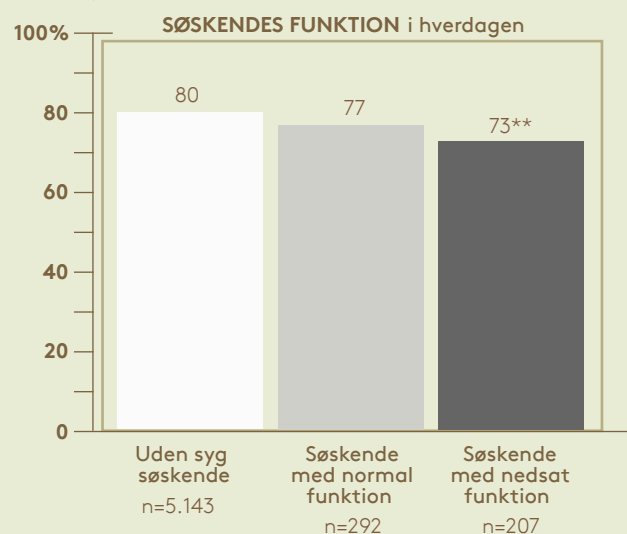
I grundskolen og på efterskoler er andelen, der kan koncentrere sig i skolen, lavere blandt børn og unge med syge søskende sammenlignet med børn og unge uden syge søskende, men forskellene er ikke statistisk signifikante, hvilket de til gengæld er på ungdomsuddannelserne (figur 6.2.2b). Blandt unge på ungdomsuddannelserne angiver

73% af drenge med syge søskende, at de kan koncentrere sig i skolen, mens det gælder 81% blandt drenge uden syge søskende. For pigerne er de tilsvarende andele 74% og 81%.

Figur 6.2.2a

Andel børn og unge, der kan koncentrere sig i skolen, opdelt på syge søskendes sygdomsstatus og funktionsniveau.

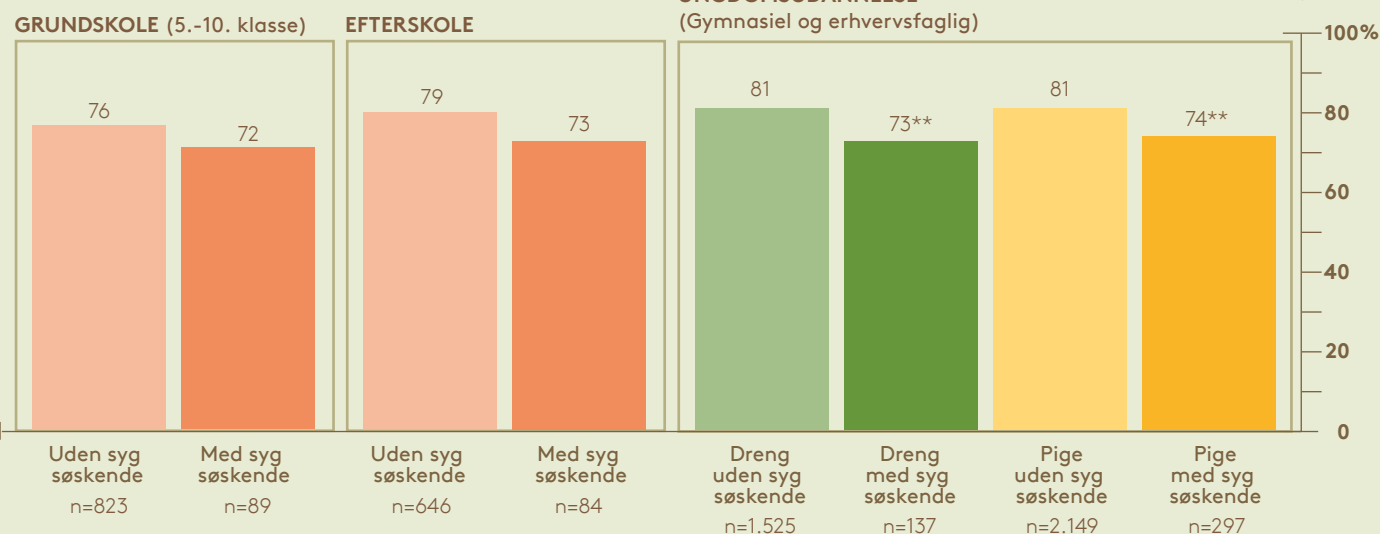
****Statistisk signifikant forskel mellem børn og unge med syge søskende med nedsat funktion og børn og unge uden syge søskende ($p < 0,05$). Elever 5.-10. klasse (inkl. efterskole) samt elever på ungdomsuddannelse (dog ikke produktionsskole) har besvaret dette spørgsmål.**



Figur 6.2.2b

Andel børn og unge, der kan koncentrere sig i skolen, opdelt på skoletype, søskendes sygdomsstatus og køn

****Statistisk signifikant forskel mellem unge med syge søskende og unge uden syge søskende ($p < 0,05$)**



Hjælp til lektier

Hjælp til lektier er målt ved børn og unges svar på, om de 'Altid', 'For det meste', 'En gang imellem', 'Sjældent eller aldrig' kan få hjælp til skolearbejdet derhjemme, hvis de har brug for det (15). Vi har defineret det at kunne få hjælp til skolearbejdet hjemme, som hvis man altid eller for det meste kan dette.

De fleste børn og unge kan få hjælp til skolearbejdet derhjemme, men dette gælder en mindre andel af unge

med syge søskende, sammenlignet med unge uden syge søskende (figur 6.2.3a-b). Blandt de børn og unge, som har en søskende med nedsat funktion, angiver 72%, at de kan få hjælp derhjemme med skolearbejdet, sammenlignet med 80% af børn og unge uden en syg søskende (figur 6.2.3a). Der er ikke væsentlig forskel på børn og unge med søskende med normal funktion og børn og unge uden syge søskende.

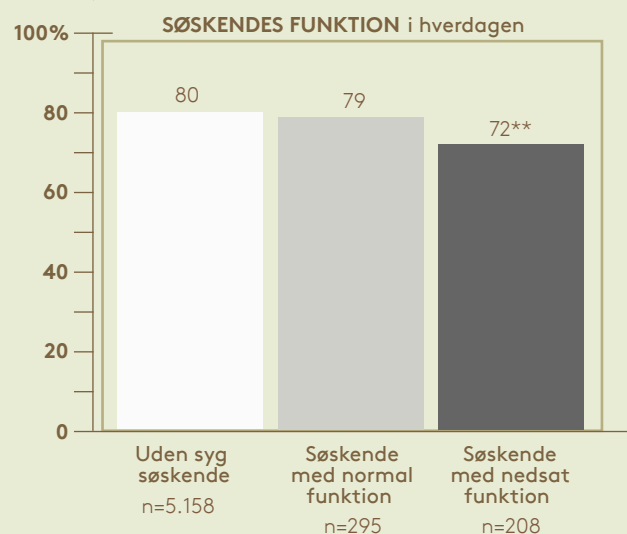
Blandt børn i grundskolen er der ikke væsentlig forskel mellem børn med og uden en syg søskende, mens der på

efterskoler er en mindre andel unge med syge søskende, der kan få hjælp til skolearbejdet derhjemme, sammenlignet med unge uden syge søskende (figur 6.2.3b). Denne forskel er dog ikke statistisk signifikant. På ungdomsuddannelserne er der større forskelle i andelen, som kan få hjælp til skolearbejdet hjemme mellem unge med og uden syge søskende, og disse forskelle er statistisk signifikante. I alt 68% af drengene med en syg søskende kan således få hjælp til lektierne hjemme sammenlignet med 79% af drengene uden en syg søskende. De samme andele er for piger 70% og 75%.

Figur 6.2.3a

Andel børn og unge, der kan få hjælp til skolearbejdet derhjemme, opdelt på syge søskendes sygdomsstatus og funktionsniveau.

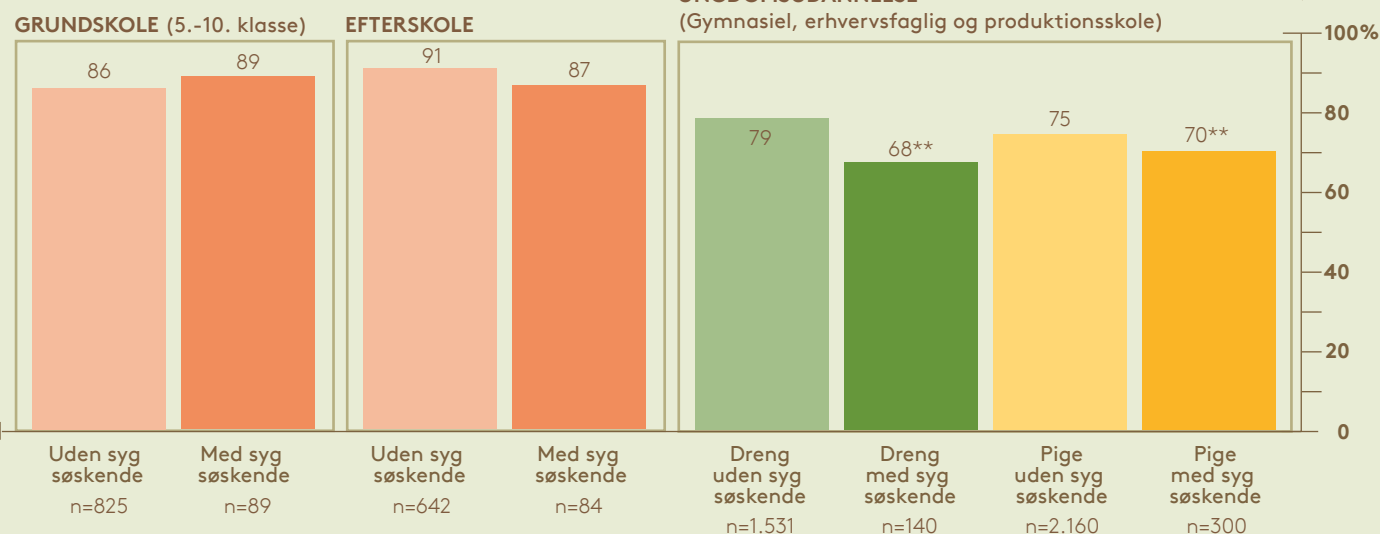
**Statistisk signifikant forskel mellem børn og unge med syge søskende med nedsat funktion og børn og unge uden syge søskende ($p < 0,1$).*



Figur 6.2.3b

Andel børn og unge, der kan få hjælp til skolearbejdet derhjemme, opdelt på skoletype, søskendes sygdomsstatus og køn

***Statistisk signifikant forskel mellem unge med syge søskende og unge uden syge søskende ($p < 0,05$).*



Resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen viser, at de ældste børn og unge med syge søskende i højere grad end børn og unge uden syge søskende føler sig presset af skolearbejdet og ikke alle kan få hjælp til dette hjemme. Vi ved fra interviewene med børn og unge, der har søskende med børnekræft, at deres søskendes sygdom kan påvirke deres skolegang.

Selv de yngste børn med kræftsye søskende beskriver, at de ofte tænker på deres søskende og familiens situation i skoletiden, og at de kan have svært ved at koncentrere sig i skolen. De yngste børn beskriver dog ikke direkte, at de er presset med skolearbejdet. Dette er formodentlig et udtryk for deres alder og dermed kravene i det aktuelle skole- eller uddannelsesstilbud. Fra børn og unge, der er søskende til børn med børnekræft, kan vi se, at der er en sammenhæng mellem koncentrationsvanskeligheder og deres oplevelse af pres i forhold til skolearbejdet.

Interviews med forældre i familier med et barn med kræft bekræfter, at de sjældent har det overskud, som de gerne vil have til at støtte familiens søskende, hvilket illustreres i sidste citat i den grønne boks. Det kan derfor være en af forklaringerne på, hvorfor søskende med syge børn beder mindre om hjælp (se kapitel 7):

Rigtig mange børn og unge med kræftamte søskende fortæller, at de i perioder har svært ved at koncentrere sig i skolen og ofte tænker på den syge søskende, når de er i skolen.



"Når min søster er indlagt, så ved jeg, hvor skidt hun har det. Jeg tænker på det hele tiden. Så kan jeg ikke rigtig finde ud af at være sammen med mine venner, men de tror, at jeg er sur."

- 13-årig storebror til søster med leukæmi.

"Jeg har nogle svære afleveringer. Mine forældre går ret meget op i uddannelse og skole. Men de har ikke overskud til at hjælpe mig med lektierne. Jeg vil gerne præstere for dem, men tænker også meget på min søster. Så bliver jeg ret presset."

- 17-årig storebror til søster med sjælden kræftform.

"Det var lige før eksamen, så han [storebror til kræftsye søskende] var faktisk helt til rotterne. Men det kunne jeg simpelthen ikke tage mig af, så jeg sagde til ham: 'Nu handler det ikke om dig, men om din bror. Det har jeg tænkt over mange gange siden. Jeg havde ikke overskud til ham også.'"

- Far til 12-årig dreng med hjernetumor og (16-årig) søskende i hjemmet.

6.3 Forholdet til lærere

Emotionel støtte fra lærere

Børn og unge blev i spørgeskemaundersøgelsen præsenteret for udsagnet ”Jeg ville ønske, at lærerne på min skole spurgte mere til, hvordan jeg har det”. Svarmulighederne var ’Helt enig’, ’Enig’, ’Hverken enig eller uenig’, ’Uenig’ og ’Helt uenig’ (15). Vi afrapporterer her andelen af børn og unge, der er helt enige eller enige i dette.

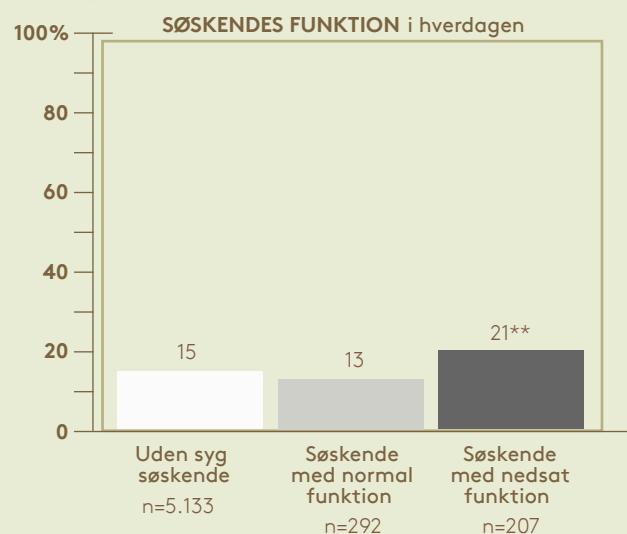
En mindre del af børn og unge ville ønske, at deres lærere spurgte mere til, hvordan de har det, og andelen, der ville ønske dette, er større blandt unge med syge søskende end blandt unge uden syge søskende, (figur 6.3.1a-b). Blandt børn og unge med syge søskende med nedsat funktion angiver 21%, at de ville ønske, at lærere spurgte mere til dem, sammenlignet med 15% blandt børn og unge uden syge søskende (figur 6.3.1a). Der er ingen væsentlig forskel på børn og unge med syge søskende med normal funktion og børn og unge uden syge søskende.

Der er ingen væsentlige forskelle på andelen, der ville ønske at lærere spurgte mere i grundskolen og på efterskoler (figur 6.3.1b). På ungdomsuddannelserne ville en større andel piger og drenge med syge søskende ønske, at deres lærere spurgte mere til, hvordan de har det, sammenlignet med piger og drenge uden syge søskende, men forskellene er ikke statistisk signifikante.

Figur 6.3.1a

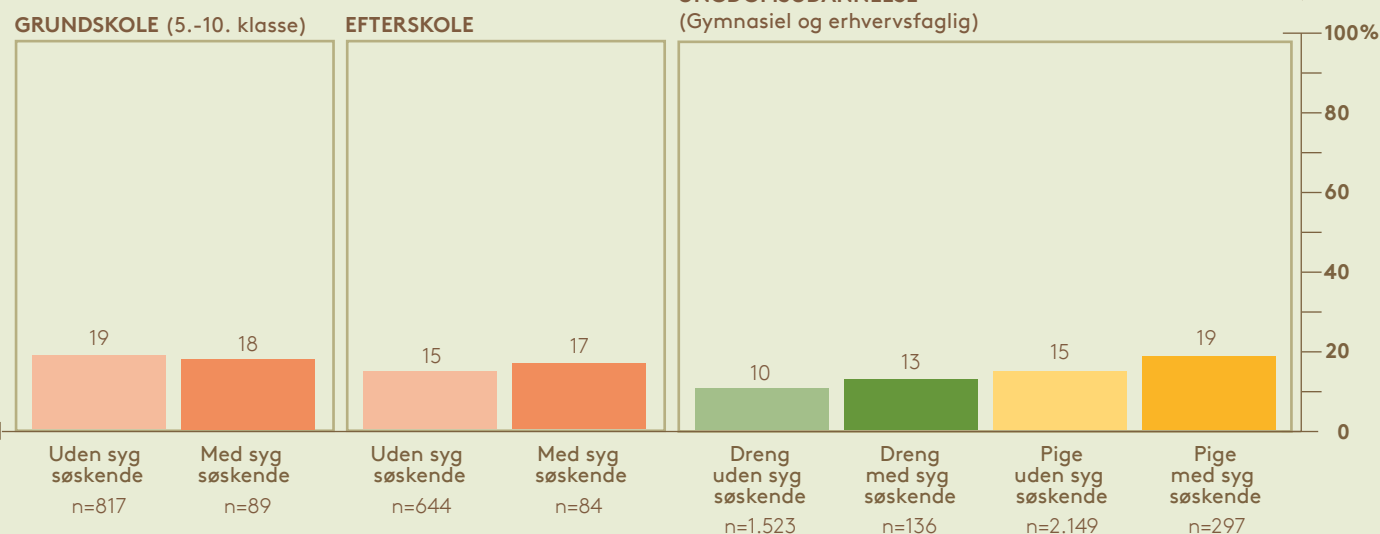
Andel børn og unge, der ville ønske, at deres lærere spurgte mere til, hvordan de har det, opdelt på syge søskendes sygdomsstatus og funktionsniveau.

****Statistisk signifikant forskel mellem børn og unge med syge søskende med nedsat funktion og børn og unge uden syge søskende ($p < 0,05$). Elever 5.-10. klasse (inkl. efterskole) samt elever på ungdomsuddannelse (dog ikke produktionsskole) har besvaret dette spørgsmål.**



Figur 6.3.1b

Andel børn og unge, der ville ønske, at deres lærere spurgte mere til, hvordan de har det, opdelt på skoletype, søskendes sygdomsstatus og køn



"Jeg forstår godt, det handler om min bror. Men er der slet ingen, der ser mig? Det føles som om, jeg er usynlig. Jeg går ved en psykolog, men hun spørger til min bror hele tiden."

- 14-årig storesøster til bror med hjernetumor

"De [lærerne] spørger til min bror, og hvordan mine forældre har det. Jeg kan ikke huske, hvornår de sidst spurgte til mig."

- 14-årig lillesøster til bror med lymfekræft.

"Overalt var folk, der startede samtalen med, 'hvordan har din bror det?' Der var sjældent no-gen, der spurgte mig om, hvordan jeg havde det."

- 17-årig storesøster til bror med sjælden kræftform

"En dag sagde min engelsklærer til mig, at hendes bror også havde kræft, da hun var barn. Jeg kiggede bare på hende. Wauw, så var der én, der vidste lidt, hvordan jeg har det."

- 12-årig storesøster til lillesøster med anden kræftform.

"Jeg ved ikke, om jeg kan kalde det et samfundsansvar. Men vi bruger mange ressourcer på det syge barn. Jeg ville ønske, at hjælpen bare kom af sig selv. Selvfølgelig bekymrer jeg mig om mine raske børn, og jeg har brug for, at de får ekstra støtte i skolen."

- Far til 12-årig dreng med hjernetumor og flere søskende (10, 14 og 17 år) i hjemmet

"Det er faktisk lidt en gråzone, om vi skal tale om deres syge søskende. For skal skolen være 'et helle', hvor de slet ikke taler om det? Eller skal det være et sted, hvor de netop kan fortælle om alt, hvad de tænker på, uden at skulle tage hensyn til resten af familien. Til sidste skole-hjem-samtale nævnte forældrene slet ikke den syge søskende. Så tænkte jeg: 'Det går nok godt'. Men så viste det sig, at den syge søskende faktisk var indlagt, men at forældrene havde bestemt at have fuld fokus på den raske søskende til den samtale. Det kan derfor godt være svært, hvad min rolle er som lærer for et barn med en syg søskende."

- Lærer til barn med kræftramt søskende.

Vi ved, fra den kvalitative undersøgelse om Sociale Konsekvenser af Børnekræft at mange børn og unge med kræftramte søskende føler sig ensomme. Det er både i relationen til deres familie, klassekammerater og lærer, og andre professionelle, de møder. De fortæller, at de ofte bliver spurgt til den syge søskende af både klassekammerater, lærere og øvrige forældre. De udtrykker samtidig forståelse for sin syge søskendes situation og forståelse for, at personer omkring dem er interesseret i dette. Trods forståelsen, så påvirker det dem følelsesmæssigt, og de savner ofte oprigtigt interesserede voksne og klassekammerater. Børn og unge med kræftramte søskende har også mange eksempler, hvordan de bliver mødt og får den støtte og opbakning, de har brug for. Det beskrives som meget værdifuldt.

Fra interview med lærere, pædagoger og skole- og afdelingsledere, der har børn med kræft og deres søskende tilknyttet skoletilbuddet, ved vi, at skolepersonalet ofte er i tvivl om deres rolle i forhold til børn og unge med kræftramte søskende, og at de ofte synes, at det er en svær balance mellem at give disse børn og unge et fristed og samtidig spørge til dem. Ligeledes er de meget i tvivl om, hvorvidt de overskrider familiens integritet og ønsker. I tillæg til dette ved vi fra interviews med forældre i familier med kræftramte børn, at de ønsker, at skolen, har en meget mere aktiv rolle for de raske søskende. Eksempler på ovenstående situationer kan læses i den grønne boks.

Klasseemne om at have en syg forælder eller søskende

Børnene i spørgeskemaundersøgelsen blev også spurgt, om de synes, at det er en god idé at tale om, hvordan det er at have en søskende eller en forælder, der er alvorligt syg eller handicappet, i en skoletime (15). Svarmulighederne var 'Ja', 'Nej' og 'Ved ikke'. Nedenfor vises andelen, der synes, at det er en god idé, mens de resterende børn og unge har svaret 'Ved ikke' eller 'Nej' til, at det er en god idé.

Cirka halvdelen af alle børn og unge synes, at det er en god idé, at man i skoletiden taler om, hvordan det er at

have en søskende eller en forælder, der er alvorligt syg eller handicappet. For børn og unge med og uden syge søskende gælder, at 22-25% har svaret, at de ikke synes, at det er en god idé, mens resten har svaret, at de ikke ved, om det er en god idé (figur 6.3.2a-b). Særligt blandt børn og unge med syge søskende med nedsat funktion er der en større andel, i alt 55%, der synes, at det er en god idé, sammenlignet med 42% blandt børn og unge uden syge søskende (figur 6.3.2a). Denne forskel er statistisk signifikant, hvilket ikke er tilfældet med den lidt mindre forskel mellem børn og unge med syge søskende med normal funktion og børn og unge uden søskende.

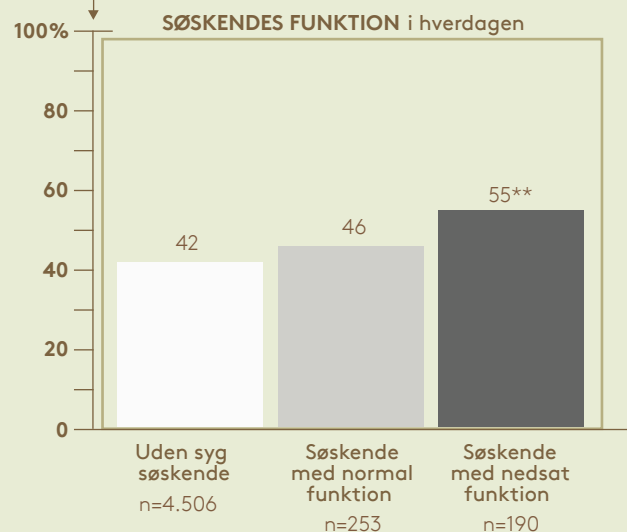
I grundskolen er andelen, der synes, det er en god idé at tale om det at have en syg søskende i klassen større blandt

børn med syge søskende (49%) end blandt børn uden syge søskende (34%) (figur 6.3.2b). Forskellen er statistisk signifikant. På efterskoler synes en lidt større andel af unge med syge søskende, at det er en god idé, sammenlignet med unge uden syge søskende, men forskellen er ikke statistisk signifikant. På ungdomsuddannelserne synes 54% af pigerne med en syg søskende, at det er en god idé at tale om det at have en syg søskende eller forælder, der er alvorligt syg eller handicappet, i en skoletime. Det er flere end blandt piger uden en syg søskende (48%). Forskellen er statistisk signifikant. Blandt drenge på ungdomsuddannelser er det cirka hvert tredje, der synes, at det er en god idé, uanset søskendes sygdomsstatus.

Figur 6.3.2a

Andel børn og unge, der synes, det er en god ide, at tale i en skoletime om det at have en syg søskende eller forælder, opdelt på syg søskendes sygdomsstatus og funktionsniveau.

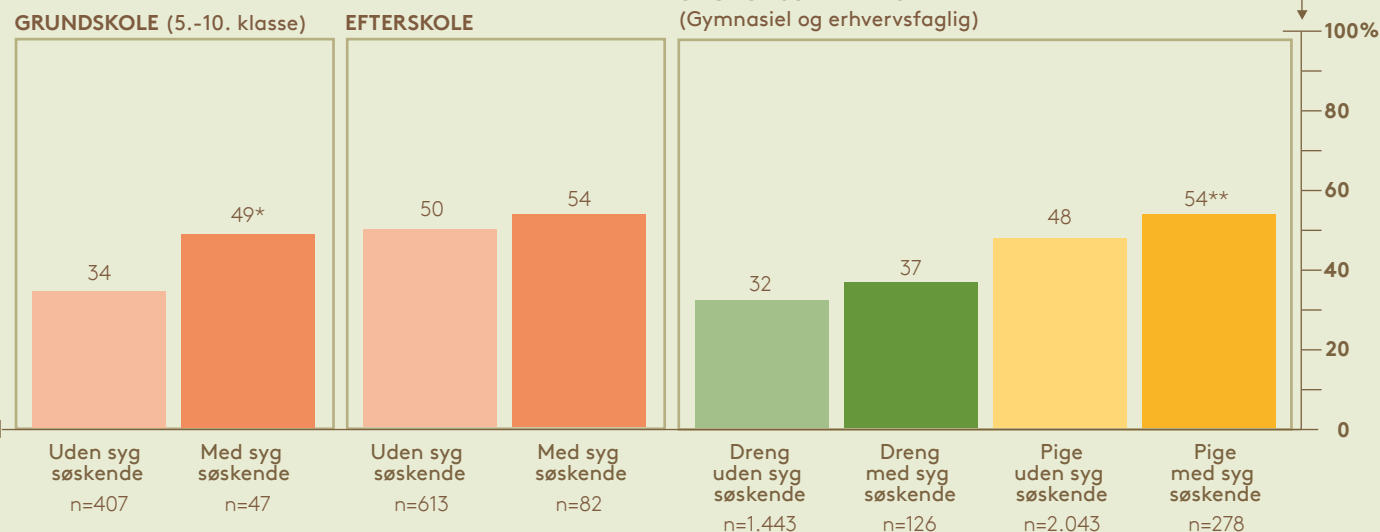
****Statistisk signifikant forskel mellem børn og unge med syge søskende med nedsat funktion og børn og unge uden syge søskende ($p < 0,05$). Elever 7.-10. klasse (inkl. efterskole) samt elever på ungdomsuddannelse har besvaret dette spørgsmål. Dog har unge, der valgte det kortere skema med oplæsning ikke fået dette spørgsmål.**



Figur 6.3.2b

Andel børn og unge, der synes, det er en god ide, at tale i en skoletime om det at have en syg søskende eller forælder, opdelt på skoletype, søskendes sygdomsstatus og køn

***Statistisk signifikant forskel mellem børn med syge søskende og børn uden syge søskende ($p < 0,1$) **Statistisk signifikant forskel mellem unge med syge søskende og unge uden syge søskende ($p < 0,05$)**



6.4 Skolefravær

Fraværersdage

Børn og unge angav i spørgeskemaet, om og i givet fald hvor meget de havde været fraværende fra skolen den seneste måned med svarkategorierne 'Nej', 'Nogle få timer', '1-2 dage', '3-5 dage', '6-8 dage', 'Mere end 8 dage', (15). Nedenfor har vi opgjort andelen af børn og unge, der har været fraværende tre dage eller mere den

seneste måned. De resterende børn og unge har enten ikke været fraværende eller været fraværende nogle få timer eller én til to dage.

En mindre del af børn og unge har været fraværende tre dage eller mere den seneste måned. Andelen er dog større blandt børn og unge med en syg søskende sammenlignet med børn og unge uden syge søskende (figur 6.4.1a-b). Blandt de børn og unge, som har en søskende med nedsat funktion, angiver 22%, at de har været fraværende mindst tre dage den seneste måned, sammenlignet med 13% blandt børn og unge uden syge søskende (figur 6.4.1a).

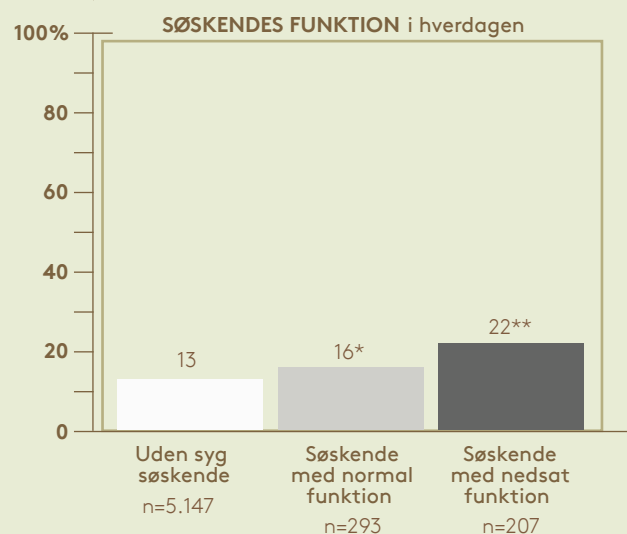
I alt 16% af børn og unge, som har en søskende med normal funktion, gør dette.

I grundskolen og på efterskoler er andelen, der har været fraværende mindst tre dage, højere blandt børn og unge med syge søskende end blandt børn og unge uden syge søskende (figur 6.4.1b). Forskellene er dog ikke statistisk signifikante. Det samme gælder forskellen blandt drenge på ungdomsuddannelser, mens forskellen blandt piger er statistisk signifikant. Her har 19% af piger med en syg søskende været fraværende mindst tre dage, mens det gælder 13% af piger uden en syg søskende.

Figur 6.4.1a

Andel børn og unge, der har været fraværende i 3 dage eller mere den sidste måned, opdelt på syge søskendes sygdomsstatus og funktionsniveau.

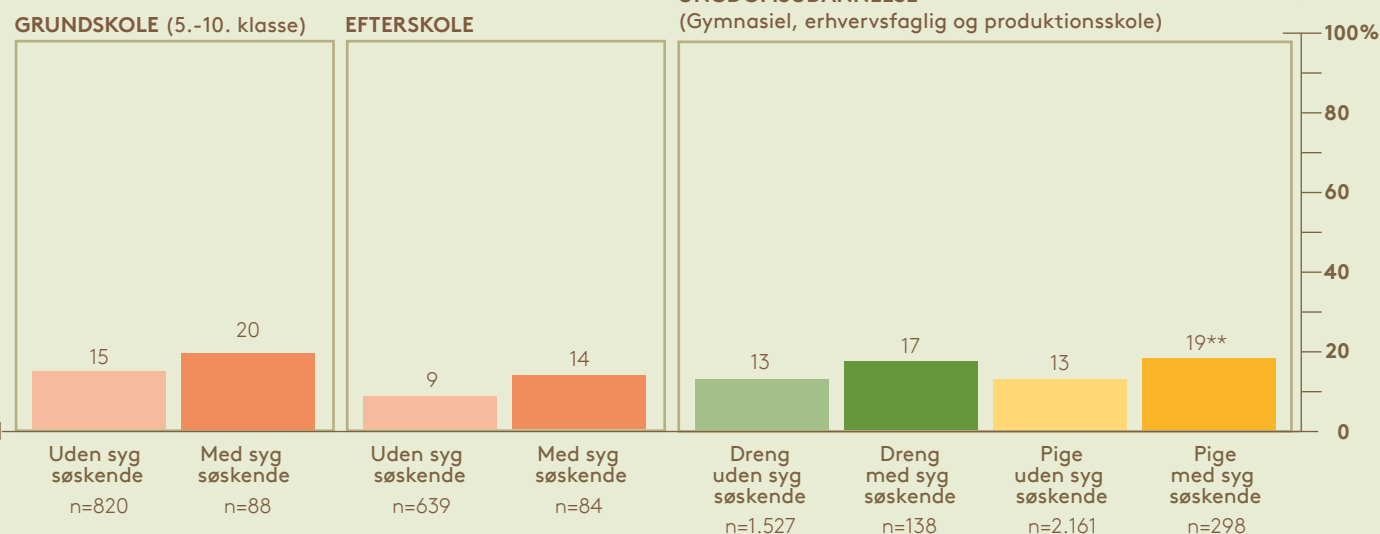
*Statistisk signifikant forskel mellem børn og unge med syge søskende med normal funktion og børn og unge uden syge søskende ($p < 0,1$) **Statistisk signifikant forskel mellem børn og unge med syge søskende med nedsat funktion og børn og unge uden syge søskende ($p < 0,05$).



Figur 6.4.1b

Andel børn og unge, der har været fraværende i 3 dage eller mere den sidste måned, opdelt på skoletype, søskendes sygdomsstatus og køn

**Statistisk signifikant forskel mellem unge med syge søskende og unge uden syge søskende ($p < 0,05$)



Fraværsårsager

Børn og unge, der angav, at de havde været fraværende mindst én dag den seneste måned, blev efterfølgende spurgt til årsagen til fraværet med svarmulighederne: 'Sygdom', 'Ferie', 'Pjæk' (svar-kategorien pjæk fandtes ikke for elever i 5.-6. klasse), 'Ked af det' og 'Anden grund'.

Tabel 6.1 viser andelen af børn og unge, der har været fraværende fra skole den seneste måned som følge af henholdsvis sygdom, ferie, pjæk, at være ked af det og af anden grund. Den hyppigste årsag til at være fraværende var egen sygdom for både børn og unge med og uden syge søskende. For alle de specifikke fraværsårsager, som ses i Tabel 6.1, gælder det, at forekomsten er højere blandt børn og unge med syge søskende og nedsat funktion sammenlignet med børn og unge uden syge søskende. For børn og unge med søskende med nedsat funktion er forskellen til børn og unge uden søskende statistisk signifikant for fravær som følge af sygdom, ferie, pjæk og at være ked af det. Særligt er næsten tre gange så mange børn og unge med syge søskende med nedsat funktion fraværende, fordi de er kede af det, sammenlignet med børn og unge uden syge søskende. I alt 12% af børn og unge med syge søskende har således været fraværende den seneste måned, fordi de var kede af det, sammenlignet med 4% af børn uden syge søskende. Blandt børn og unge med syge søskende og normal funktion er andelen, der er fraværende fordi de er kede af det (6%), også større end blandt børn og unge uden syge søskende (4%). Forskellen er statistisk signifikant.

Tabel 6.1 Fravær opdelt på syge søskendes sygdomsstatus og funktionsniveau.

Fravær den seneste måned som følge af..	Uden syge søskende n=5.147 (4.799*)	Syge søskende m. normal funktion n=293 (275*)	Syge søskende m. nedsat funktion n=207 (204*)
Sygdom	23%	26%	33%**
Ferie	3%	4%	5%*
Pjæk***	6%	5%	5%*
Ked af det	4%	6%*	12%**
Anden grund	8%	8%	10%

*Statistisk signifikant forskel mellem børn med syge søskende og børn uden syge søskende ($p < 0,1$)

**Statistisk signifikant forskel mellem børn med syge søskende og børn uden syge søskende ($p < 0,05$)

***Børn i 5.-6. klasse havde ikke svarmuligheden pjæk.



"Ja konsekvenser ved forløbet, det er helt klart, at jeg var der lidt for meget. Jeg har set hende for meget have det skidt, fordi jeg har opholdt hele min vinter deroppe. Så jeg tog fri fra skole for at kunne være deroppe, og så tog jeg i skole på Rigshospitalet i stedet for. Så jeg har skulle sidde med min iPad lige ved siden af hende hver dag. Hver aften og hele tiden skulle kigge på, at hun havde smerter, og det har i hvert fald givet mig konsekvenser."

- 12-årig lillebror til søster med leukæmi.

"Det er anderledes for mig at komme hjem og være bekymre, end det er for mine klassekammerater. Jeg er 'bange' for at komme hjem og tænker på, om min bror måske er på hospitalet eller har det dårligt. Jeg har derfor mange bekymringer. Nogle dage kan jeg slet ikke overskue skolen. Så får jeg lov at blive hjemme. Tror ikke mine forældre har overskudet til at sige, at jeg 'skal' afsted."

- 15-årig storesøster til bror med hjernetumor

"Jeg kunne have dage, hvor jeg kun tænkte på, hvordan min søster havde det, og ikke havde overskud til skole."

- 12-årig storebror til søster med leukæmi.

"Vi havde en hverdag, der skulle hænge sammen, og vi havde brug for at være sammen. Vi valgte derfor som familie at tage af sted sammen [boede sammen på Ronald McDonald familiehus]. Det betød, at de fik mere fri. Så måtte de [raske søskende] lave det skolearbejde, de kunne."

- Far til 14-årig pige med kræft og flere raske søskende i (8 og 12 år) hjemme.

Børn og unge med kræft ramte søskende fortæller, at de har mere fravær. Årsagerne kan være mange, blandt andet de muligheder, der listes i tabel 6.1. Ligeledes beskriver, at de har fravær, fordi de enten følger den syge søskende på hospitalet eller i perioder opholder sig, bliver passet eller bor andre steder, og derfor har dage, hvor de ikke kommer i skole.

Det er sjældent børnenes eget valg at være så meget væk fra skolen på grund af søskendes sygdom. Det kan være logistiske årsager i kombination med, at børn og unge med

syge søskende kan have dage, hvor det er svært at have overskud til at være i skolen. Dette illustreres ovenfor i den grønne boks.

Vi ved også fra interview med forældre til syge børn, at de må ændre deres prioriteringer og normer i familien. Dette illustreres blandt andet i citatet, hvor raske søskendes skolegang blive nedprioriteret, fordi familiens ressourcer bliver brugt på andre ting, og familierne eksempelvis prioriterer højere at være sammen end skolearbejde.

Kapitel 7

Trivsel i fritiden



Sociale relationer og forankring i et godt socialt netværk er helt centralt for et godt børne- og ungdomsliv. Samvær med venner kan være en form for frirum for børn og unge med syge søskende, der kan betragte støtten fra venner som mindst lige så vigtigt som støtten fra familie og lærere (13). Børn og unge med syge søskende føler sig generelt godt støttet af deres venner, når de kan fortælle om deres følelser, bekymringer og behov uden at føle sig anderledes, mens de omvendt kan blive udtrættede af at tale om deres søskendes sygdom (7). Samtidig kan børn og unge med syge søskende føle sig mere modne end jævnaldrende børn og unge, og skyldige over at bruge tid sammen med kammerater i stedet for med den syge søskende (13).

I dette kapitel beskriver vi forskelle i trivsel og aktiviteter i fritiden samt forhold til og samvær med venner blandt børn og unge med og uden syge søskende i Danmark. Resultaterne udfoldes og nuanceres med resultater og citater fra interviews med børn og unge, som har søskende med kræft, samt med enkelte citater fra forældre til disse børn. Disse citater giver en indsigt i og mulige forklaringsmuligheder på de forskelle, der optræder mellem børn og unge med og uden syge søskende.



7.1 Fritidsaktiviteter

Overordnet trivsel i fritiden

Børn og unges overordnede trivsel i fritiden er målt ved et spørgsmål om, hvordan de har det i fritiden og med venner, med svarmulighederne 'Rigtig godt', 'Godt', 'Nogenlunde' og 'Ikke så godt' (15). At have det godt i fritiden er her defineret som havende det godt eller rigtig godt.

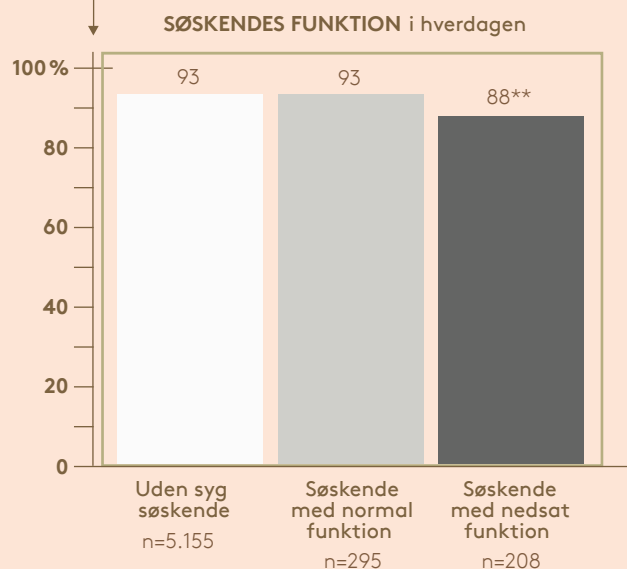
Størstedelen af børn og unge med og uden en syg søskende har det godt i fritiden og med venner, og der er overordnet set ikke store forskelle mellem børn og unge med syge søskende og børn og unge uden syge søskende (figur 7.1.1a-b). Andelen, som har det godt i fritiden og med venner, er dog lavere blandt børn og unge med en syg søskende med nedsat funktion (89%) sammenlignet med børn og unge uden syge søskende (93%) (figur 7.1.1a). Der er ingen forskel mellem børn og unge med syge søskende og normal funktion og børn og unge uden syge søskende.

I grundskolen, på efterskoler og blandt drenge på ungdomsuddannelser ses ingen væsentlige forskelle mellem børn og unge med og uden syge søskende (figur 7.1.1b). Blandt piger på ungdomsuddannelser er andelen, der har det godt i fritiden og med venner 87%, hvilket er lidt lavere end blandt piger uden syge søskende, hvor den er 91%. Forskellen er statistisk signifikant.

Figur 7.1.1a

Andel børn og unge, der har det godt i fritiden og med venner, opdelt på syge søskendes sygdomsstatus og funktionsniveau (figur 7.1a).

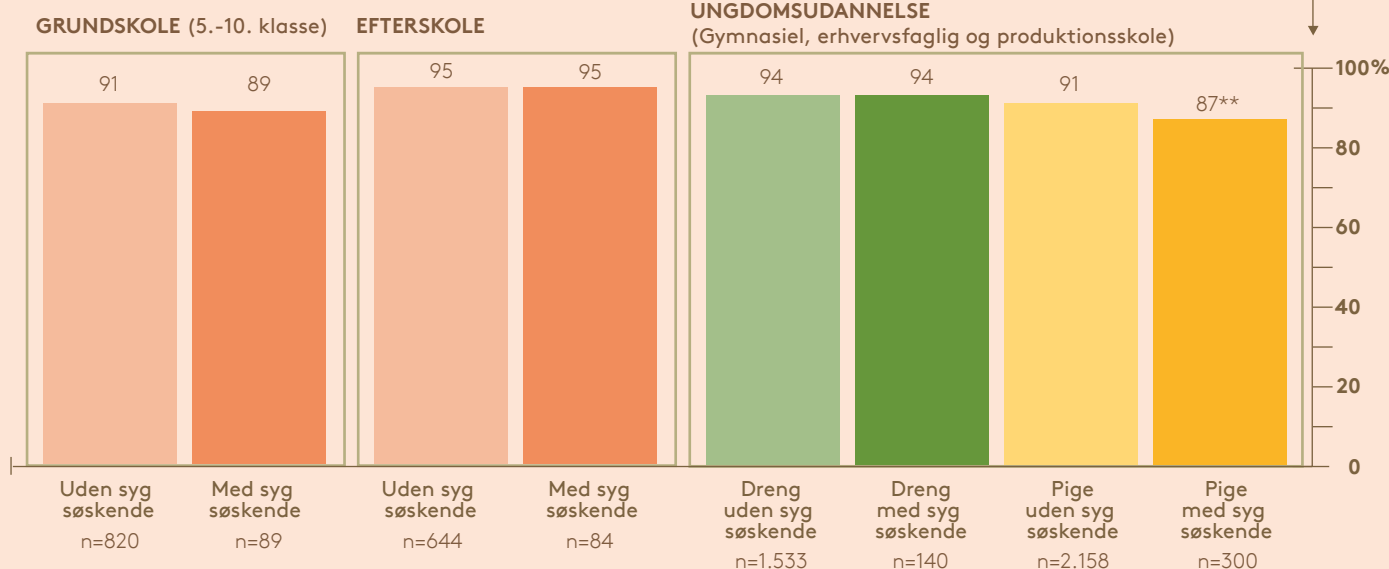
****Statistisk signifikant forskel mellem børn og unge med syge søskende med nedsat funktion og børn og unge uden syge søskende ($p < 0,05$).**



Figur 7.1.1b

Andel børn og unge, der har det godt i fritiden og med venner, opdelt på skoletype, søskendes sygdomsstatus og køn.

****Statistisk signifikant forskel mellem unge med syge søskende og unge uden syge søskende ($p < 0,05$).**



Hyppighed af aktiviteter i fritiden

Børn og unge blev spurgt til om, hvor tit de gør følgende i deres fritid: Går til/dyrker sport (fx fodbold, gymnastik, dans eller fitness/styrketræning) samt Går til/dyrker spejder, musik, kreativ aktivitet eller anden fritidsinteresse, der ikke er sport. Svarmulighederne var 'Hver dag eller næsten hver dag', '2-5 gange om ugen', '1 gang om ugen', '1-3 gange om måneden', 'Sjældent eller aldrig' (15). Vi har opgjort andelen af børn, der går til mindst én af disse typer af fritidsaktiviteter mindst én gang om ugen.

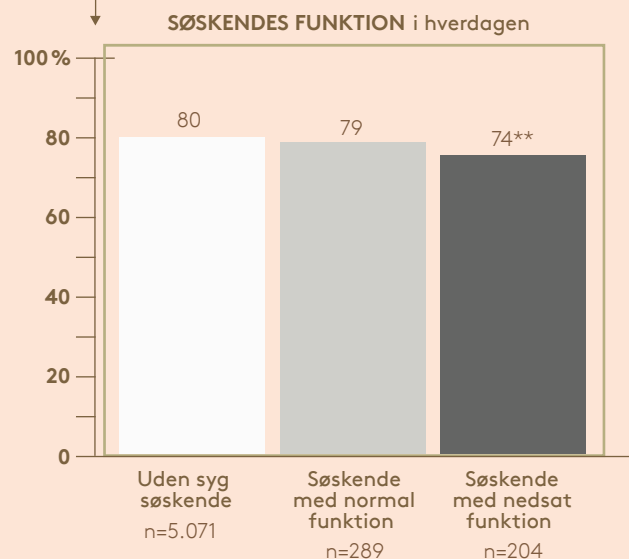
De fleste børn og unge går til fritidsaktiviteter mindst én gang hver uge, men andelen der går til fritidsaktiviteter er mindre blandt børn og unge med syge søskende, sammenlignet med unge uden en syg søskende (figur 7.1.2a-b). I alt 74% af børn og unge med en syg søskende med nedsat funktion går til sport (fx fodbold, gymnastik, dans eller fitness/styrketræning) eller andet (fx spejder, musik eller kreativ aktivitet). Det er færre end blandt børn og unge uden en syg søskende, hvor 80% gør dette (figur 7.1.2a). Der er ikke forskel på andelen af børn og unge med en syg søskende med normal funktion og børn og unge uden syge søskende.

I grundskolen er andelen af børn og unge med syge søskende, der går til fritidsaktiviteter mindst ugentligt, lidt lavere end blandt børn og unge uden syge søskende (figur 7.1.2b). Forskellen er ikke statistisk signifikant. Der ses ingen forskelle på efterskoler. På ungdomsuddannelser er andelen, der går til fritidsaktiviteter, også lidt lavere blandt unge med syge søskende. Forskellen blandt piger er statistisk signifikant, mens den ikke er det blandt drenge. På ungdomsuddannelserne går i alt 68% af piger med syge søskende til fritidsaktiviteter mindst ugentligt, mens det gælder 74% af piger uden syge søskende.

Figur 7.1.2a

Andel børn og unge, der går til fritidsaktiviteter hver uge, opdelt på syge søskendes sygdomsstatus og funktionsniveau.

****Statistisk signifikant forskel mellem børn og unge med syge søskende med nedsat funktion og børn og unge uden syge søskende ($p < 0,05$) Elever 5.-10. klasse (inkl. efterskole) samt elever på ungdomsuddannelse (dog ikke produktionsskole) har besvaret dette spørgsmål.**

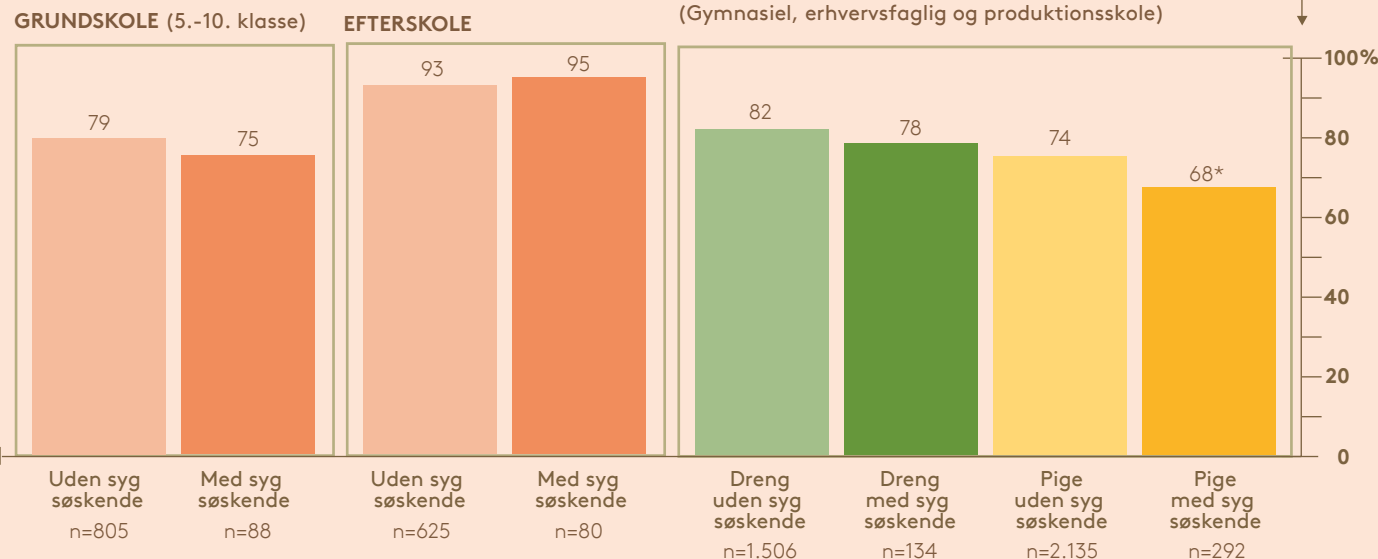


Figur 7.1.2b

Andel børn og unge, der går til fritidsaktiviteter hver uge, opdelt på skoletype, søskendes sygdomsstatus og køn

***Statistisk signifikant forskel mellem unge med syge søskende og unge uden syge søskende ($p < 0,1$)**

UNGDOMSUDANNELSE
(Gymnasiet, erhvervsfaglig og produktionsskole)



Valg af fritidsaktiviteter

Børn og unge blev også præsenteret for udsagnet ”Jeg kan selv vælge, hvad jeg vil lave i min fritid”, med svarmulighederne ’Helt enig’, ’Enig’, ’Hverken enig eller uenig’, ’Uenig’ og ’Helt uenig’ (15). Vi har opgjort andelen, der er helt enig eller enig i dette.

De fleste børn og unge oplever, at de selv kan vælge, hvad de vil bruge deres fritid til, men dette gælder en lidt mindre andel af unge med en syg søskende sammenlignet med unge uden syge søskende (figur 7.1.3a-b).

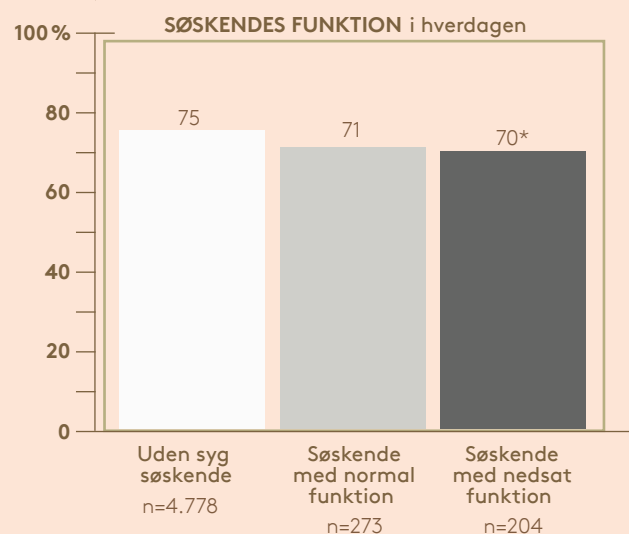
Blandt børn og unge med syge søskende med både normal og nedsat funktion er andelen, der selv kan vælge hvad de vil bruge deres fritid til, lavere end blandt børn og unge uden syge søskende (figur 7.1.3a). Forskellen mellem børn og unge med syge søskende med nedsat funktion og børn og unge uden syge søskende er statistisk signifikant. I alt oplever 70% af børn og unge med syge søskende med nedsat funktion at de kan vælge, hvad de vil i deres fritid, sammenlignet med 75% af børn og unge uden syge søskende.

I grundskolen føler en større andel af børn med syge søskende, at de kan vælge, hvad de vil bruge deres fritid til (91%), sammenlignet med børn uden syge søskende (80%) (figur 7.1.3b). På efterskoler og blandt drenge på ungdomsuddannelser er der omvendt en mindre andel unge med syge søskende, der føler, de kan vælge, hvad de vil bruge deres fritid til, sammenlignet med unge uden syge søskende. Her føler 74% af unge med syge søskende, at de kan vælge, mens dette gælder 84% af unge uden syge søskende. Forskellene i grundskolen og på efterskoler er statistisk signifikante. På ungdomsuddannelserne er forskellene mindre og ikke statistisk signifikante.

Figur 7.1.3a

Andel børn og unge, der føler, at de kan vælge, hvad de bruge deres fritid til, opdelt på syge søskendes sygdomsstatus og funktionsniveau.

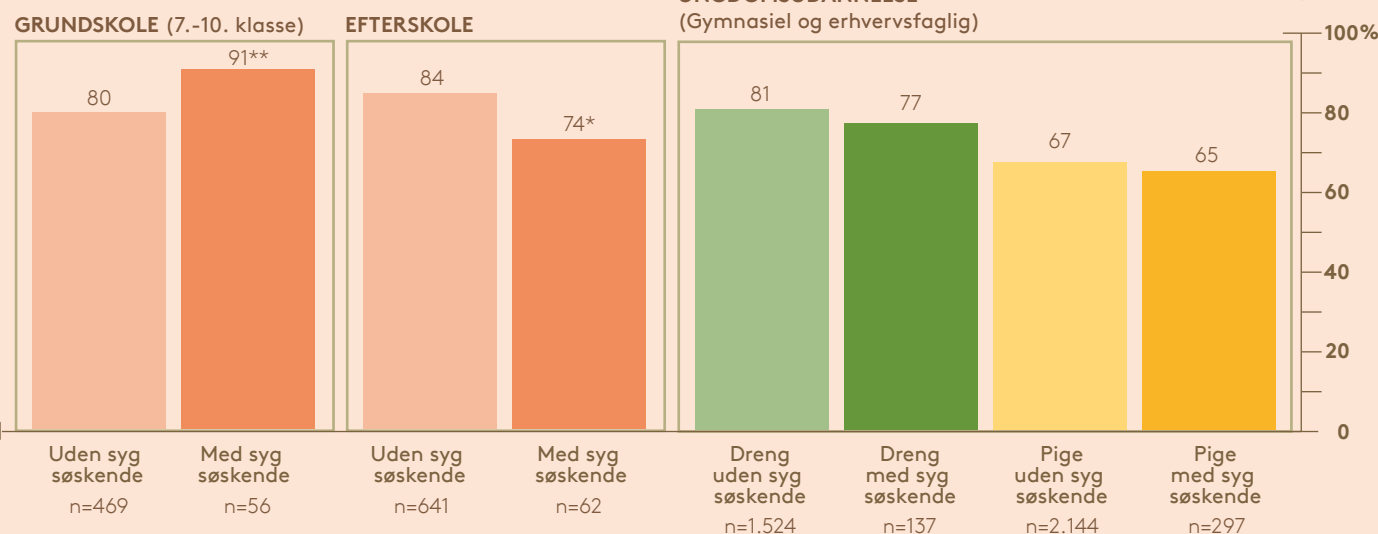
**Statistisk signifikant forskel mellem børn og unge med syge søskende med nedsat funktion og børn og unge uden syge søskende ($p < 0,1$). Kun elever i 7.-10. klasse (inkl. efterskole) samt elever på ungdomsuddannelse (dog ikke produktionsskole) har besvaret dette spørgsmål.*



Figur 7.1.3b

Andel børn og unge, der føler, at de kan vælge, hvad de bruge deres fritid til, opdelt på skoletype, søskendes sygdomsstatus og køn

**Statistisk signifikant forskel mellem unge med syge søskende og unge uden syge søskende ($p < 0,1$)*
***Statistisk signifikant forskel mellem børn med syge søskende og børn uden syge søskende ($p < 0,05$)*



Fra kvalitative undersøgelser med børn og unge, som har kræftramte søskende finder vi, at de ofte sammenligner sig med de muligheder, deres syge søskende har. Det vil sige, at de beskriver, at de for eksempel fortsat kan gå til fodbold, ridning eller klaverundervisning i modsætning til deres nu syge søskende. Dette kan måske bidrage til at forstå, at børn med syge søskende i grundskolen svarer, at de mere frit kan vælge hvad de vil i fritiden, end børn uden syge søskende, hvilket også fremgår af citatet øverst til højre.

Vi ved ligeledes fra interviewene, at børn og unge med kræftramte søskende nogle gange oplever, at de bliver begrænset i at deltage i fritidsaktiviteter. Det kan være, fordi de ønsker at bruge mere tid med den syge søskende, og i andre tilfælde må børn og unge med kræftramte søskende stoppe til en fritidsaktivitet, der har krævet forældreopbakning. En opbakning og overskud der aktuelt ikke er til stede.

"Jeg kan fortsat gøre alt, som jeg plejer. Spille fodbold og bare lige tage cyklen ned til vennerne. Det kan min bror jo ikke mere."

- 15-årig storebror til bror med sjælden kræftform.

"Min bror og jeg måtte stoppe til vores sport. Det krævede, at vores forældre kørte os og kunne hjælpe. Det havde de ikke rigtigt overskud til. Så ja... sådan var det."

- 17-årig storesøster til søster med hjernetumor.



7.2 Forhold til venner

Fortrolig kontakt med venner

Fortrolighed med venner blev målt ved et spørgsmål om, hvem børn og unge taler med, når de er kede af det, eller når noget går dem på (32). Børnene kunne herefter krydse af ved en række personer, herunder venner og kæreste. Herunder har vi opgjort andelen af børn og unge, der taler

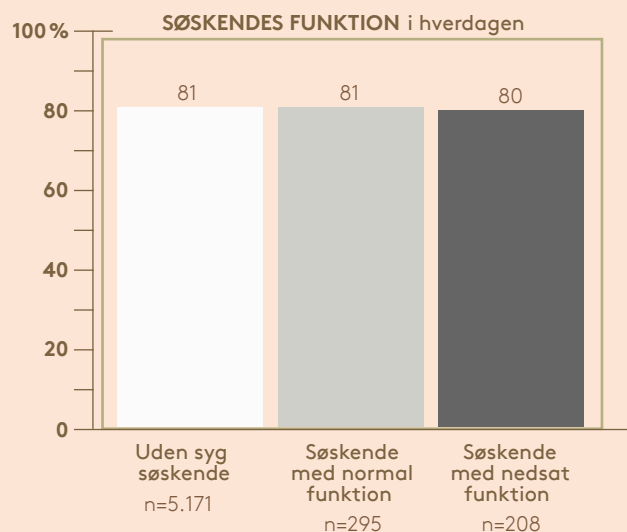
med en ven eller kæreste, når der er noget, der går dem på, eller de er kede af det.

Størstedelen af børn og unge taler med venner eller kæreste, når de er kede af det, eller der er noget, der går dem på. Der er overordnet set ingen forskel på andelen af børn og unge med og uden syge søskende, der taler med venner eller kæreste, når de er kede af det (figur 7.2.1 a-b). Figur 7.2.1a viser, at andelen, som taler med venner og kæreste, når de er kede af det, er cirka lige stor blandt børn og unge med syge søskende med normal og nedsat funktion (figur 7.2.1a)

Ligeledes ses i grundskolen, på efterskoler og blandt drenge på ungdomsuddannelser ingen væsentlige forskelle på andelen, der taler med venner eller kæreste, når de er kede af det (figur 7.2.1b). Blandt piger på ungdomsuddannelser er der dog færre piger med en syg søskende, i alt 86%, der taler med venner eller kæreste, når de er kede af det, sammenlignet med piger uden syge søskende, hvor 90% gør dette.

Figur 7.2.1a

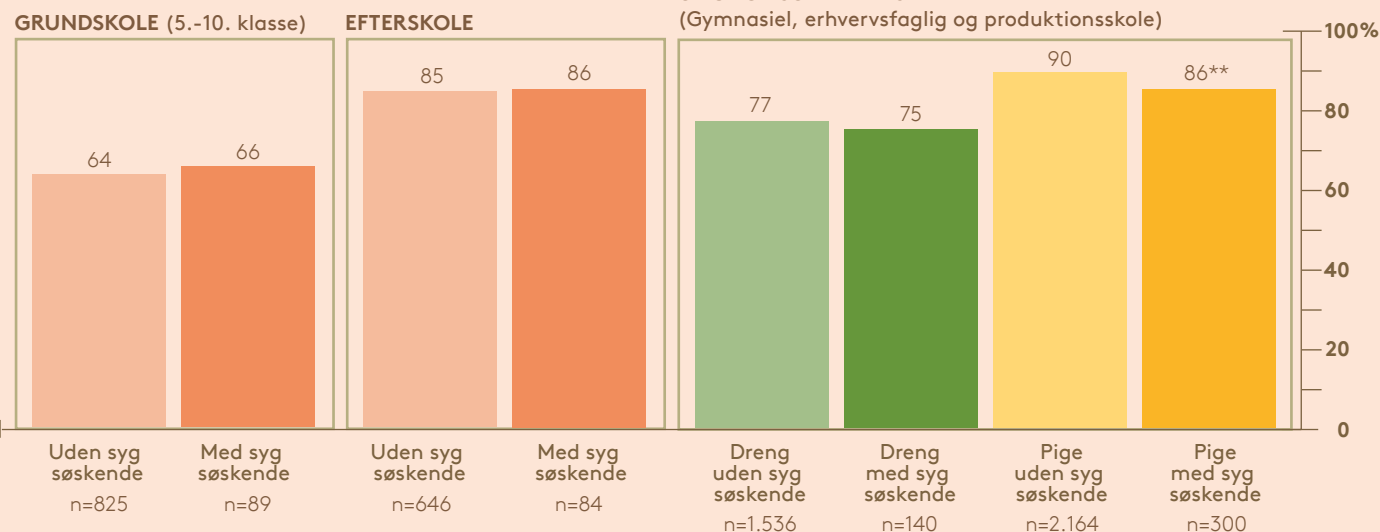
Andel børn og unge, der taler med ven eller kæreste, når de er kede af det, opdelt på syge søskendes sygdomsstatus og funktionsniveau.



Figur 7.2.1b

Andel børn og unge, der taler med ven eller kæreste, når de er kede af det, opdelt på skoletype, søskendes sygdomsstatus og køn

****Statistisk signifikant forskel mellem unge med syge søskende og unge uden syge søskende ($p < 0,05$)**



Emotionel støtte fra venner

Børn og unge blev præsenteret for udsagnet ”Jeg ville ønske, mine venner spurgte mere til, hvordan jeg har det”. Svarmulighederne var ’Helt enig’, ’Enig’, ’Hverken enig eller uenig’, ’Uenig’ og ’Helt uenig’ (15). Vi har opgjort andelen af børn og unge, der er helt enige eller enige i dette.

Godt en femtedel af alle børn og unge ville ønske, at deres venner spurgte mere til, hvordan de har det. Dette gælder en større andel af børn og unge med syge søskende sam-

menlignet med børn og unge uden syge søskende (figur 7.2.2a-b). Blandt børn og unge med syge søskende med nedsat funktion ville i alt 27% ville ønske, at deres venner spurgte mere til, hvordan de har det, mens dette gælder 20% af børn og unge uden syge søskende (figur 7.2.2a).

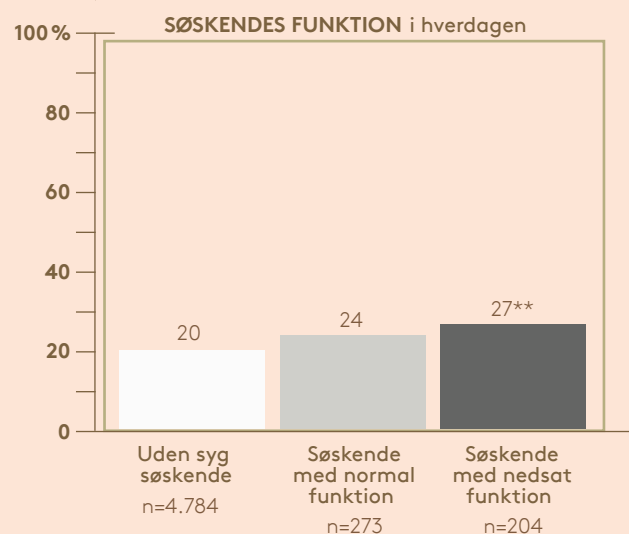
I grundskoler og på efterskoler er der en større andel af børn og unge med syge søskende, der ville ønske, at deres venner spurgte mere til dem, sammenlignet med børn og unge uden syge søskende (figur 7.2.2b). Forskellen i grundskolen er ikke statistisk signifikant, men det er den for efterskoler, hvor 29% af unge med syge søskende ville

ønske dette, sammenlignet med 20% af unge uden syge søskende. På ungdomsuddannelser er der blandt drenge ingen væsentlige forskelle, mens der er en større andel af piger med en syg søskende, der ville ønske, at deres venner spurgte mere (27%), sammenlignet med piger, der ikke har syge søskende (24%). Forskellen er statistisk signifikant.

Figur 7.2.2a

Andel børn og unge, der ville ønske, at venner spurgte mere til, hvordan de har det, opdelt på syge søskendes sygdomsstatus og funktionsniveau

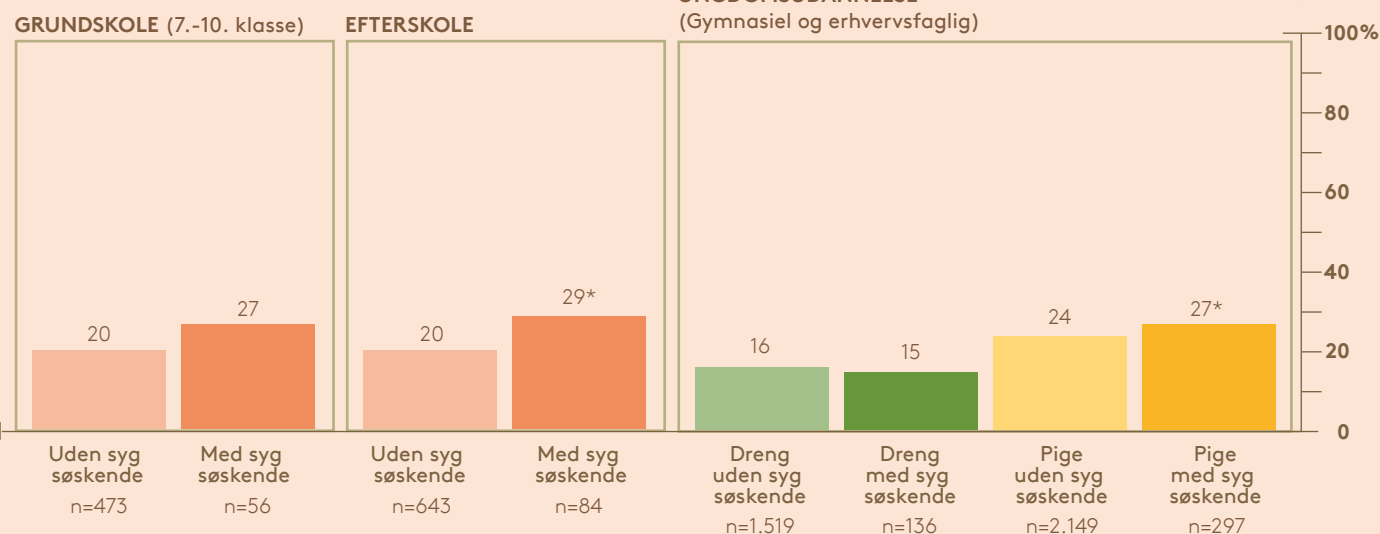
****Statistisk signifikant forskel mellem børn og unge med syge søskende med nedsat funktion og børn og unge uden syge søskende ($p < 0,05$). Elever 7.-10. klasse (inkl. efterskole) samt elever på ungdomsuddannelse (dog ikke produktionsskole) har besvaret dette spørgsmål.**



Figur 7.2.2b

Andel børn og unge, der ville ønske, at venner spurgte mere til, hvordan de har det, opdelt på skoletype, søskendes sygdomsstatus og køn

***Statistisk signifikant forskel mellem unge med syge søskende og unge uden syge søskende ($p < 0,1$)**



Børn og unge med søskende berørt af børnekraft bekræfter i høj grad de resultater, som fremkommer i spørgeskemaundersøgelsen, både i forhold til, at de taler mindre med kæresten og venner om svære ting, og at de samtidig ville ønske, at der blev spurgt mere til deres hverdag og livssituation. Dels ved, at de i interviewene specifikt fremhæver, at de ønsker, der bliver spurgt til, hvordan de har det, frem for at der spørges til den syge bror eller søster. Ligeledes fortæller de, at deres livsverden er meget forskellig, og at de har tanker og livserfaringer, de føler, at de ikke kan dele med deres venner.

De fortæller også, at de tror, det kan være en af grundene til, at deres venner ikke spørger så ofte ind til dem. Vennerne har sjældent en fornemmelse af, hvilke tanker de gør sig.

Mange børn og unge med kræftframte søskende fortæller også, at de har venner, der spørger ind til dem, og at dette har meget positiv betydning.

"Jeg tror ikke, at de ikke vil spørge, men de ved slet ikke, hvordan jeg har det. Så spørger de ikke. Jeg synes, det er svært at fortælle, for jeg vil heller ikke fylde for meget. Jeg vil også gerne være sammen med min bror. Det forstår de ikke. Men de spørg heller ikke hvorfor."

- 15-årig storesøster til bror med leukæmi.

"Mine veninder er meget optaget af at gå i byen, 'Snap', make up. Det er jeg også. Men jeg tænker hele tiden på min bror. Så jeg kan godt føle mig helt enormt ensom sammen med dem, fordi der er så meget, jeg ikke kan dele med nogen."

- 17-årig storesøster til bror med leukæmi.

"En gang i gymnastik var jeg bare så ked af det og kom til at græde. Det var fordi, jeg kom til at tænke på, at jeg savnede min søster, der var indlagt, og om hun kunne dø [græder igen]. Så kom en af mine venner og spurgte mig, om jeg græd på grund af min søster. Så tænkte jeg bare, han er en rigtig ven. Så spillede vi fodbold igen."

- 12-årig storebror til søster med leukæmi.



Modenhed i forhold til jævnaldrende

Børn og unge blev også præsenteret for udsagnet ”Jeg tror, jeg er mere moden end andre på min alder”. Svarmulighederne var ’Helt enig’, ’Enig’, ’Hverken enig eller uenig’, ’Uenig’ og ’Helt uenig’ (15). Vi har opgjort andelen af børn og unge, der er helt enige eller enige i udsagnet.

Mange børn og unge med en syg søskende føler sig mere modne end deres jævnaldrende venner, og andelen, der

gør dette, er større end blandt børn og unge uden syge søskende (figur 7.2.3a-b). Blandt børn og unge med syge søskende med nedsat funktion føler 56% sig mere modne, hvilket er en større andel end blandt børn og unge uden syge søskende, hvor 41% gør dette (figur 7.2.3a). Forskellen er statistisk signifikant, men det er den mindre forskel mellem børn og unge med syge søskende med normal funktion og børn og unge uden syge søskende ikke.

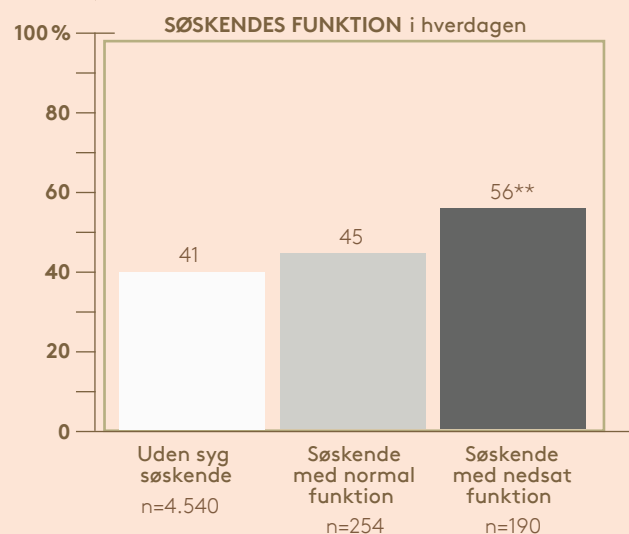
I grundskolen, på efterskoler og ungdomsuddannelser er andelen, der føler sig mere moden end jævnaldrende, højere blandt børn og unge med syge søskende end blandt

børn og unge uden syge søskende (figur 7.2.3b). I grundskolen og på efterskoler er forskellene ikke statistisk signifikante, mens de er dette på ungdomsuddannelserne. Blandt drenge med syge søskende føler 55% sig mere modne, mens dette gælder 40% blandt drenge uden syge søskende. Tilsvarende andele blandt piger med og uden syge søskende er 51% og 44%.

Figur 7.2.3a

Andel børn og unge, der føler sig mere modne end jævnaldrende, opdelt på syge søskendes sygdomsstatus og funktionsniveau.

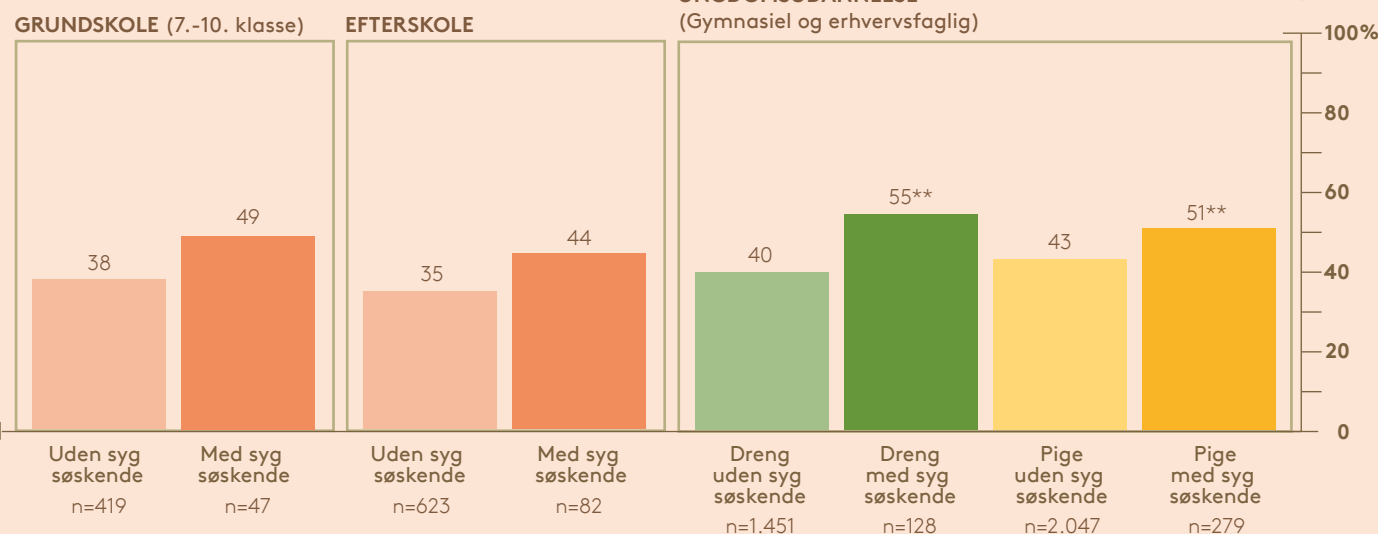
****Statistisk signifikant forskel mellem børn og unge med syge søskende med nedsat funktion og børn og unge uden syge søskende ($p < 0,05$). Elever 7.-10. klasse (inkl. efterskole) samt elever på ungdomsuddannelse har besvaret dette spørgsmål. Dog har unge, der valgte det kortere skema med oplæsning, ikke fået dette spørgsmål.**



Figur 7.2.3b

Andel børn og unge, der føler sig mere modne end jævnaldrende, opdelt på skoletype, søskendes sygdomsstatus og køn

****Statistisk signifikant forskel mellem unge med syge søskende og unge uden syge søskende ($p < 0,05$)**



"Når jeg skal til fodbold, skal jeg pakke min taske selv. Det kan jeg godt. Men jeg savner, at mor gjorde det, at hun tænkte på mig. Jeg tænker i hvert fald meget på dem nu."

- 12-årig lillebror til søster med anden kræftform

"Jeg, de sagde ikke, jeg skulle, men jeg overtog bare mange opgaver. Lavede mad, bestemte over de små, hentede dem. Meldte fra til mine egne aftaler. Mine forældre talte meget om, at det hele jo skal gøres. De er gode til at sige tak, altså mine forældre og lige give mig lidt penge. Men jeg gør det bare for at hjælpe. Jeg er nok blevet lidt en 'mini-voksen'."

- 17-årig storebror til bror med leukæmi.

"Jeg følte lidt, at jeg skulle leve for os begge, både for min bror og jeg. Altid være glad og se positivt, sætte pris på livet."

- 14-årig lillebror til bror med anden kræftform

Fra de kvalitative undersøgelser ved vi, at mange børn og unge med kræftsyge søskende oplever, at de er mere modne end deres jævnaldrende og for eksempel får et eller tager et stort ansvar i hjemmet.

I interview med de ældste børn og unge med kræftsyge søskende beskriver de, at de ofte overtager en 'forælderrolle' i hjemmet og bevidst eller ubevidst tager mere ansvar, og dermed pålægger sig selv langt flere opgaver og udfordringer, end et almindeligt børne- og ungdomsliv fordrer.

Citaterne i boksen til venstre bidrager til indsigter i, hvorfor børn og unge med syge søskende kan føle sig anderledes end deres klassekammerater, hvilket beskrives i afsnittet nedenfor.



At føle sig anderledes

Børn og unge fra 7. klasse og op blev i spørgeskemaet præsenteret for udsagnet ”Jeg føler mig anderledes end andre unge”. Svarmulighederne var ’Helt enig’, ’Enig’, ’Hverken enig eller uenig’, ’Uenig’ og ’Helt uenig’ (15). Vi har opgjort andelen, der er ’helt enig’ eller ’enig’ i dette.

Cirka en tredjedel af alle børn og unge føler sig anderledes end andre børn og unge, mens dette gælder en større andel

af børn og unge med en syg søskende (figur 7.2.4a-b). I alt 41% af unge med en syg søskende med nedsat funktion føler sig anderledes end andre unge sammenlignet med 30% af unge uden en syg søskende (figur 7.2.4a). Denne forskel ses ikke mellem unge med en syg søskende med normal funktion og unge uden en syg søskende.

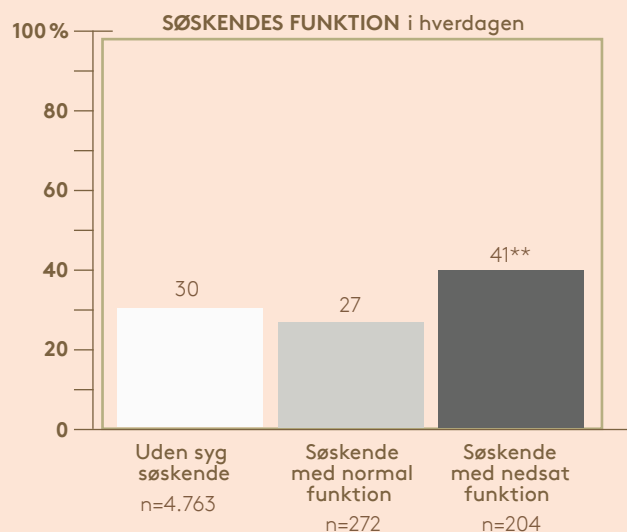
I grundskolen er andelen, der føler sig anderledes end andre unge, lidt højere blandt børn med syge søskende sammenlignet med børn uden syge søskende, men forskellen er ikke statistisk signifikant (figur 7.2.4b). På efterskoler ses ingen forskel i forekomsten i at føle sig anderledes.

På ungdomsuddannelser ses til gengæld store og signifikante forskelle. Således føler i alt 45% af drenge med syge søskende sig anderledes, mens det gælder 35% af drenge uden syge søskende. Blandt piger er de tilsvarende andele 32% blandt piger med syge søskende og 26% blandt piger uden syge søskende.

Figur 7.2.4a

Andel børn og unge, der føler sig anderledes end andre unge, opdelt på syge søskendes sygdomsstatus og funktionsniveau.

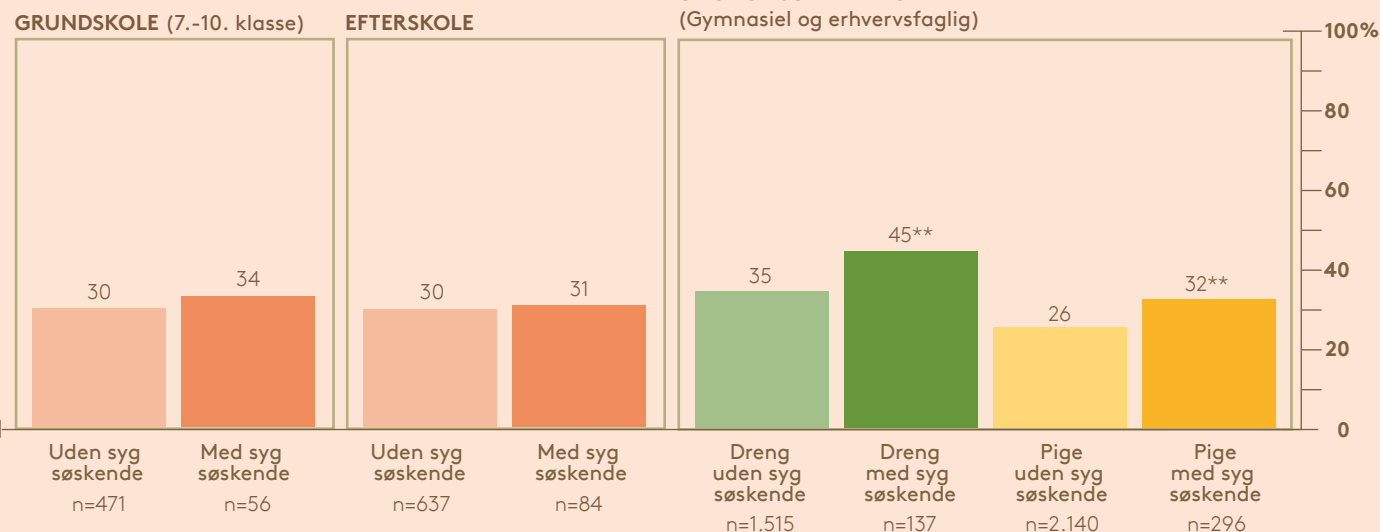
****Statistisk signifikant forskel mellem børn og unge med syge søskende med nedsat funktion og børn og unge uden syge søskende ($p < 0,05$). Elever 7.-10. klasse (inkl. efterskole) samt elever på ungdomsuddannelse (dog ikke produktionsskole) har besvaret dette spørgsmål.**



Figur 7.2.4b

Andel børn og unge, der føler sig anderledes end andre unge, opdelt på skoletype, søskendes sygdomsstatus og køn

****Statistisk signifikant forskel mellem unge med syge søskende og unge uden syge søskende ($p < 0,05$)**





Som det også blev præsenteret i kapitel 6 omkring trivsel i skolen, så oplever nogle børn og unge med kræft-ramte søskende, at deres hverdag er anderledes end deres klassekammeraters. Det får dem til at føle sig anderledes og tænke på en anden måde over tingene. Det ved vi fra et spørgsmål i kvalitative spørgeskemaer, hvor der spørges til, om børn og unge med syge søskende føler sig anderledes end deres klassekammerater.

"At folk ikke forstår én. At dem i skolen bliver sure over, at man ikke kommer i skole og måske ikke laver lige så meget i skolen, som de gør."

- 14-årig storesøster til bror med leukæmi.

7.3 Samvær med venner

Venner med hjem

Børn og unge blev spurgt til om, hvor tit de har venner med hjem i deres fritid. Svarmulighederne var: 'Hver dag eller næsten hver dag', '2-5 gange om ugen', '1 gang om ugen', '1-3 gange om måneden', 'Sjældent eller aldrig' (15). Vi har opgjort andelen af børn og unge, der har venner med hjem mindst én gang om ugen.

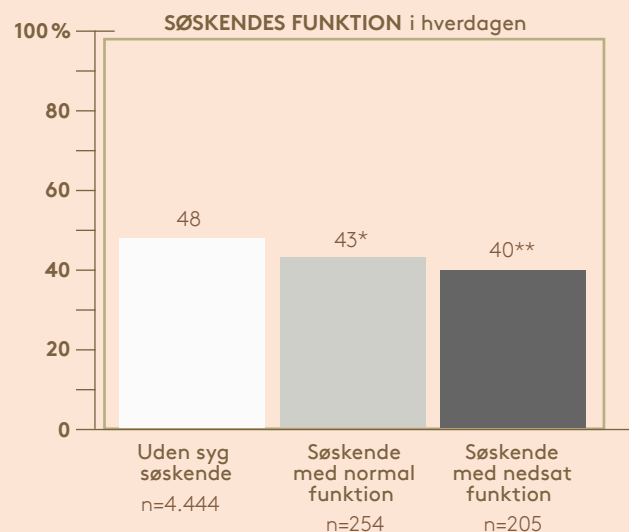
Mange børn og unge har venner med hjem hver uge, men andelen, der har dette, er lavere blandt børn og unge med syge søskende sammenlignet med børn og unge uden syge søskende (figur 7.3.1a-b). Dette gælder uanset den syges søskendes funktionsniveau. Blandt børn og unge med syge søskende og nedsat funktion er andelen, der har venner med hjem ugentligt, 40%, mens andelen er 43% blandt børn og unge med syge søskende og normal funktion, sammenlignet med 48% blandt børn og unge uden syge søskende (figur 7.3.1a).

I grundskolen har en mindre andel af børn med syge søskende venner med hjem sammenlignet med børn uden syge søskende (figur 7.3.1b). Forskellen er ikke statistisk signifikant. Blandt drenge på ungdomsuddannelse ses en mindre og ikke statistisk signifikant forskel mellem unge med og uden syge søskende. På ungdomsuddannelser har 40% af piger med syge søskende venner med hjem. Dette er færre end blandt piger uden syge søskende, hvor 47% har dette. Forskellen er statistisk signifikant.

Figur 7.3.1a

Andel børn og unge, der har venner med hjem hver uge, opdelt på syge søskendes sygdomsstatus og funktionsniveau.

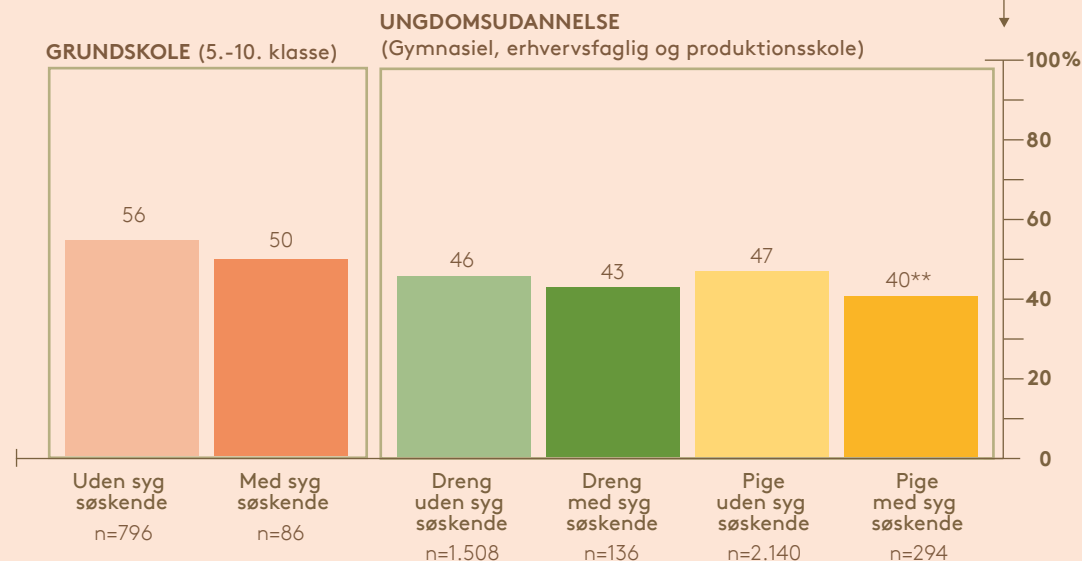
*Statistisk signifikant forskel mellem børn og unge med syge søskende med normal funktion og børn og unge uden syge søskende ($p < 0,1$) **Statistisk signifikant forskel mellem børn og unge med syge søskende med nedsat funktion og børn og unge uden syge søskende ($p < 0,05$). Elever 5.-10. klasse (dog ikke elever på efterskole) samt elever på ungdomsuddannelse har besvaret dette spørgsmål.



Figur 7.3.1b

Andel børn og unge, der har venner med hjem hver uge, opdelt på skoletype, søskendes sygdomsstatus og køn

**Statistisk signifikant forskel mellem unge med syge søskende og unge uden syge søskende ($p < 0,05$)



På besøg hos venner

Børn og unge blev spurgt til om, hvor tit de besøger venner i deres fritid. Svarmulighederne var: 'Hver dag eller næsten hver dag', '2-5 gange om ugen', '1 gang om ugen', '1-3 gange om måneden', 'Sjældent eller aldrig' (15). Vi har opgjort andelen af børn og unge, der besøger venner mindst én gang om ugen.

Ligesom der er mange børn og unge, der har venner med hjem hver uge, er der også mange børn og unge, der hver uge besøger venner. Andelen, der besøger venner ugentligt, er lavere blandt børn og unge med syge søskende sammenlignet med børn og unge uden syge søskende (figur 7.3.2a-b). Forskellen mellem børn og unge med syge søskende med normal funktion og børn og unge uden syge søskende er statistisk signifikant.

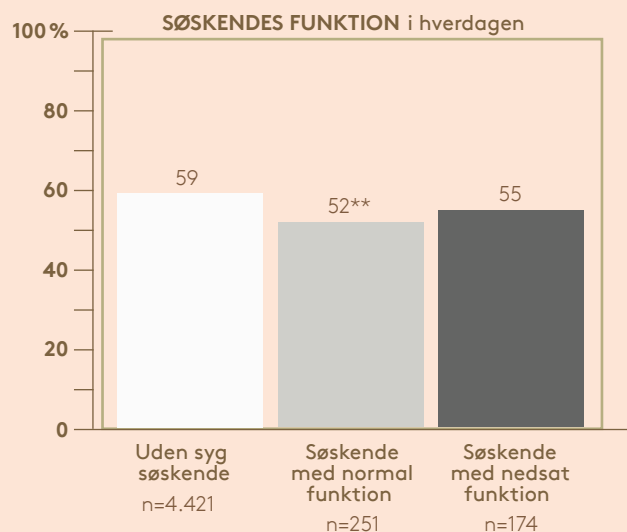
I grundskolen er der ingen væsentlige forskelle på andelen af børn med og uden syge søskende, der besøger venner

hver uge (figur 7.3.2b). På ungdomsuddannelser besøger 51% af piger med syge søskende deres venner hver uge, hvilket er færre end blandt pige uden syge søskende, hvor 57% gør dette. Forskellen er statistisk signifikant. Der er på ungdomsuddannelserne ingen væsentlige forskelle blandt drenge med og uden syge søskende.

Figur 7.3.2a

Andel børn og unge, der besøger venner hver uge, opdelt på syge søskendes sygdomsstatus og funktionsniveau.

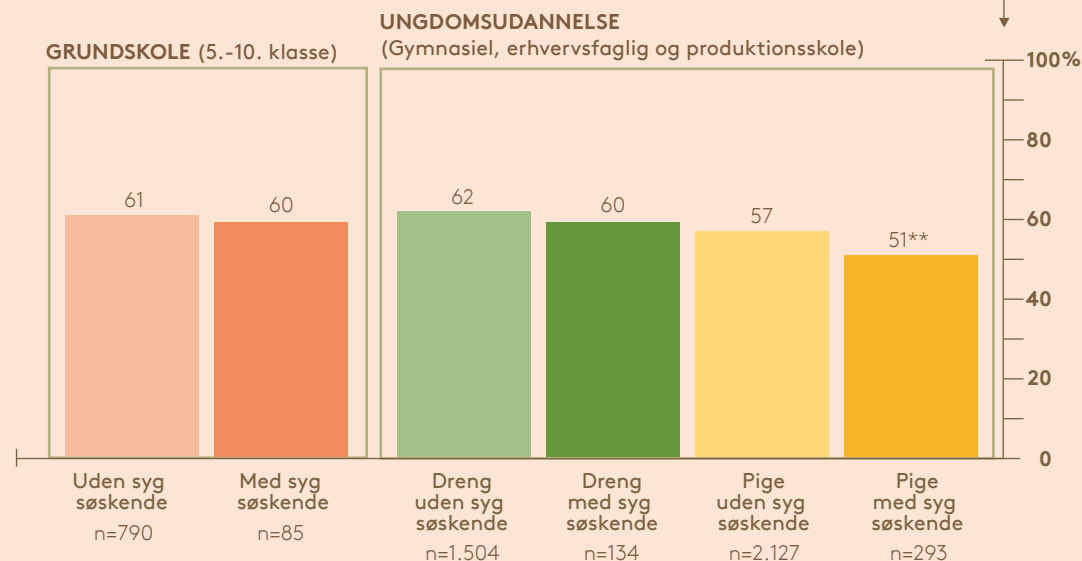
****Statistisk signifikant forskel mellem børn og unge med syge søskende med normal funktion og børn og unge uden syge søskende ($p < 0,05$). Elever 5.-10. klasse (dog ikke elever på efterskole) samt elever på ungdomsuddannelse har besvaret dette spørgsmål.**



Figur 7.3.2b

Andel børn og unge, der besøger venner hver uge, opdelt på skoletype, søskendes sygdomsstatus og køn

****Statistisk signifikant forskel mellem unge med syge søskende og unge uden syge søskende ($p < 0,05$)**



"Man har sådan et lidt andet ansvar, når man ligesom... Det der med éns mor er indlagt sammen med éns lillebror, og éns far kommer først hjem klokken seks om aftenen. Så er det lige pludselig mig, der bliver sådan en... Altså bliver brugt som sådan en mini-forælder, altså jeg er blevet til sådan en reserve-mor for min anden lillebror. Med at det var mig, der skulle sørge for, at han kom til fodbold og floorball, og jeg skulle sørge for, at han fik lavet sine lektier, samtidig med, at jeg også selv skulle sørge for mig selv. Og skulle sørge for at lave noget aftensmad, sådan så det var klar, sådan så det ikke blev alt for sent, så jeg overtog lidt min mors plads, når hun var afsted."

- 17-årig storesøster til bror med sjælden kræftform

"Jeg tænker tit på, om mine venner for eksempel er en lille smule forkølet, så kan de smitte min bror. Eller om min bror har det dårligt. Så er det bedst, vi ikke tager hjem til mig. Det betyder, at jeg faktisk næsten aldrig tager nogen med hjem".

- 15-årig lillebror til bror med leukæmi.

"Nogle gange er min lillebror megasur, det er det medicin, han får. Så jeg skal lige tænke mig, om inden jeg tager nogen med hjem."

- 16-årig storesøster til bror med leukæmi.

"Det bedste har altid været, at min bror altid har været i så godt humør. Han har altid været den samme lille dreng og altid været så glad. Det var han også dengang, de fortalte ham, at han havde fået kræft, det var den hårdeste for mig. Han tog bare imod det med sådan en glad stemme, som om han ikke var ked af det, så han var bare rigtig glad. Så vil jeg bare gerne være sammen med ham. Mere end jeg plejer."

- 15-årig storebror til bror med sjælden kræftform.

Interviewene med børn og unge, der har kræfttramte søskende, bekræfter og nuancerer de resultater, som fremgår af figur 7.3.2a-b. Her beskriver de, at de på grund af deres søskendes sygdom kan blive begrænset i, hvornår og hvem de kan invitere hjem, da deres syge søskendes aktuelle situation kan påvirke stemningen i hjemmet. Første eksempel i boksen kan nuancere forståelsen af, hvorfor børn og unge med syge søskende har færre venner med hjemme på besøg end børn og unge uden syge søskende.

Interviewene med de børn og unge, som har kræfttramte søskende, belyser, at de ofte bliver nødt til at tage hensyn til, hvordan deres syge søskende har det, når de skal vælge, om de skal tage venner med hjem, gå hjem alene

eller tage med en kammerat hjem. Der kan både være smittehensyn til den syge søskende, men ligeledes også en bevidsthed om, at overskuddet i hjemmet kan være påvirket af den syge søskendes aktuelle tilstand. Ligeledes har børn og unge med syge søskende måske ikke have lyst til, at deres venner skal se deres syge søskende. Det kan således være en kombination af mange årsager og følelser, som børn og unge med syge søskende har, der gør, at de ikke så ofte tager venner med hjem. Der er flere eksempler på dette både i kapitel 5 og 6 og i kapitel 8. I andre tilfælde føler børn og unge med kræfttramte søskende et stort ansvar for deres søskendes velbefindende og nyder ligeledes at være i deres selskab og prioriterer det i nogle tilfælde over tid med deres venner.

Vi ved også, at særligt de ældste piger med syge søskende påtager sig et større ansvar i hjemmet. Dette kan give en indsigt i, hvorfor en del piger på ungdomsuddannelser både har færre venner med hjem og er sjældnere på besøg hos vennerne.

Alle eksemplerne i boksen bidrager ligeledes til mulige forklaringer på, hvorfor børn og unge med syge forældre ikke oplever, at de har lige så meget tid til at være sammen med deres jævnaldrende uden syge forældre. Se desuden mere om, hvordan børn og unge med syge søskende tager hensyn til deres familie og forældre i kapitel 8.

Tid nok til venner

I spørgeskemaundersøgelsen blev børn og unge også præsenteret for udsagnet ”Jeg har tid nok til at mødes med mine venner” med svarmulighederne ’Helt enig’, ’Enig’, ’Hverken enig eller uenig’, ’Uenig’ og ’Helt uenig’ (15). Vi har opgjort andelen, der er helt enig eller enig i dette.

De fleste børn og unge oplever, at de har tid nok til at mødes med deres venner, men andelen af børn og unge

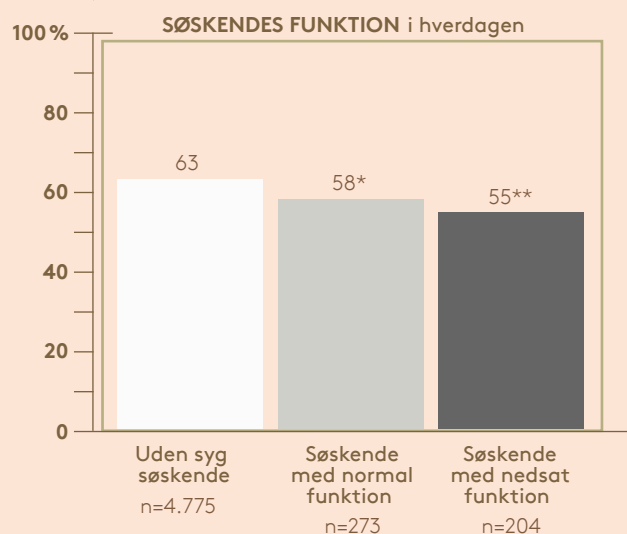
med syge søskende, der oplever, de har tid nok med venner, er lavere end andelen af unge uden syge søskende (figur 7.3.3a-b). En mindre andel af børn og unge med en syg søskende med nedsat funktion (55%) og af børn og unge med en syg søskende med normal funktion (58%) føler, at de har tid nok til at mødes med deres venner, sammenlignet med børn og unge uden en syg søskende (63%) (figur 7.3.3a). Forskellene er statistisk signifikante.

Der ikke er væsentlig forskel på andelen af børn og unge med og uden syge søskende, der oplever at have tid nok med venner i grundskolen og på efterskoler (figur 7.3.3b). På ungdomsuddannelserne er andelen, der har tid til at mødes med venner, lavere blandt drenge og piger med syge søskende sammenlignet med drenge og piger uden syge søskende. Forskellene er ikke statistisk signifikante.

Figur 7.3.3a

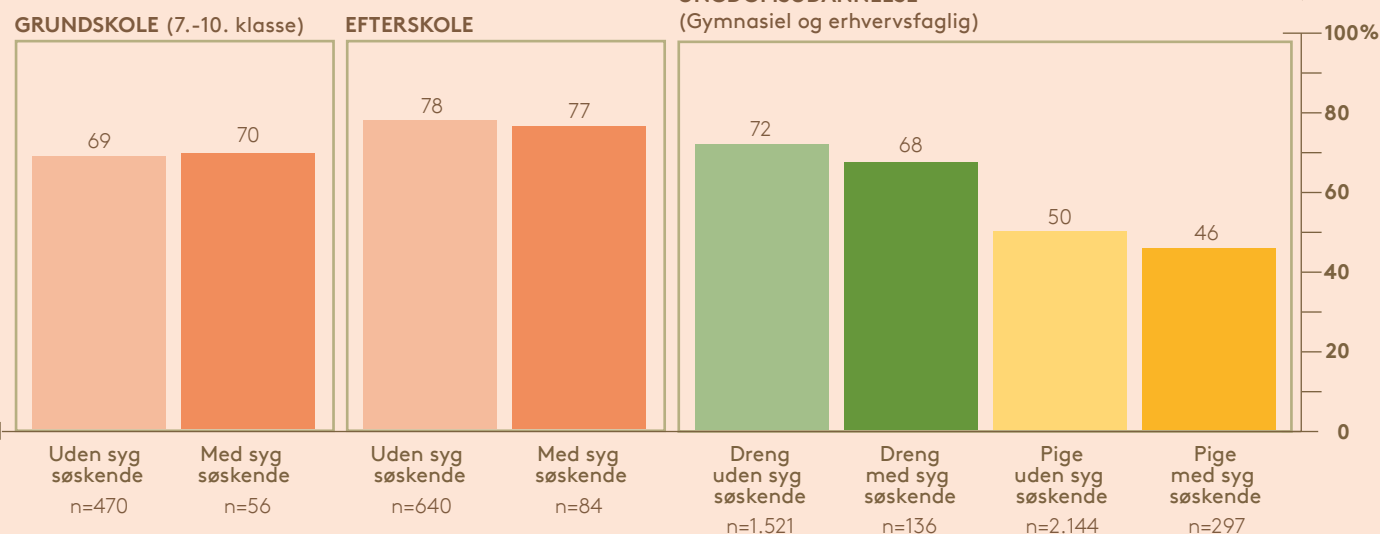
Andel børn og unge, der har tid nok til at mødes med venner, opdelt på syge søskendes sygdomsstatus og funktionsniveau.

*Statistisk signifikant forskel mellem børn og unge med syge søskende med normal funktion og børn og unge uden syge søskende ($p < 0,1$) **Statistisk signifikant forskel mellem børn og unge med syge søskende med nedsat funktion og børn og unge uden syge søskende ($p < 0,05$) Elever 7.-10. klasse (inkl. efterskole) samt elever på ungdomsuddannelse (dog ikke produktionsskole) har besvaret dette spørgsmål.



Figur 7.3.3b

Andel børn og unge, der har tid nok til at mødes med venner, opdelt på skoletype, søskendes sygdomsstatus og køn



Tænker meget på, hvad der sker hjemme, når man er ude

Børn og unge blev i spørgeskemaundersøgelsen tillige præsenteret for udsagnet ”Når jeg er ude med venner, føler jeg, at jeg burde være hjemme hos min familie” med svarmulighederne ’Helt enig’, ’Enig’, ’Hverken enig eller uenig’, ’Uenig’ og ’Helt uenig’ (15). Vi har opgjort andelen, der er helt enig eller enig i dette, men kun for unge på ungdomsuddannelse, da antallet af børn og unge

i grundskole og på efterskoler, der føler, de burde være hjemme, når de er ude, er for lille.

Få unge har følelsen af, at de burde være hjemme hos deres familie, når de er ude med venner, men dette gælder en større andel af unge med syge søskende, end det gælder unge uden syge søskende (figur 7.3.4a-b). I alt 12% af unge med syge søskende med nedsat funktion føler, at de burde være hjemme hos familien, når de er ude med venner. Dette er en del flere end blandt unge uden syge

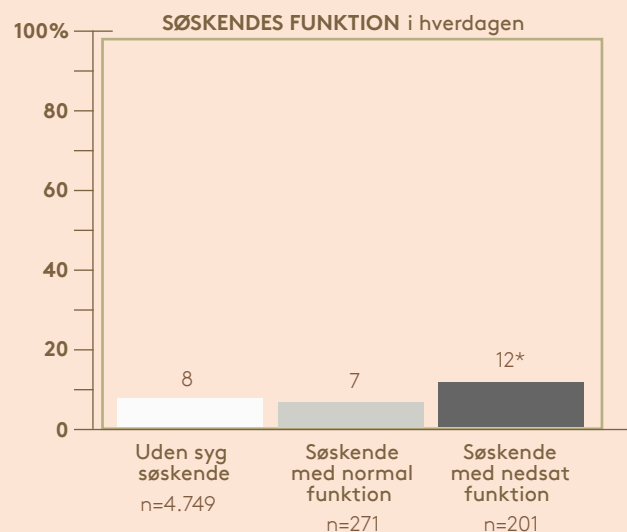
søskende, hvor 8% føler dette (figur 7.3.4a). Der er ingen væsentlige forskelle mellem unge med syge søskende med normal funktion og unge uden syge søskende.

Blandt drenge på ungdomsuddannelserne er andelen, der føler, de burde være hjemme, større blandt drenge med syge søskende end blandt drenge uden syge søskende (figur 7.3.4b). Forskellen er ikke statistisk signifikant, og samme forskel ses ikke for piger på ungdomsuddannelser.

Figur 7.3.4a

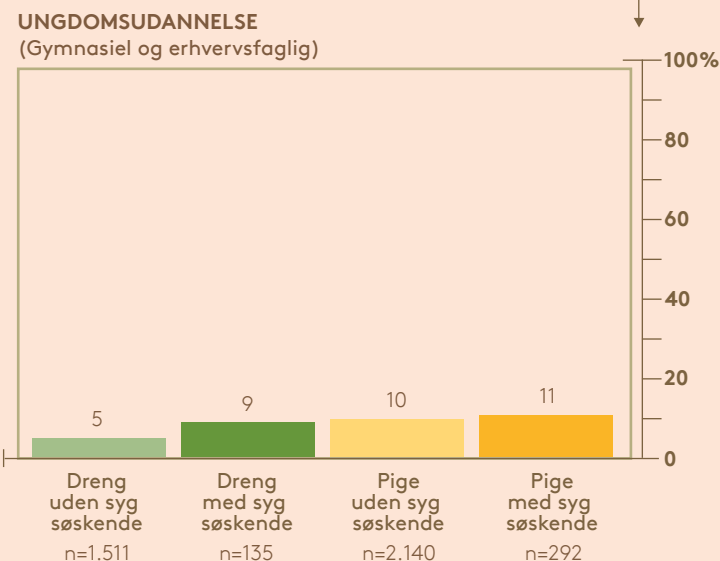
Andel børn og unge, der føler, de bør være hjemme, når de er ude med venner, opdelt på syge søskendes sygdomsstatus og funktionsniveau.

**Statistisk signifikant forskel mellem børn og unge med syge søskende med nedsat funktion og børn og unge uden syge søskende ($p < 0,1$). Elever 7.-10. klasse (inkl. efterskole) samt elever på ungdomsuddannelse (dog ikke produktionsskole) har besvaret dette spørgsmål.*



Figur 7.3.4b

Andel unge, der føler, de bør være hjemme, når de er ude med venner, opdelt på søskendes sygdomsstatus og køn



Fra de kvalitative undersøgelser med børn og unge med kræftramte søskende ved vi, at de ofte oplever, at det primære fokus er på deres kræftramte søskende, og de risikerer ikke at få den nødvendige hjælp til lektier og at blive nedprioriteret i og ekskluderet fra fællesskaber på grund af forældrenes manglende overskud til at deltage. Derfor søger nogle børn og unge med kræftramte søskende mere over til eller ud med deres venner. Men samtidig med, at de tager afsted, tænker de på, hvad der sker hjemme og bekymrer sig om dette. Forældrene er ligeledes bevidste om de bekymringer, børn og unge med kræftramte søskende gør sig.

Mange, særligt de ældre søskende, tillægger kammeraters forældre stor betydning for deres oplevelse af, at kammeraterne forstår deres udfordringer. Ligeledes har det betydning at have et sted, at være, når de oplever, at deres forældre er pressede, fordi de er bevidste om, at det aflaster deres forældre og giver dem selv et frirum. Det øverste citat om venner beskriver en situation, hvor en ung med en kræftamt søster både føler sig set og mødt, og hvor betydningen af vennernes forældres engagement fremhæves. Samtidig beskriver citatet øverst, at livet kan være næsten som før, at deres søskende fik kræft.

"Min vens forældre, en aften, så sagde de: 'Vil du ikke med os på ferie som i gamle dage?' Der var jeg nemlig også nogle gange med dem. De siger også, at jeg må være derovre alt det, jeg vil. Når jeg er derovre, så er det som før, så tænker jeg ikke så meget på det, og jeg tror, det gør det nemmere for mine forældre. Det er der selvfølgelig hele tiden, men det betyder noget, at jeg ikke skal belaste min forældre så meget."

- 17-årig storebror til søster med anden kræftform.

"Mit fokus var på hende [sygt barn]. Ærligt, det var en lettelse, når jeg vidste, de var i gode hænder hos venner. Jeg blev nok mere large, når de spurgte: 'Må vi spise ude? Må jeg få ekstra penge?' Så sagde jeg altid ja."

- Mor til 10-årig pige med leukæmi og flere søskende i hjemmet

Kapitel 8

Trivsel i familien



Børn og unge, der har syge søskende, oplever ofte ændrede eller ustabile hverdagsrutiner, udfordringer med at få familiens logistik til at hænge sammen, perioder med en følelse af at blive nedprioriteret, og at familien deltager i færre i sociale aktiviteter (7, 22, 36, 37). Børn og unge, der har syge søskende, kan opleve, at en del af den omsorg, støtte og hjælp, de har brug for, gives af andre tætte relationer end forældrene, for eksempel bedsteforældre eller tætte venner af familien (5, 7, 38-41). De kan føle, at de står i skyggen af den syge søskende og omtales derfor i nogle sammenhænge som skyggebørn (18, 42, 43).

Mange søskende tillægger den livserfaring, som deres livsbetingelser fordrer, både negativ og positiv betydning. Børn og unge med en syg søskende oplever ofte at få større ansvar og opgaver i hjemmet kombineret med mindre opmærksomhed og støtte fra forældre (7, 13, 20). De oplever også at være mere modne end andre børn og unge og kan føle sig glemte og oversete i familiesammenhænge (11, 44). Børn og unge, der har syge søskende, udviser ofte en høj grad af empati og mentaliseringsevne i forholdet til den syge søskende og til deres forældre. Det betyder, at de kan udvikle stærke sociale kompetencer i form af for eksempel selvstændighed, at tilsidesætte egne behov og støtte deres søskende og forældre (5, 10, 41, 45, 46). Dette kan medføre en vis stolthed over at tage en ansvarlig rolle i familien og dermed opleve at medvirke til et stærkere familiebånd (5, 10, 11, 46).

I dette kapitel beskriver vi aktiviteter i familien, hvordan børn og unge med syge søskende trives i hjemmet, hvordan de beskriver deres forhold til forældrene, og hvordan de for eksempel kan opleve at være til besvær, føle sig oversete af deres forældre, og at børn og unge ikke altid fortæller deres forældre, hvordan de har det, fordi de ikke vil bekymre dem. Vi beskriver forskelle mellem børn og unge med og uden sygdom. Resultaterne udfoldes og nuanceres med resultater og citater fra interviews med børn og unge, som har søskende med kræft, samt med enkelte citater fra forældre til disse børn og børnenes søskende med kræft. Disse resultater og citater giver en indsigt i og mulige forklaringsmuligheder på de forskelle, der optræder mellem børn og unge med og uden syge søskende.



8.1 Trivsel og aktiviteter i familien

Overordnet trivsel hjemme

Overordnet trivsel i hjemmet er målt ved et spørgsmål om, hvordan børn og unge har det derhjemme, med svarmulighederne 'Rigtig godt', 'Godt', 'Nogenlunde' og 'Ikke så godt' (15). At have det godt hjemme er her defineret som havende det godt eller rigtig godt.

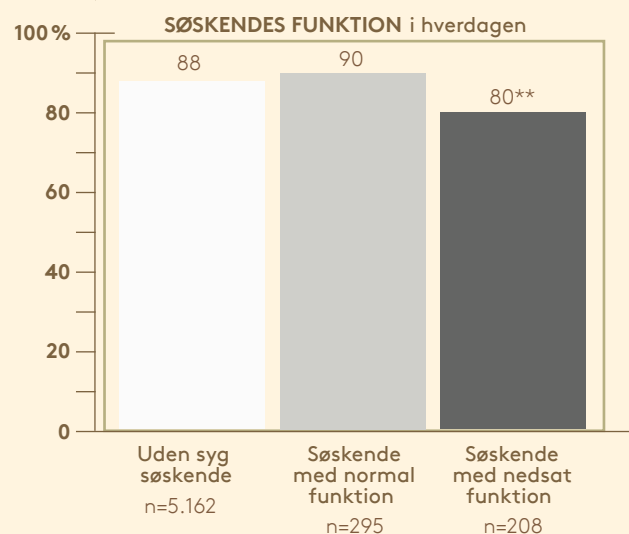
De fleste børn og unge trives godt derhjemme, men dette gælder færre unge med syge søskende sammenlignet med unge uden syge søskende (figur 8.1.1a-b). I alt er det 80% af børn og unge med en syg søskende med nedsat funktion, der trives godt hjemme. Det er en lavere andel end blandt børn og unge uden en syg søskende hvor 88% gør dette (figur 8.1.1a). Forskellen er statistisk signifikant. Der er ikke væsentlige forskelle på børn og unge med syge søskende og normal funktion og børn og unge uden syge søskende.

I grundskolen er der ingen forskel i forekomsten, der har det godt hjemme, på børn med og uden syge søskende, mens færre unge med syge søskende på efterskoler (82%) har det godt hjemme sammenlignet med unge uden syge søskende (91%) (figur 8.1.1b). Denne forskel er statistisk signifikant. På ungdomsuddannelserne er der ingen forskel på drenge med og uden syge søskende, mens der blandt piger med syge søskende er 81%, der har det godt hjemme, hvilket er færre end blandt unge uden syge søskende, hvor 86% har dette. Forskellen er statistisk signifikant.

Figur 8.1.1a

Andel børn og unge, der har det godt derhjemme, opdelt på syge søskendes sygdomsstatus og funktionsniveau.

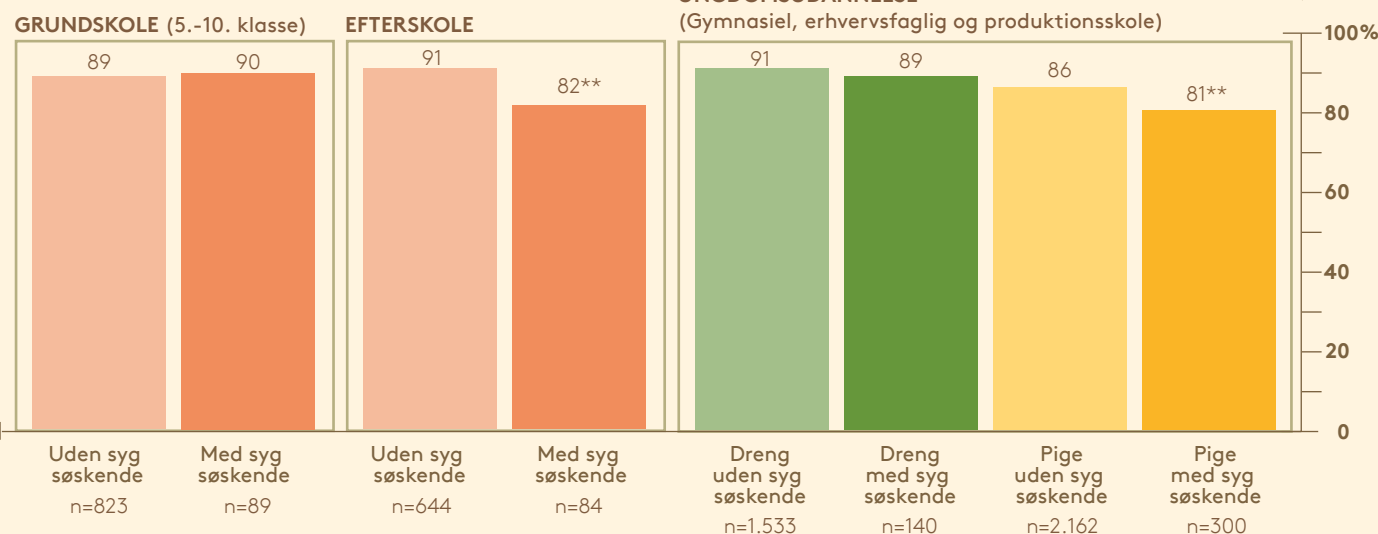
****Statistisk signifikant forskel mellem børn og unge med syge søskende med nedsat funktion og børn og unge uden syge søskende ($p < 0,05$).**



Figur 8.1.1b

Andel børn og unge, der har det godt derhjemme, opdelt på skoletype, søskendes sygdomsstatus og køn

****Statistisk signifikant forskel mellem unge med syge søskende og unge uden syge søskende ($p < 0,05$).**



Aktiviteter med familien

Børn og unge blev spurgt til, hvor ofte de lavede ting sammen i familien (fx spiller spil, ser en film, går i svømmehallen eller bare hygger sig sammen) med svarmulighederne 'Sjældent eller aldrig', '1-3 gange om måneden', '1 gang om ugen', '2-5 gange om ugen', 'Hver dag eller næsten hver dag'. Vi har opgjort andelen af børn og unge, der mindst én gang om ugen gør dette.

Mange børn og unge foretager sig ting sammen med deres familie mindst én gang om ugen. Det gælder dog en mindre andel børn og unge, der har en syg søskende, end børn og unge uden syge søskende (figur 8.1.2a-b). En mindre andel af særligt børn og unge med syge søskende med nedsat funktion (55%) foretager sig noget hver uge med familien sammenlignet med børn og unge uden syge søskende (62%) (figur 8.2a).

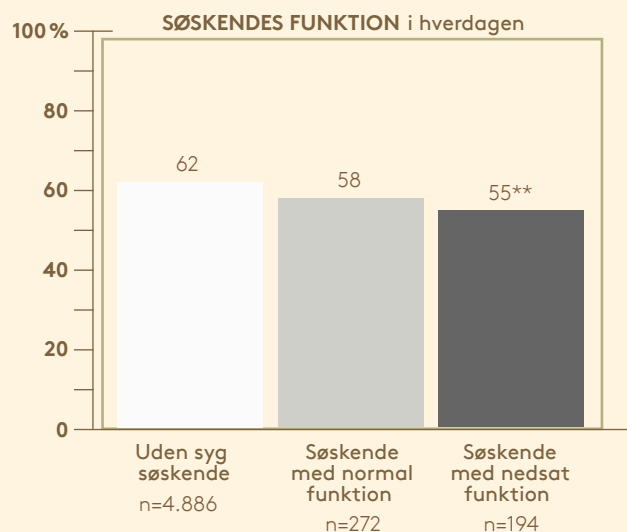
I grundskolen ses en lille og ikke signifikant forskel på børn med og uden syge søskende (figur 8.1.2b). På efter-

skoler og ungdomsuddannelser ses en lidt større forskel mellem unge med og uden syge søskende. Forskellen på efterskoler er ikke statistisk signifikant. Blandt piger på ungdomsuddannelser foretager i alt 57% af piger med en syg søskende på ungdomsuddannelser sig noget fælles i familien hver uge sammenlignet med 64% af piger uden en syg søskende. Forskellen er statistisk signifikant.

Figur 8.1.2a

Andel børn og unge, der foretager sig noget med familien hver uge, opdelt på syge søskendes sygdomsstatus og funktionsniveau.

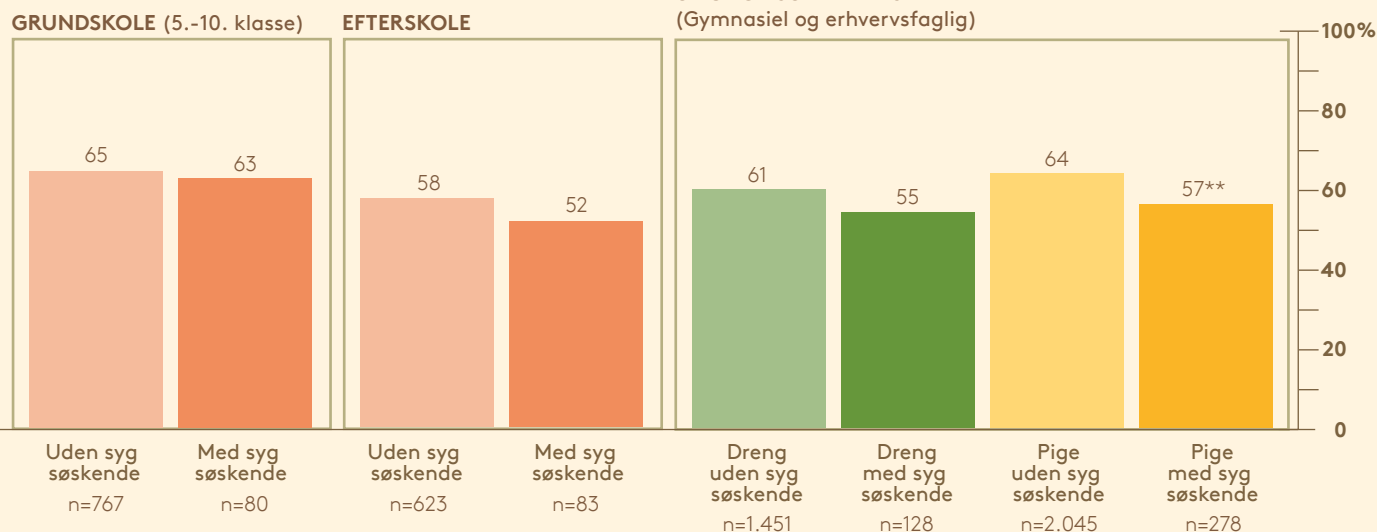
***Statistisk signifikant forskel mellem børn og unge med syge søskende med nedsat funktion og børn og unge uden syge søskende ($p < 0,05$). Elever 5.-10. klasse (inkl. efterskole) samt elever på ungdomsuddannelse har besvaret dette spørgsmål. Dog har unge, der valgte det kortere skema med oplæsning ikke fået dette spørgsmål.*



Figur 8.1.2b

Andel børn og unge, der foretager sig noget med familien hver uge, opdelt på skoletype, søskendes sygdomsstatus og køn

***Statistisk signifikant forskel mellem unge med syge søskende og unge uden syge søskende ($p < 0,05$)*



En far til et barn med kræft i en familie med flere børn beskriver i den kvalitative undersøgelse, at familien ikke længere er i vatter, og at familiens situation gør, at nogle af de ting, værdier og aktiviteter, de før har taget for givet, ændres.

"Det eneste, jeg tænker, det er, at vi blev øhm... vi mistede lidt det her med, at ... Når man har en masse børn, man skal have opdraget, og have en hverdag til at fungere, så går man og afstemmer en masse ting. Vi blev dårligere afstemt, i hvert fald det første år, måske lidt længere tid. Vi var ikke længere i vatter."

*- Far til 10-årig dreng med leukæmi
og flere søskende (4, 13 og 16 år) i hjemmet.*



Aftensmad med familien

Børn og unge blev også spurgt, hvor ofte de spiste aftensmad med deres familie i den sidste uge, med svarmulighederne 'Aldrig', '1-2 dage', '3-4 dage', '5-6 dage', 'Hver dag eller 'Jeg går på efterskole'. Vi har opgjort andelen af børn og unge, der mindst fem gange om ugen spiser med deres familie.

De fleste børn og unge spiser aftensmad med familien derhjemme mindst fem dage om ugen, men en mindre

andel af børn og unge med en syg søskende gør dette sammenlignet med børn og unge uden syge søskende (figur 8.1.3a-b). I alt 56% af børn og unge med en syg søskende med nedsat funktion gør således dette sammenlignet med 66% af børn og unge uden en syg søskende (figur 8.1.3a).

I grundskolen ses ingen væsentlig forskel mellem børn med og uden syge søskende (figur 8.1.3b).

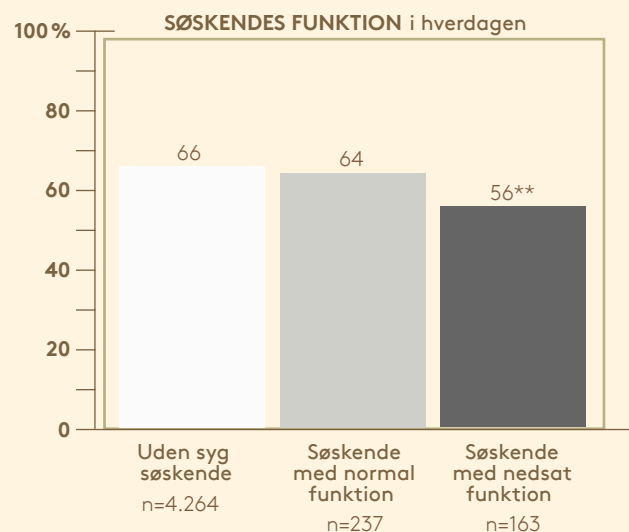
På ungdomsuddannelser spiser en mindre andel af piger med syge søskende aftensmad med deres familie mindst fem dage om ugen (54%) sammenlignet med piger uden

syge søskende (60%). Forskellen er statistisk signifikant. En lignende forskel blandt drenge på ungdomsuddannelser er ikke statistisk signifikant.

Figur 8.1.3a

Andel børn og unge, der spiser aftensmad med familien mindst fem gange om ugen, opdelt på syge søskendes sygdomsstatus og funktionsniveau.

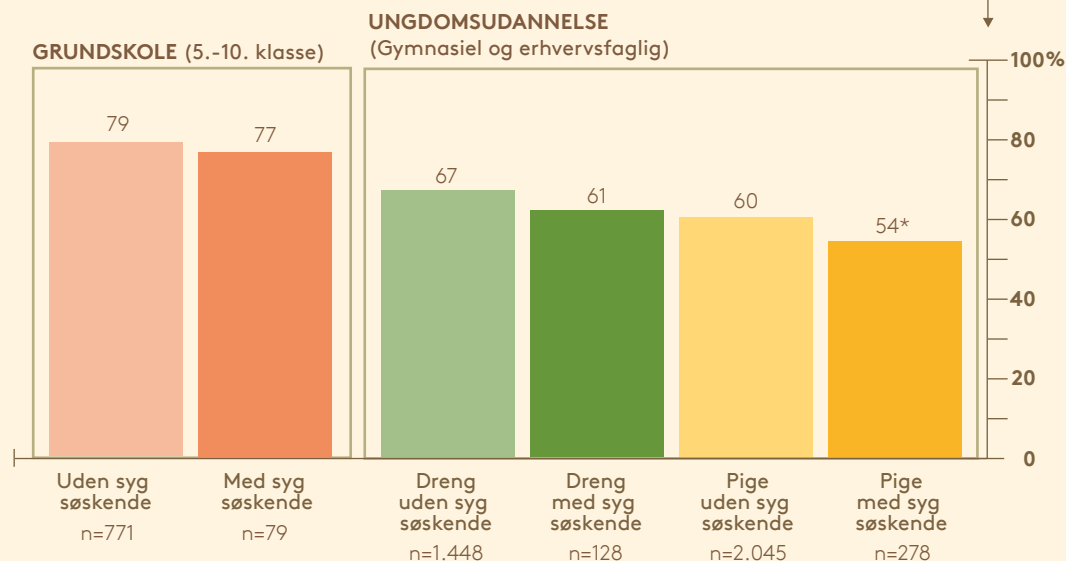
***Statistisk signifikant forskel mellem børn og unge med syge søskende med nedsat funktion og børn og unge uden syge søskende ($p < 0,05$). Elever 5.-10. klasse (dog ikke elever på efterskole) samt elever på ungdomsuddannelse har besvaret dette spørgsmål. Dog har unge, der valgte det kortere skema med oplæsning ikke fået dette spørgsmål.*



Figur 8.1.3b

Andel børn og unge, der spiser aftensmad med familien mindst fem gange om ugen, opdelt på skoletype, søskendes sygdomsstatus og køn

**Statistisk signifikant forskel mellem unge med syge søskende og unge uden syge søskende ($p < 0,1$)*



Hjælper til hjemme

Børn og unge blev også bedt om at tænke på den sidste uge og svare på, hvor ofte de havde hjulpet til derhjemme med for eksempel rengøring, madlavning, oprydning, havearbejde, indkøb og at vaske tøj. De blev bedt om ikke at tælle opgaver på deres eget værelse med. Svarkategorierne var 'Aldrig', '1 dag', '2-4 dage', '5-6 dage' og 'Hver dag'. Vi har opgjort andelen af børn og unge, der hjælper hver dag.

Nogle børn og unge hjælper til dagligt derhjemme med for eksempel med rengøring, madlavning, oprydning, havearbejde, indkøb og tøjvask (figur 8.1.4a-b). En lidt større andel af børn og unge med syge søskende og nedsat funktion hjælper til dagligt derhjemme sammenlignet med børn og unge uden syge søskende (figur 8.1.4a). Forskellen er ikke statistisk signifikant.

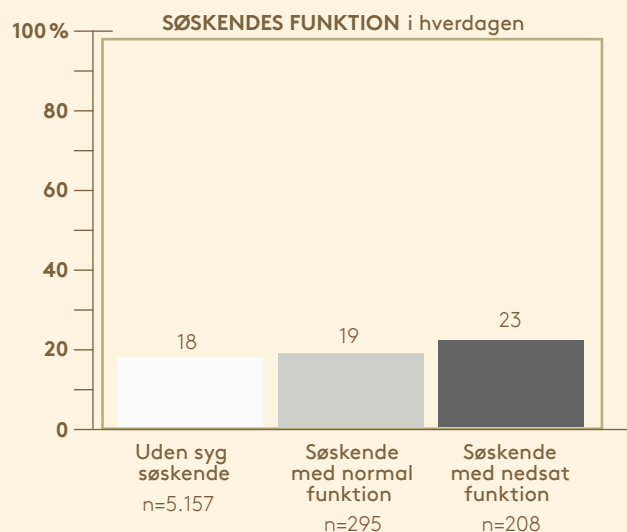
I grundskolen er andelen af børn med syge søskende, der hjælper til dagligt derhjemme, højere end blandt børn uden syge søskende, men forskellen er ikke statistisk

signifikant (figur 8.1.4b). På ungdomsuddannelserne hjælper i alt 22% af pigerne med syge søskende til dagligt til derhjemme, hvilket er flere end blandt piger uden syge søskende, hvor 16% gør dette. Forskellen er statistisk signifikant. Der er der ingen væsentlige forskelle blandt drenge med og uden syge søskende.

Figur 8.1.4a

Andel børn og unge, der hjælper til derhjemme hver dag, opdelt på syge søskendes sygdomsstatus og funktionsniveau.

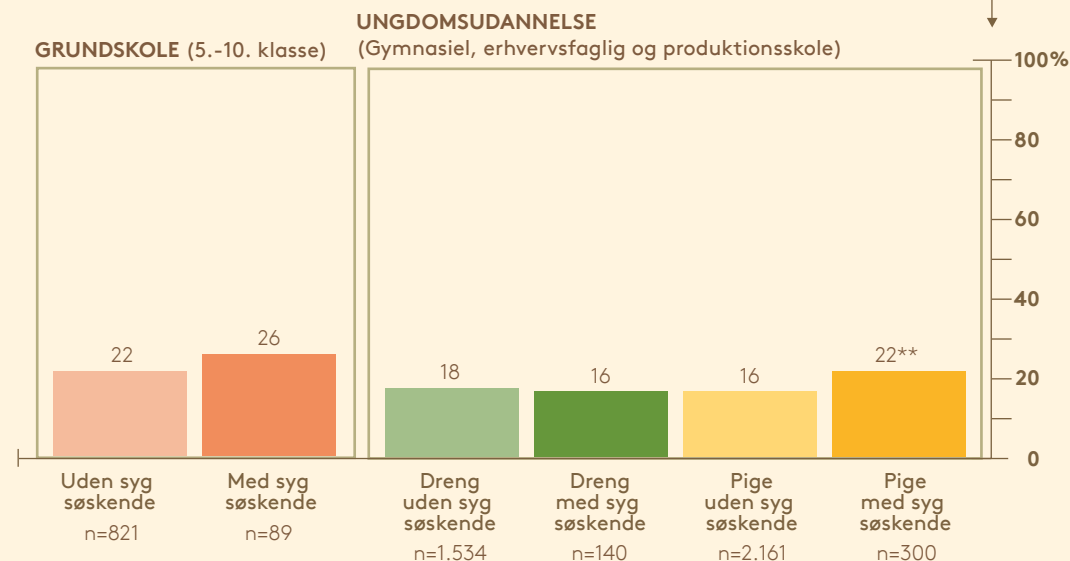
Elever 5.-10. klasse (dog ikke elever på efterskole) samt elever på produktionsskole og ungdomsuddannelse har besvaret dette spørgsmål



Figur 8.1.4b

Andel børn og unge, der hjælper til derhjemme hver dag, opdelt på skoletype, søskendes sygdomsstatus og køn

***Statistisk signifikant forskel mellem unge med syge søskende og unge uden syge søskende ($p < 0,05$)*



Fra de ældste børn og unge med en kræftsyg søskende ved vi, at de selv oplever, at de tager mere ansvar og flere opgaver i hjemmet. Dette svar er således lidt anderledes for drenge på ungdomsuddannelser i de kvalitative resultater end de svar, som er angivet. Det kan måske forklares med, at mange søskende, som drengene nedenfor, ikke oplever, at de har fået pålagt mere ansvar af deres forældre, men har taget det, uden nogen har bedt dem om det.

"Der var egentlig ikke nogen, der sagde, at jeg skulle, men jeg tog bare ekstra ansvar for den lille, hentede mere i børnehaven og sådan noget. Det får også tankerne lidt væk at have noget at lave."

- 16-årig storebror til søster med leukæmi.

"Vi bruger udtrykket minivoksen hjemme ved os. Det var både min lillebror og jeg, der fik meget mere ansvar, vi kom til at tænke mere rationelt, mere fornuftigt. Vi kom til at tænke anderledes over tingene. Det kunne være, vi brokkede os for eksempel ikke over tingene, eller jeg gjorde ikke. Vi hjalp bare mere. Havde jeg haft en forkølelse eller hvis der var noget, mine forældre sagde, at jeg skulle gøre, så gjorde jeg det. De der små ting blev ubetydelige."

- 15-årig lillebror til søster med hjernetumor.



Evne til at bede om hjælp ved behov

Evnen til at bede om hjælp er målt ved at præsentere børn og unge for udsagnet, ”Jeg er god til at bede andre om hjælp, hvis jeg har brug for det”. Svarmulighederne var ’Næsten aldrig’, ’Nogle gange’, ’Ofte’ og ’Næsten altid’ (15). Vi har defineret det at være god til at bede om hjælp, når man ofte eller næsten altid beder om hjælp, når man har brug for det.

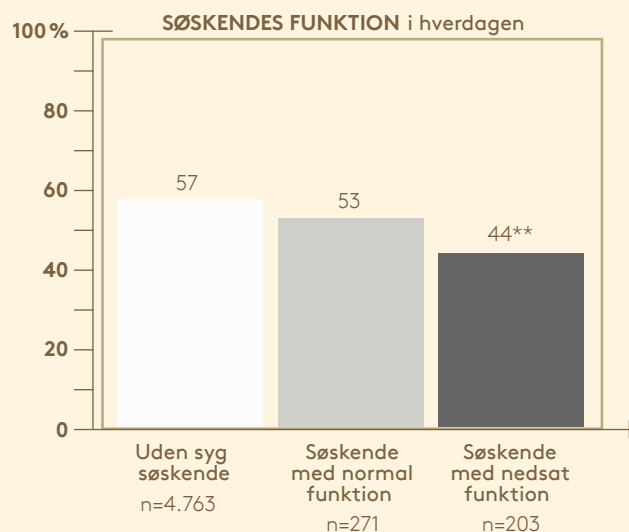
Mange børn og unge synes selv, at de er gode til at bede om hjælp, når de har brug for det, men det gælder en mindre andel af børn og unge med en syg søskende sammenlignet med børn og unge uden en syg søskende (figur 8.1.5a-b). Dette gælder i særlig grad børn og unge med søskende med nedsat funktion, hvor 44% synes de er gode til at bede om hjælp sammenlignet med 57% af børn og unge uden syge søskende (figur 8.1.5a). Forskellen er statistisk signifikant.

Både i grundskolen, på efterskoler og ungdomsuddannelser gælder det, at andelen af børn og unge med syge søskende, der synes de er gode til at bede om hjælp, når de har brug for det, er lavere end blandt børn og unge uden syge søskende (figur 8.1.5b). Forskellen er ikke statistisk signifikant blandt børn i grundskolen og unge på efterskoler, men det er forskellen på ungdomsuddannelserne. I alt 51% af drenge med en syg søskende synes de gode til at bede om hjælp, mens dette gælder 61% blandt drenge uden en syg søskende. Det samme gælder 49% af piger med en syg søskende og 54% blandt piger uden en syg søskende.

Figur 8.1.5a

Andel børn og unge, der synes, at de er gode til at bede om hjælp, når de har behov for dette, opdelt på syge søskendes sygdomsstatus og funktionsniveau.

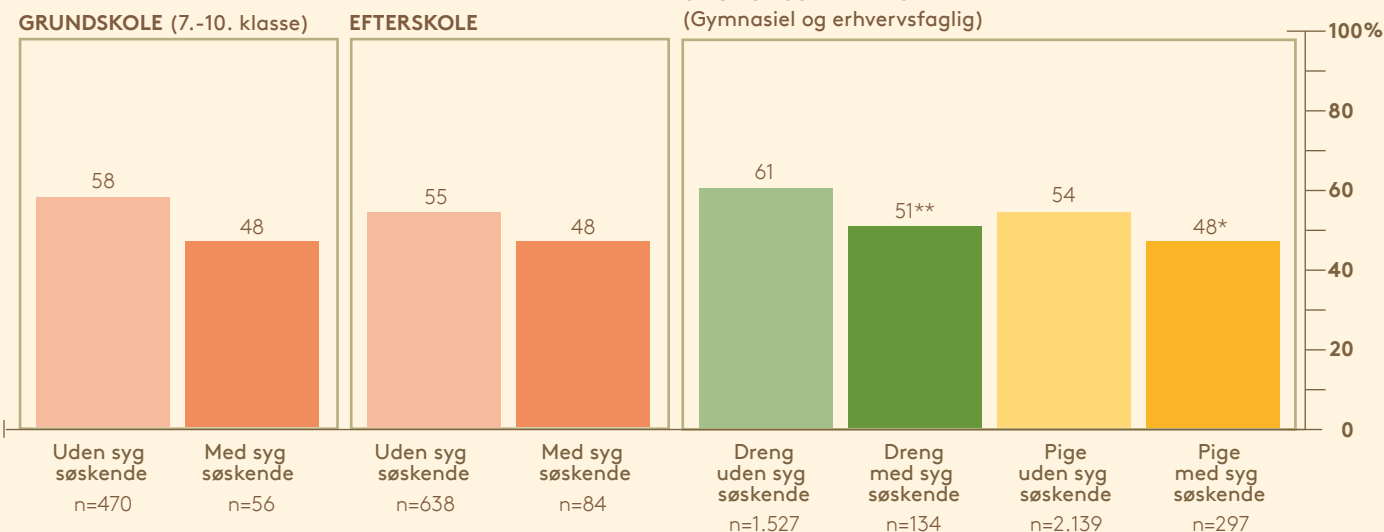
***Statistisk signifikant forskel mellem børn og unge med syge søskende med nedsat funktion og børn og unge uden syge søskende ($p < 0,05$). Kun elever i 7.-10. klasse (inkl. efterskole) samt elever på ungdomsuddannelse (dog ikke produktionsskole) har besvaret dette spørgsmål*



Figur 8.1.5b

Andel børn og unge, der synes, at de er gode til at bede om hjælp, når de har behov for dette, opdelt på skoletype, søskendes sygdomsstatus og køn

**Statistisk signifikant forskel mellem unge med syge søskende og unge uden syge søskende ($p < 0,1$) **Statistisk signifikant forskel mellem unge med syge søskende og unge uden syge søskende ($p < 0,05$)*



"Nogle gange råbte jeg til mine forældre, at jeg ville have mit liv tilbage. Så løb jeg ind på mit værelse og smækkede døren. De blev virkelig vrede på mig, altså min mor og far. Nu holder jeg bare op med at involvere dem."

- 13-årig storebror til bror med en anden kræftform.

"Der var en gang, en andens søster, der sagde til mig: 'Der er ikke nogen, der gør det for dig. Du bliver nødt til at sige til dine forældre: Jeg har brug for jer, jeg er pissebange'. Jeg havde slet ikke tænkt, at jeg kunne sige sådan. Men jeg gjorde det. Min mor var helt forundret.... Sådan, 'Guaud... Jeg troede, du klarede det så godt'. De anede slet ikke, hvordan jeg havde det."

- 14-årig storesøster til bror med leukæmi.

"Det har været sådan, at i de perioder, hvor vi har været indlagt, der har mine svigerforældre været rigtig, rigtig søde til at flytte herud og bo i vores hus og få dagligdagen til, i så vidt muligt omfang, at fungere normalt for de to andre søskende. Man ved godt, at der ikke er noget, der kan erstatte det, selvom det er bedsteforældrene, og de selvfølgelig prøver at køre en normal hverdag... med regler og sådan, og så er der alligevel nogle andre regler, når det er bedsteforældre, kan man sige, end når det er forældre. Og samtidig mister børnene lidt 'de søde bedsteforældre'. Men der var ikke andre valgmuligheder, og det var jo ikke noget med, at man har været utilfreds med sine forældre eller svigerforældre ... som vi har snakket om. Det var jo småting ... men der blev givet los på noget kost og det ene med det andet, som man ville have kørt anderledes, hvis man var forældre. Så det påvirkede vores relation – og vi har ikke samme kontakt og fortrolighed med vores raske børn."

- Mor til 10-årigt barn med leukæmi og flere søskende (7-15 år) i hjemmet.



Der kan være mange grunde til, at børn og unge med syge søskende ikke beder om hjælp. Vi ved fra interview med børn og unge med søskende med kræft, at de kan være i tvivl om hvem, der kan hjælpe dem i deres situation, og at de sjældent vil belaste for eksempel deres forældre og bede om hjælp, eller at de ikke oplever at få imødekommet deres behov, når de spørger om hjælp.

I et af disse citater fortæller en pige, hvordan det er en overraskelse for forældrene, hvordan hun har det. Det er vigtigt at pointerer, at forældrene ofte udtrykker, at de er meget opmærksomme på den pris og forandring, det har for børn at bo i en familie med et sygt barn. Men vilkårene og omstændighederne gør ofte, at forældrene ikke har andre valg end at følge det syge barn og imødekomme deres behov, før de imødekommer de børn, som ikke er syge. Dette ses i det sidste eksempel, hvor en mor til et barn med kræft og flere søskende i hjemmet fortæller om deres forandrede hverdag.

8.2 Forhold til forældre

Fortrolighed forældre

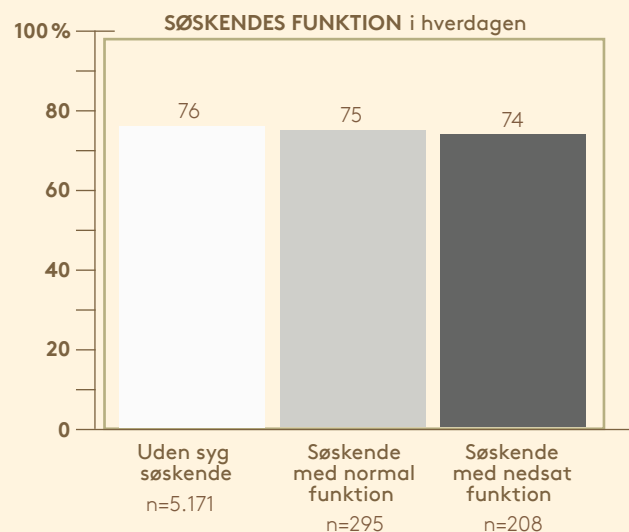
Fortrolighed med venner blev målt ved et spørgsmål om, hvem børn og unge taler med, når de er kede af det, eller når noget går dem på (32). Børnene kunne herefter krydse af ved en række personer, herunder far, mor, papfar, stedfar, mors kæreste, papmor, stedmor, fars kæreste. Herunder har vi opgjort andelen af børn og unge, der taler med en forælder, når der er noget, der går dem på, eller de er kede af det.

De fleste børn og unge taler med deres forældre, når der er noget, der går dem på, eller de er kede (figur 8.2.1a-b). Dette gælder både børn og unge med syge søskende med normal funktion og børn og unge med syge søskende med nedsat funktion (figur 8.2.1a).

I grundskolen og på efterskoler er andelen af børn og unge, der taler med en forælder, når de er kede af det, lidt lavere end blandt børn og unge uden syge søskende (figur 8.2.1b). Forskellene er ikke statistisk signifikante. Blandt unge på ungdomsuddannelses ses ingen væsentlige forskelle på unge med og uden syge søskende.

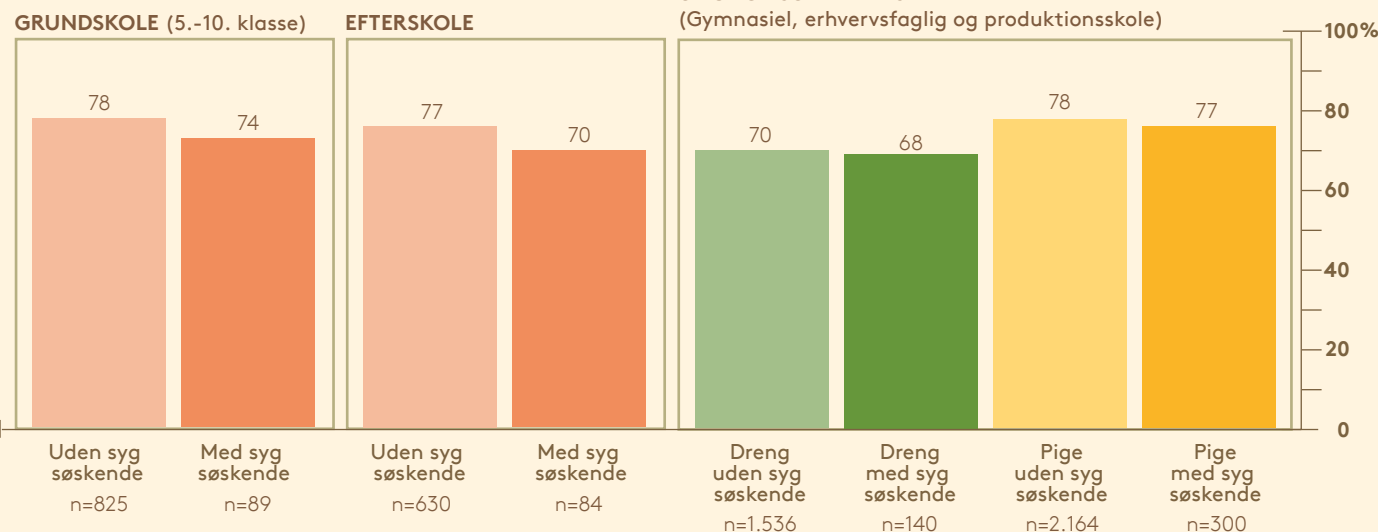
Figur 8.2.1a

Andel børn og unge, der taler med en forælder, når de er kede af det, opdelt på syge søskendes sygdomsstatus og funktionsniveau.



Figur 8.2.1b

Andel børn og unge, der taler med en forælder, når de er kede af det, opdelt på skoletype, søskendes sygdomsstatus og køn



Oplevelsen af at være til besvær

Børn og unge blev præsenteret for udsagnet ”Det er vigtigt for mig ikke at være til besvær for mine forældre” med svarmulighederne ’Helt enig’, ’Enig’, ’Hverken enig eller uenig’, ’Uenig’ og ’Helt uenig’ (15). Vi har opgjort andelen, der er helt enig eller enig i dette.

Mange børn og unge føler, at det er vigtigt ikke at være til besvær for deres forældre (figur 8.2.2a-b). Det gælder både børn og unge med syge søskende med normal

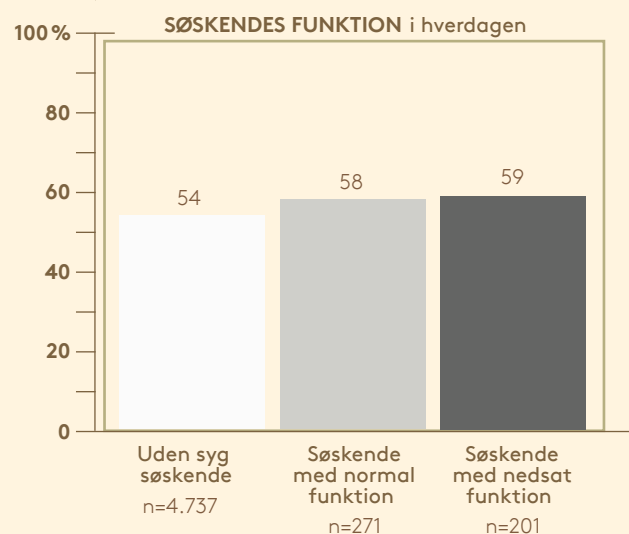
funktion og børn og unge med syge søskende med nedsat funktion (figur 8.2.2a).

I grundskolen føler 64% af børn med syge søskende, at det er vigtigt ikke at være til besvær for deres forældre. Dette er en højere andel end blandt børn uden syge søskende, hvor 50% gør dette (figur 8.2.2b). Forskellen er statistisk signifikant. En mindre forskel på efterskoler er ikke statistisk signifikant, og blandt unge på ungdomsuddannelses ses ingen væsentlige forskelle på unge med og uden syge søskende.

Figur 8.2.2a

Andel børn og unge, der føler, at det er vigtigt ikke at være til besvær for deres forældre, opdelt på syge søskendes sygdomsstatus og funktionsniveau.

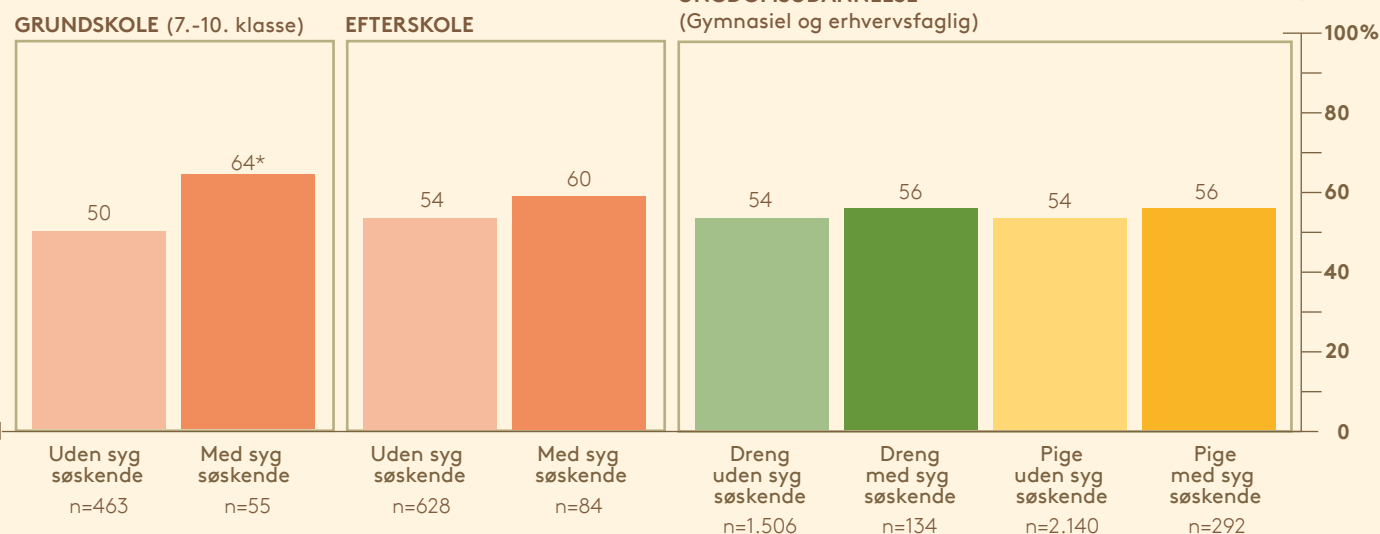
Kun elever i 7.-10. klasse (inkl. efterskole) samt elever på ungdomsuddannelse (dog ikke produktionsskole) har besvaret dette spørgsmål



Figur 8.2.2b

Andel børn og unge, der føler, at det er vigtigt ikke at være til besvær for deres forældre, opdelt på skoletype, søskendes sygdomsstatus og køn

**Statistisk signifikant forskel mellem børn med syge søskende og børn uden syge søskende ($p < 0,1$)*



Føle sig overset

Unge blev præsenteret for udsagnet ”Jeg føler mig overset af mine forældre” med svarmulighederne ’Altid’, ’For det meste’, ’En gang i mellem’ og ’Sjældent eller aldrig’. Vi har defineret det at føle sig overset af sine forældre som for det meste eller altid at føle sig overset. At føle sig overset er kun opgjort for unge på ungdomsuddannelse, da antallet af børn og unge i grundskole og på efterskoler, der føler sig overset er for lille til dette.

Få unge føler sig overset af deres forældre, men en større andel af børn og unge med syge søskende gør dette sam-

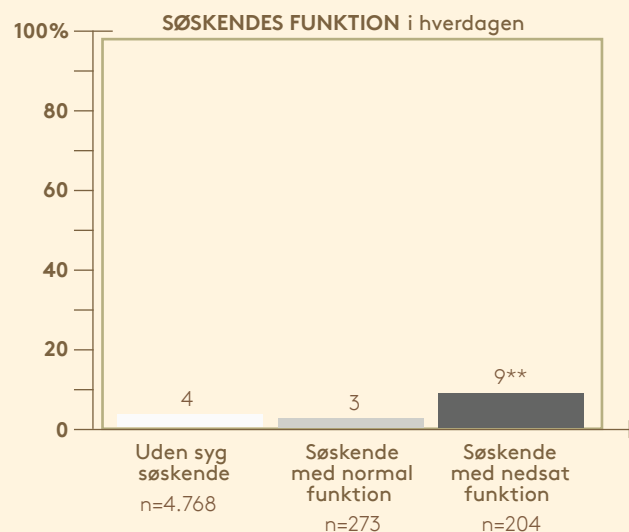
menlignet med unge uden syge søskende (figur 8.2.3a-b). I alt 9% af unge med syge søskende med nedsat funktion føler sig overset af deres forældre, mens dette gælder 4% blandt unge uden syge søskende (figur 8.2.3a). Der er ikke væsentlig forskel på unge med syge søskende med normal funktion og unge uden syge søskende.

På ungdomsuddannelse ses tillige en forskel. En højere andel (7%) af piger med syge søskende føler sig ofte overset sammenlignet med piger uden syge søskende (4%). Denne forskel er statistisk signifikant, hvilket forskellen blandt drenge ikke er (figur 8.2.3b).

Figur 8.2.3a

Andel børn og unge, der ofte føler sig overset af deres forældre, opdelt på syge søskendes sygdomsstatus og funktionsniveau.

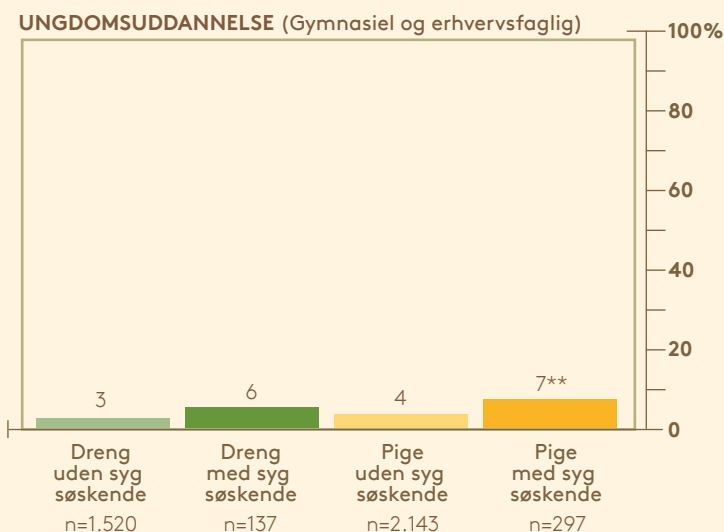
***Statistisk signifikant forskel mellem børn og unge med syge søskende med nedsat funktion og børn og unge uden syge søskende ($p < 0,05$). Kun elever i 7.-10. klasse (inkl. efterskole) samt elever på ungdomsuddannelse (dog ikke produktionsskole) har besvaret dette spørgsmål*



Figur 8.2.3b

Andel børn og unge, der ofte føler sig overset af deres forældre, opdelt på søskendes sygdomsstatus og køn

***Statistisk signifikant forskel mellem unge med syge søskende og unge uden syge søskende ($p < 0,05$)*



Undlade at bekymre forældre

Børn og unge blev også spurgt til, om de nogle gange lader være med at fortælle sine forældre om noget, der går dem på, for ikke at gøre dem bekymrede eller kede af det. Svarmulighederne var 'Helt enig', 'Enig', 'Hverken enig eller uenig', 'Uenig' og 'Helt uenig' (15). Vi har opgjort andelen, der er helt enig eller enig i dette.

Mange børn og unge lader nogle gang være med at fortælle deres forældre om noget, der går dem på, for at ikke at bekymre dem eller gøre dem kede af det. En større andel af børn og unge med syge søskende gør dette sam-

menlignet med børn og unge uden syge søskende (figur 8.2.4a-b). Dette gælder særligt for børn og unge med syge søskende med nedsat funktion, hvor 63% af de børn og unge nogle gange undlader dette sammenlignet med 45% af børn og unge uden syge søskende, men også for børn syge søskende og normal funktion, hvor 53% gør dette. (figur 8.2.4a).

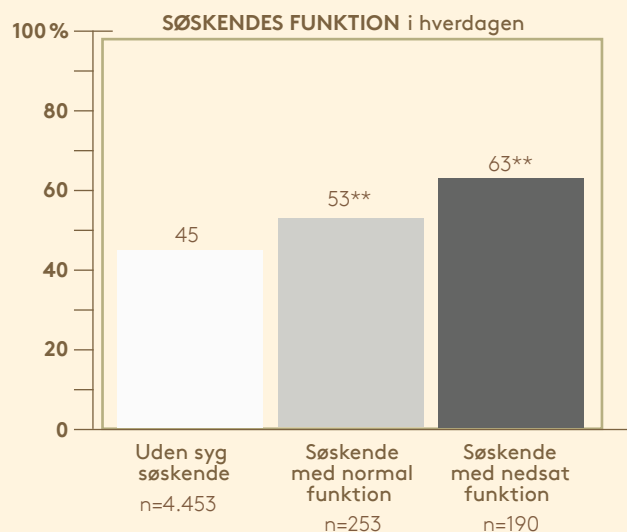
I særligt grundskolen og på efterskoler, men også blandt piger og drenge på ungdomsuddannelser, er andelen af børn og unge med syge søskende, der nogle gange undlader at fortælle forældre om noget, der går dem på, større end blandt børn og unge uden syge søskende (figur

8.2.4b). I grundskolen undlader 59% af børn med syge søskende nogle gange dette, hvilket er en større andel end blandt børn uden syge søskende, hvor 39% gør dette. På efterskolerne er de tilsvarende andelen 64% blandt unge med syge søskende og 45% blandt unge uden syge søskende. På ungdomsuddannelserne undlader 53% af drengene med syge søskende nogle gange at fortæller deres forældre om noget, der går dem på, hvilket er en større andel end de 43% blandt drenge uden syge søskende, der gør dette. De tilsvarende andele blandt piger på ungdomsuddannelser er 57% blandt unge med syge søskende og 47% blandt unge uden syge søskende. Alle forskellene er statistisk signifikante.

Figur 8.2.2a

Andel børn og unge, der nogle gange undlader at fortælle forældre om noget, der går dem på, for ikke at bekymre dem, opdelt på syge søskendes sygdomsstatus og funktionsniveau.

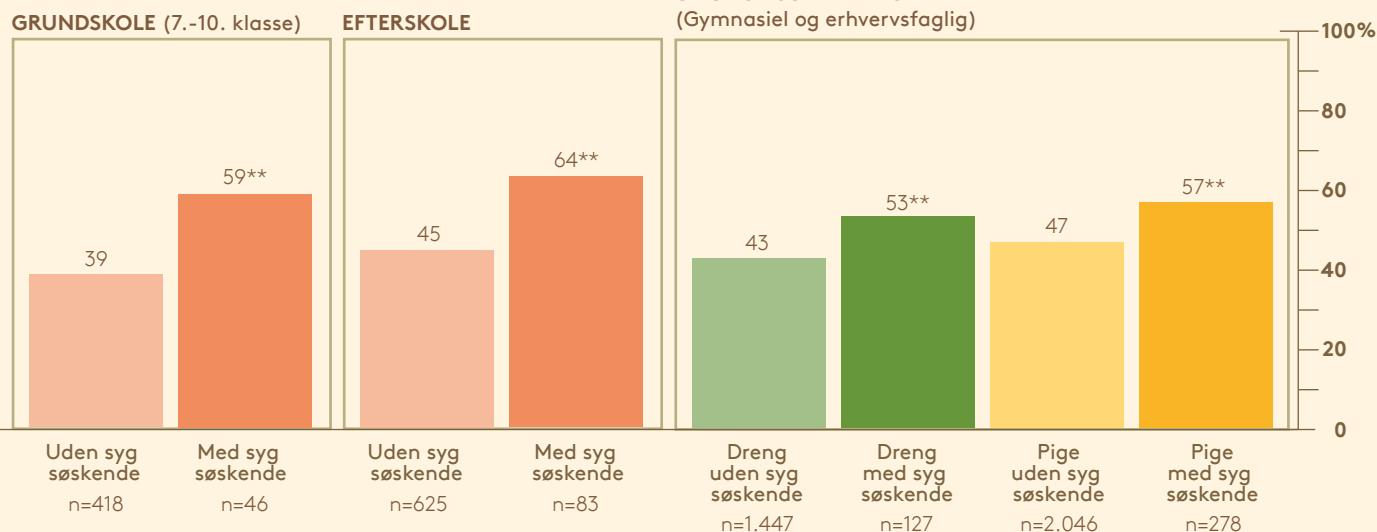
****Statistisk signifikant forskel mellem børn og unge med syge søskende uanset funktionsniveau og børn og unge uden syge søskende ($p < 0,05$)** Kun elever i 7.-10. klasse (inkl. efterskole) samt elever på ungdomsuddannelse har besvaret dette spørgsmål. Dog har unge, der valgte det kortere skema med oplæsning, ikke fået dette spørgsmål.



Figur 8.2.2b

Andel børn og unge, der nogle gange underlader at fortælle forældre om noget, der går dem på, for ikke at bekymre dem, opdelt på skoletype, søskendes sygdomsstatus og køn

****Statistisk signifikant forskel mellem børn og unge med syge søskende og børn og unge uden syge søskende ($p < 0,05$)**



Det kan fremstå modsatrettet, at resultaterne i kapitel 8.2 både viser, at børn og unge med syge søskende i næsten samme grad som børn og unge uden syge søskende taler med deres forældre når de er kede af det, samtidig med at en større andel af unge med syge søskende med nedsat funktion kan føle sig overset af deres forældre og/eller kan undlade at fortælle deres forældre alt sammenlignet med unge uden syge søskende. De kvalitative interviews med børn og unge med kræftramte søskende kan dog bidrage til at forstå disse fund og belyse diskrepansen mellem de to ting. Vi ved, at børn og unge med kræftramte søskende i høj grad føler, at deres forældre ved, at de er kede af det, og at de derfor kan fortælle deres forældre, at de er kede af det og blive trøstet af dem. Samtidig ved vi, at mange af disse børn og unge holder detaljer tilbage om, hvad de tænker på, og hvad der bekymrer dem, for at skåne deres forældre. Børn og unge med kræftramte søskende beskriver således en dobbelthed i både at have tillid til og lyst til at dele svære ting med deres forældre, samtidig med at de ønsker at beskytte dem. Der er forskellige årsager til dette.

At børn og unge med kræftramte søskende ikke altid deler svære emner og følelser med deres forældre, kan være fordi, at de sammenligner deres udfordringer med deres søskendes og synes, at deres egne er ubetydelige, eller fordi de tager så meget hensyn til deres forældre og kan se, at deres overskud er begrænset, hvorfor de passer på både sig selv, deres søskende og deres forældre ved at tilbageholde deres behov. Uanset hvor svær situationen er for søskende, så fremtræder der kun ubetinget kærlighed og forståelse fra dem, til deres forældre og syge søskende.



"Jeg kan godt forstå, at mine forældre prioriterede hende. Jeg tror også, hvis jeg havde været forældre, at jeg havde gjort det samme. I hvert fald jeg havde det fint med, at der var én, der skulle ... Der skulle være en nede ved hende. Så jeg havde det fint med, at far var heroppe, og hvis det var, nogle gange også dernede [på hospitalet] nogle gange var jeg også, jeg tror også jeg har været alene nogle gange altså det. Men så jeg også blevet spurgt, om at jeg ville være alene, eller om jeg ville med, der var ikke rigtig noget valg, og jeg forstår dem godt."

- 17-årig storebror til søster med anden kræftform.

"Jeg savnede dem og græd meget og skulle bo hos mine bedsteforældre. Men jeg forstår dem godt. De ville have gjort det samme for mig. Det er svært at tale med sine forældre om det".

- 12-årig storesøster til søster med hjernetumor

"Du beholder det bare inde i, så du ikke stresser dem."

- 10-årig lillebror til søster med leukæmi

"Når min søster har det dårligt, bliver jeg hjemme hos min ven. Det kan let eksplodere derhjemme, når mine forældre er stressede."

- 16-årig storebror til søster med anden kræftform

Kapitel 9

Datamateriale og metode

I dette kapitel præsenteres metode samt datagrundlag i de to forskningsprojekter Trivsel på Trods og Sociale Konsekvenser af Børnekræft undersøgelser, der danner grundlag for denne rapport.





9.1 Spørgeskemaundersøgelse

Formål

Trivsel på Trods er en spørgeskemaundersøgelse, som har til formål at undersøge trivsel og hverdagsliv blandt børn og unge, der enten selv har en sygdom eller et handicap, har forældre eller søskende, der er syge, eller har mistet forældre eller søskende - sammenlignet med andre børn og unge. I denne rapport præsenteres resultaterne om børn og unge med syge søskende.

Dataindsamling

Data blev indsamlet i 2016, hvor i alt 10.893 elever i en skoletime besvarede et spørgeskema om deres hverdag og trivsel. Eleverne gik på tilfældigt udtrukne skoler og ungdomsuddannelser i Danmark. I alt 14 grundskoler, 10 efterskoler, seks 10. klassecentre og 29 ungdomsuddannelser (STX, HF, HHX, HTX, EUX, EUD og produktionsskoler) deltog i undersøgelsen. Deltagelsesprocenten blandt de inviterede skoler var 33%, mens deltagelsesprocenten blandt elever på de deltagende skoler var 67%.

Spørgeskema og variable

Spørgeskemaet bestod primært af en lang række spørgsmål om børn og unges hverdag i skolen, fritiden og familien, samt om deres helbred og sundhed. Spørgsmålene var enten udvalgt på baggrund af eksisterende skolebase-rede spørgeskemaundersøgelser blandt børn og unge (for eksempel Skolebørnsundersøgelsen og Ungdomsprofilen 2014), eller udviklet og særligt målrettet børn og unge med syge søskende efter interview med disse (26, 31).

Spørgeskemaet blev udviklet i fire versioner

1. En lang version målrettet unge i 7.-10. klasse (inkl. efterskoler), samt unge på gymnasiale og erhvervsfaglige ungdomsuddannelser
2. En kort version til 7.-10. klasse (inkl. efterskoler), samt unge på gymnasiale og erhvervsfaglige ungdomsuddannelser. Denne version af spørgeskemaet kunne eleverne få læst op. I alt 7% af børnene i 7.-10. klasse (eksklusive efterskoler), 3% af de unge på efterskole og 5% af unge på ungdomsuddannelserne valgte denne version.
3. En version til unge på produktionsskoler. Denne version var kortere end de to øvrige versioner til de unge. Eleverne kunne få dette skema læst op.
4. En version tilpasset børn i 5.-6. klasse. Eleverne kunne få dette skema læst op.

For at identificere børn og unge med syge søskende indgik følgende spørgsmål i spørgeskemaet: "Har en af følgende personer en alvorlig sygdom, kronisk sygdom eller et handicap?" med svarkategorierne: 'Mor', 'far', 'Stedmor', 'Stedfar', 'Søskende' eller 'Nej'. De børn og unge, som i spørgeskemaet angav at have en syg søskende, blev efterfølgende spurgt, om der var ting, som deres syge søskende ikke havde kunnet indenfor den sidste måned på grund af hans/hendes sygdom eller handicap. Svarmulighederne var: 'Sjældent eller aldrig', 'Mindre end én gang om ugen', '1 gang om ugen', '2-5 gange om ugen', 'Hver dag eller næsten hver dag', 'Flere gange om dagen', 'Ved ikke'. I rapporten definerer vi nedsat funktion hos den syge søskende som, at der mindst ugentligt er ting, som den syge søskende ikke kan på grund af sin sygdom eller sit handicap, mens normal funktion hos den syge søskende defineres som, at der mindre end én gang om ugen eller aldrig er ting, som den syge søskende ikke kan på grund af sin sygdom eller sit handicap.

Børn og unge fra 7. klasse og op blev tillige spurgt til, hvor længe deres søskende havde været syg eller handicappet, samt hvilken sygdom eller hvilket handicap deres søskende havde. Eleverne blev bedt om at krydse af i en række alfabetisk ordnede diagnoser, som deres søskende kunne have (ADHD/ADD, angst, astma, Aspergers syndrom, autisme, depression, diabetes, epilepsi, gig, hørehandicap, kræft, migræne, OCD, spiseforstyrrelse, synshandicap, tarmsygdom, andet fysisk eller andet psykisk). Børn og unge, der udfyldte det kortere skema, blev dog ikke spurgt til type af sygdom eller handicap.

Information om familiesocialgruppe indhentes via spørgsmål om forældres beskæftigelse ligesom i Skolebørnsundersøgelsen, der har mange års erfaring med at måle dette ved hjælp af spørgeskemabesvarelser fra børn og unge (30). Børn og unge er spurgt til deres forældres arbejde, og svarene (som er fritekst) for henholdsvis far og mor er herefter kodet efter Skolebørnsundersøgelsens manual. Børn og unge inddeles i fem familiesocialgrupper efter den forælder med højest placeret socialgruppe. Familiesocialgruppe fem indeholder også forældre, der ikke har indtægt fra arbejde, men fra for eksempel pension eller kontanthjælp.



Beskrivelse af studiepopulation

Ud af de 10.893 børn og unge, der deltog i spørgeskemaundersøgelsen Trivsel på Trods, var 3.230 unge fyldt 18 år, i alt 1.771 børn og unge besvarede ikke spørgsmål om sygdom eller handicap blandt søskende, og for 108 børn og unge kender vi ikke alder, køn eller herkomst. Data fra disse børn og unge indgår derfor ikke i denne rapport. Resultaterne er således baseret på 5.784 børn og unge i alderen 9 til 17 år fra grundskoler (inkl. efterskoler) og ungdomsuddannelser (tabel 4.1.1). Heraf havde 613 børn og unge en syg søskende, mens 5.171 børn og unge ikke havde en syg søskende. Det er vigtigt at være opmærksom på, at børn og unge, der gik i specialskoler og specialklasser, samt børn og unge, der ikke gik i skole eller på ungdomsuddannelse, ikke havde mulighed for at deltage. Undersøgelsen siger derfor ikke noget om, hvordan børn og unge med syge søskende, der modtager specialundervisning, og børn og unge med syge søskende, der ikke går i skole eller under uddannelse, har det.

Som det fremgår af tabel 9.1.1 er børnene og de unge i undersøgelsen i alderen 9-17 år og gik i 5.-10.klasse eller på en ungdomsuddannelse (gymnasial, erhvervsfaglig eller produktionsskole) da de udfyldte spørgeskemaet.

Sociale karakteristika

I tabel 9.1.1 over studiepopulationen fremgår det, at en større andel af piger (68 %) end drenge (32%) rapporterede at have en syg søskende. Vi kender ikke årsagen til dette kønsmønster, som ikke afspejler virkeligheden. Det kan skyldes, at der er forskel på, hvordan piger og drenge oplever søskendes sygdom, har viden om søskendes sygdom eller har lyst til at fortælle om sygdom hos søskende. Det kan også skyldes, at drenge og piger opfatter spørgsmålet om sygdom hos søskende forskelligt og for eksempel opfatter begrebet ”alvorlig sygdom” forskelligt, eller det kan skyldes noget helt andet. For at kunne belyse disse kønsforskelle i afrapportering er det nødvendigt med yderligere analyser, hvilket er uden for denne rapports formål. Da antallet af unge fra ungdomsuddannelser i undersøgelsen er stort, har vi i rapporten valgt at opdele resultater fra unge på ungdomsuddannelser med og uden syge søskende på køn. Dette afhjælper til dels problematikken omkring hvorvidt en forskel mellem unge med og uden søskende delvist kan skyldes forskelle i andelen af piger og drenge.

I undersøgelsen kommer flest deltagere fra ungdomsuddannelser (78%) og færre fra grundskoler (12%) og efterskoler (10%). Resultaterne om grundskole og efterskole kan derfor ikke nødvendigvis generaliseres til alle børn og unge i grundskole og på efterskole, mens resultaterne om unge på ungdomsuddannelser er mere sikre.

I grundskolen og på efterskoler er der ikke store forskelle på andelen i de forskellige familiesocialgrupper blandt børn og unge med og uden syge søskende. På ungdomsuddannelserne er en større andel af unge med syge søskende i familiesocialgruppe V og færre i socialgruppe I-II, sammenlignet med unge, der ikke har syge søskende. En lidt mindre andel af børn og unge med en syg søskende bor med begge deres forældre, sammenlignet med børn og unge uden syge søskende.

Tabel 9.1.1 Sociale karakteristika af børn og unge med og uden syge søskende, opdelt på skoletype

		Grundskole (5.-10. klasse) n=916 (12,4%)				Efterskole (8.-10. klasse) n=732 (9,9%)				Ungdomsuddannelse n=4.140 (77,7%)				Alle n=5.784 (100%)			
		U. syg søskende n=825 (90,3%)		M. syg søskende n=89 (9,7%)		U. syg søskende n=646 (88,5%)		M. syg søskende n=84 (11,5%)		U. syg søskende n=3.700 (89,4%)		M. syg søskende n=440 (10,6%)		U. syg søskende n=5.171 (89,4%)		M. syg søskende n=613 (10,6%)	
		%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N
Køn	Dreng	47,0	388	34,8	31	46,9	303	31,0	26	41,5	1.536	31,8	140	43,1	2.227	32,1	197
	Pige	53,0	437	65,2	58	53,1	343	69,1	58	58,5	2.164	68,2	300	56,9	2.944	67,9	416
Alder	9-11 år	27,5	227	24,7	22												
	12-13 år	29,6	244	21,4	19												
	14-15 år	26,8	221	30,3	27												
	16-17 år	16,1	133	23,6	21												
	13-14 år					3,9	25	6,0	5	-		-					
	15 år					38,4	248	36,9	31	7,9	293	7,1	31				
	16 år					57,7	375	57,4	48	38,4	1.422	37,7	166				
	17 år									53,7	1.985	55,2	243				
Klassetrin	Mellemtrin (5.-6.)	42,9	354	37,1	33	-		-									
	Udskoling (7.-9.)	36,2	299	34,8	31	19,0	123	19,1	16								
	10. klasse	20,9	172	28,1	25	81,0	523	81,0	68								
Type af uddannelse	Gymnasial uddannelse					-		-		91,1	3.371	86,6	381				
	Erhvervsuddannelse									7,9	292	11,1	49				
	Produktionsskole									0,6	21	1,4	6				
	Uoplyst									0,4	16	0,9	4				
Familieform	Bor med begge forældre	64,6	533	59,6	53	62,1	401	59,5	50	67,4	2.494	59,3	261	66,3	3.428	59,4	364
	Sammenbragt familie	18,4	152	23,6	21	15,3	99	20,2	17	15,3	565	18,9	83	15,8	816	19,7	121
	Bor med enlig forældre	14,4	119	13,5	12	13,3	86	15,5	13	15,1	558	17,1	75	14,8	763	16,3	100
	Uoplyst	2,6	21	3,4	3	9,3	60	4,8	4	2,2	83	4,8	21	3,2	164	4,6	28
Familiens socialgruppe	Socialgruppe I-II	31,6	261	33,7	30	47,2	305	46,4	39	51,1	1.902	44,3	195	47,7	2.468	43,1	264
	Socialgruppe III-IV	33,9	280	37,1	33	32,0	207	31,0	26	29,7	1.098	30,0	132	30,7	1.585	31,2	191
	Socialgruppe V	12,2	101	13,5	12	5,1	33	3,6	3	6,3	242	11,8	52	7,3	376	15,1	67
	Uoplyst/ej klass.	22,2	183	15,7	14	15,6	101	19,1	16	12,4	458	13,9	61	14,4	742	14,9	91
Herkomst	Dansk	83,0	685	85,4	76	90,4	584	86,9	73	80,9	2.994	81,4	358	82,4	4.263	82,7	507
	Ikke dansk	17,0	140	14,6	13	9,6	62	13,1	11	19,1	706	18,6	82	17,6	908	10,6	1.014

Funktionsniveau og sygdoms-karakteristika for syge søskende

Blandt de syge søskende som vi har oplysninger om funktionsniveau på, har godt halvdelen nedsat funktion, mens resten har normal funktion (tabel 9.1.2). Godt halvdelen har haft en syg søskende hele deres liv eller mindst 10 år. I alt har 51% af børn og unge med syge søskende angivet, at de har en søskende med en fysisk sygdom, hyppigst astma, diabetes, epilepsi og tarmsygdom (fx cøliaki, colitis ulcerosa eller Crohns sygdom), mens i alt 21% af børn og unge med en syg søskende har angivet at have søskende med psykisk sygdom, hyppigst depression eller angst. I alt 17% angiver at have en søskende med anden psykisk sygdom eller andet psykisk handicap. Godt 5% af børn og unge med en syg søskende har angivet, at de har en søskende med et høre- og eller synshandicap, mens 32% rapporterer, at deres søskende har ADHD eller autisme. Børn og unge kan have flere syge søskende, eller samme syge søskende kan have flere forskellige sygdomme eller handicaps. Procentandelene for de enkelte sygdomstyper summer derfor til mere end 100%. I alt har 2% søskende med udelukkende høre- eller synshandicap og ikke psykisk sygdom, ADHD eller autisme, mens 21% har søskende med udelukkende ADHD eller autisme og ikke psykisk sygdom, høre- eller synshandicap (ikke vist i tabel).

Andelen af syge søskende, der har nedsat funktion, er størst blandt søskende med angst, spiseforstyrrelse, depression, kræft og autisme, mens den er lavest blandt søskende med diabetes, astma, syns- eller hørehandicap (data ikke vist). Antallet af søskende med de enkelte diagnoser er for lille til yderligere analyser.

Analyse af spørgeskemabesvarelser

Forekomsten af en lang række aspekter af børn og unges trivsel og hverdagsliv er opgjort i procent opdelt på henholdsvis søskendes sygdomsstatus, funktionsniveau, skoletype og for unge på ungdomsuddannelser tillige på

køn. Forskelle mellem grupper er testet med chi2-test og signifikansniveauer på henholdsvis 5% og 10%.

For børn og unge har det været frivilligt at svare på de enkelte spørgsmål, og derfor er der naturligt elever, der har sprunget spørgsmål over. Andelen af børn og unge, der har valgt at springe et spørgsmål over, er for alle spørgsmål under 5%.

Tabel 9.1.2 Sygdomskarakteristika af syge søskende

Alle med syge søskende n=613			
		%	n
Syg søskendes funktionsniveau	Normal funktion	58,7	295
	Nedsat funktion	41,4	208
	Uoplyst ¹	-	110
Tid, som syg søskende har været syg²	0-4 år	28,4	153
	5-10 år	17,8	96
	Over 10 år, men ikke altid	8,9	48
	Hele den raske søskendes liv	44,9	242
	Uoplyst ²	-	74
Type af søskendes sygdom eller handicap³	Fysisk sygdom (astma, diabetes, epilepsi, gigt, kræft, migræne, tarmsygdom, eller andet fysisk)	51,1	261
	Høre- og/eller synshandicap	5,5	28
	ADHD eller autisme	31,7	162
	Psykisk sygdom (angst, depression, spiseforstyrrelse)	20,7	106
	Andet psykisk	17,4	89
	Uoplyst ³	-	102

1. Disse elever har svaret 'Ved ikke' til hvor ofte, der er ting deres syge søskende ikke kan i hverdagen

2. Elever i 5.-6. klasse og elever på produktionsskole har ikke besvaret dette spørgsmål.

3. Elever i 5.-6. klasse, elever på produktionsskole og elever, der udfyldte det korte skema har ikke besvaret dette spørgsmål



9.2 Kvalitativ undersøgelse

Formål

Kræftens Bekæmpelse udførte i tidsrummet 2016 til 2023 en omfattende kvalitativ dataindsamling i to store kvalitative undersøgelser: 1) Ph.d.-afhandlingen Sociale Konsekvenser af Børnekræft, samt 2) yderligere kvalitative undersøgelser af sociale konsekvenser af børnekræft i forbindelse med et postdocprojekt. Formålet med undersøgelserne var at skabe viden om fænomenet børnekræft fra familiernes perspektiv for at kvalificere den indsats, som tilbydes familier berørt af børnekræft. En indsats, der skal matche familiernes behov og ønsker, samt dække huller i den hjælp, der allerede tilbydes og imødekommer det, familierne efterspørger.

I denne rapport præsenteres resultater og citater, der omhandler søskende til børn med kræft. Disse er udvalgt indenfor temaerne mental sundhed, skole, fritid og familie, da det er disse temaer som spørgeskemaundersøgelsen Trivsel på Trods omhandler. Hovedparten af de kvalitative resultater i denne rapport er fra postdoc'en, mens en mindre del er baseret på interview udført i forbindelse med ph.d.-afhandlingen. De fleste resultater er ikke publiceret tidligere, mens nogle er publiceret i forbindelse ph.d.-afhandlingen, Kræftens Bekæmpelses nye bog Børnekræft i Skolen og andre relaterede udgivelser (5, 47-51).

Dataindsamling

Til de to kvalitative undersøgelser udført, i perioden 2016-2023 i Kræftens Bekæmpelses regi blev der benyttet en sampling, som er baseret på deltagernes egen motivation for at deltage. Der kan derfor være familier, som af forskellige årsager enten ikke har fået kendskab til undersøgelserne eller har valgt ikke at deltage. Den indledende kontakt til de første familier foregik via en etableret gruppe for børnekræftpatienter i Kræftens Bekæmpelses regi. Efterfølgende blev der annonceret efter deltagere på Facebooksider, ved aktiviteter for familier berørt af børnekræft, samt ved opslag på Kræftens Bekæmpelses rådgivninger. Deltagerne i undersøgelsen opfordrede tillige andre børnekræftframte familier til at deltage i undersøgelsen (5).

Langt de fleste deltagere er interviewet mindst to gange og mange af familierne har haft kontakt til projektet i en årække efter første deltagelse. Det har således været muligt at følge mange børn og unge med kræftframte søskende, helt fra diagnosen, under behandlingsforløbet, og når deres søskende enten er blevet erklæret raske eller måske har fået tilbagefald.

Forældre, der har deltaget i interview, blev skriftligt informeret om formål, metode og design af undersøgelsen og de deltagende børn og unge modtog en kortere projektbeskrivelse. Ved mødet med familierne blev de, inden interviews, igen præsenteret formålet for undersøgelsen og rammerne for interviewet. Dette blev gjort for både børn og voksne.

I tillæg til familiernes viden, er der lavet interviews med lærere, pædagoger, skoleledere, klassekammerater og deres forældre for at undersøge, hvad de har brug for til at kunne støtte op om børn med kræft og deres søskende. Disse interviewpersoner er rekrutteret igennem de deltagende familier, og disse personer har derfor alle viden og erfaring med at hjælpe og støtte et barn med kræft eller søskende til et barn med kræft.



Multipelt kvalitativ undersøgelsesdesign

Der er i undersøgelserne brugt multiple kvalitative forskningsmetoder for at tilegne nuanceret valid viden om børnekræftramte familier, herunder viden om børn og unge, der er søskende til kræftramte børn. Nedenfor er de forskellige metoder listet.

1) Observationsstudier i forskellige settings, for eksempel i hjemmet, i forbindelse med interviews, gruppesettings og andre sociale arrangementer for familier berørt af børnekræft.

2) Åbne individuelle interviews

Disse blev gennemført med søskende og forældre til børn med kræft. Det indledende spørgsmål til søskende var: 'Hvad tror du, at det betyder det for dit liv, at din søskende har eller har haft kræft?' og til forældre: 'Hvad tror du, at det betyder for dit liv, at dit ene barn har eller har haft kræft?'

3) Semistrukturerede individuelle interviews

Disse blev gennemført med søskende og forældre til børn med kræft. De tager udgangspunkt i et indledende spørgsmål og derefter følges informantens fortælling for

afslutningsvist at spørge ind til fund, som analysen har frembragt. Det indledende spørgsmål er altid udledt af tidligere interviews og kunne eksempelvis være: 'Hvor er du forskellig fra dine klassekammerater?' eller til forældrene 'Er der forskel på din relation til dine børn, efter et af jeres børn har fået kræft?'.

4) Åbne gruppeinterviews

Disse blev gennemført med søskende og forældre til børn med kræft. I lighed med de individuelle åbne interviews blev disse interviews indledt med et spørgsmål om betydningen af, at et af familiens børn har kræft, og interviewene tog derefter udgangspunkt i de emner og den livserfaring deltagerne bidrog med.

5) Semistrukturerede fokusgruppeinterviews

Disse blev gennemført med søskende og forældre til børn med kræft med udgangspunkt i et emne, for eksempel specifikke emner fremanalyseret på baggrund af de individuelle interviews. En del af fokusgruppeinterviewene tager udgangspunkt i et brev, som børn og unge til kræftramte søskende skriver inden interviewet. Ideen med brevformatet er, at de forestiller sig, at det skal give deres livserfaring og viden videre til et barn i en lignende situation. Brevet skrives i en gruppesession sammen med andre børn og unge med kræftramte søskende, samt voksne, der kan hjælpe. Børnene beskriver i brevet, hvad der er

den bedste hjælp, de har fået, hvad der har været sværest, hvorvidt deres hverdag adskilles sig fra deres klassekammerater, og i givet fald på hvilke områder. Derudover får børn og unge med kræftramte søskende mulighed for at skrive et godt råd til andre børn og voksne omkring dem, for eksempel til deres klassekammerater eller et andet barn med en syg søskende. De efterfølgende mundtlige interviews med børnene har i høj grad bidraget til eksemplerne i denne rapport.

6) Opfølgende individuelle interviews og gruppeinterviews. Disse blev udført på de deltagernes eget initiativ. I både individuelle samt gruppeinterviews med børn og unge med kræftramte søskende og deres forældre er der oparbejdet viden om, hvordan de oplever, at deres liv er anderledes i forhold til før, at et barn i deres familie fik kræft, og i forhold til andre familier uden børn med kræft, hvad de finder svært, og hvor de oplever at mangle støtte og opbakning, og ligeledes hvad de har fundet hjælpsomt. Deltagerne får ofte stor glæde af, inspiration til og øget mulighed for at reflektere, når de sammenholder deres viden og livserfaring med i en lignende situation, hvilket de fik mulighed for gruppeinterviews.

Datagrundlag og data-karakteristik

I den kvalitative del af Sociale Konsekvenser af Børnekræft (phd.- projektet, samt den yderligere undersøgelse i postdoc) deltog i alt 220 familier. Fra de fleste familier deltog flere familiemedlemmer, for eksempel et barn med kræft, søskende og forældre. Familierne kommer fra alle landets regioner og børneonkologiske afdelinger, og de har forskellig social og etnisk baggrund. I undersøgelsen deltog tillige lærere, klassekammerater og forældre.

Resultaterne der er formidlet i denne rapport, er baseret på data fra

- 110 børn og unge mellem 9 og 17 år, der er søskende til et barn der har kræft (tabel 4.2.1)
- 58 forældre til børn og unge, der er søskende til et barn der har kræft (tabel 4.2.2)
- 39 lærere, pædagoger, skole- eller afdelingsledere
- 17 klassekammerater til søskende med børn med kræft
- 16 forældre til klassekammerater til søskende med børn med kræft.

Karakteristika af børn og unge med søskende med kræft
Tabel 9.2.1 viser en oversigt over søskende til børn og unge med kræft, der er interviewet. I alt deltog 46 drenge og 64 piger i alderen 9-17 år. Mange børn og unge har en søskende, der har afsluttet sin kræftbehandling, mens nogle har en søskende, der stadig er i behandling.

Tabel 9.2.1 Alder og sygdomskarakteristika for søskende, til børn og unge med kræft

Interviewede børn og unge (antal)				
		Drenge	Piger	Samlet
Alder på barn/ung der har en søskende med kræft	9-12 år	23	28	51
	13-15 år	13	22	35
	16-17 år	5	6	11
	Uoplyst	5	8	13
Behandlingsstatus for søskende med kræft	I behandling	13	17	30
	Afsluttet	28	39	67
	Uoplyst	5	8	13
Kræftform for søskende med kræft	Leukemi	23	29	52
	Lymfom	3	7	10
	Hjertetumor	15	13	28
	Anden kræft	5	15	20
I alt		46	64	110

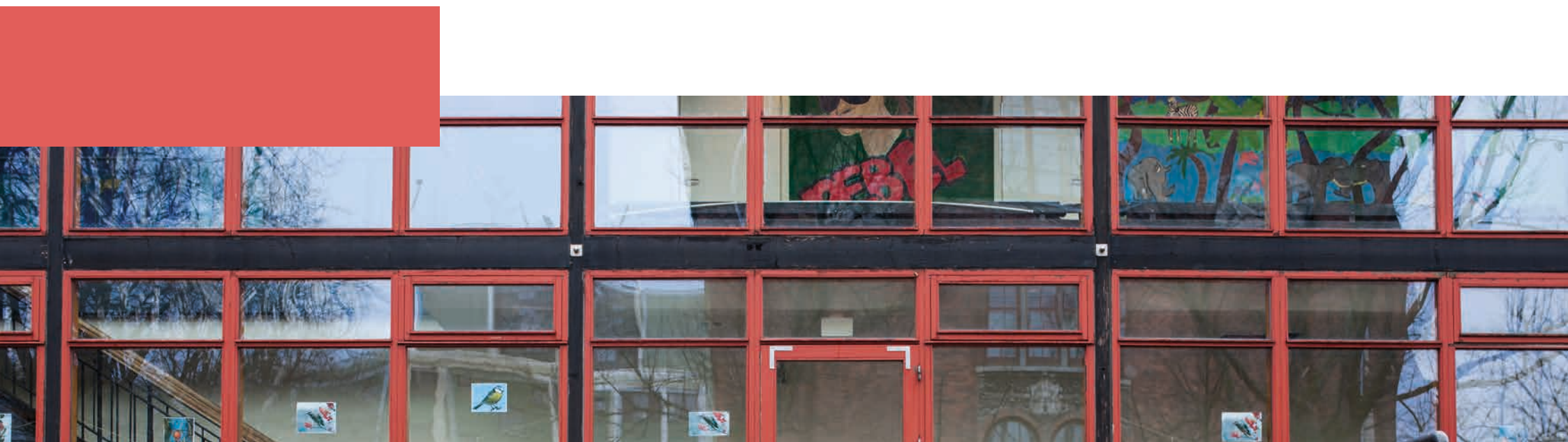
Tabel 9.2.2 Forældres køn, samt køn og alder på deres børn uden kræft

Interviewede forældre (antal)				
		Mødre	Fædre	Samlet
Køn på barn eller ung, der har en søskende med kræft	Dreng	14	12	26
	Pige	18	14	32
Alder på barn eller ung, der har en søskende med kræft	9-12 år	16	12	28
	13-15 år	12	10	22
	16-17 år	4	4	8
I alt		32	26	58

Analyse af kvalitativ empiri

For at indfri målet om at skabe ny viden om fænomenet børnekræft ud fra familiernes perspektiv, er analyse- og dataindsamlingsprocessen inspireret af Grounded Theory. Kort fortalt er Grounded Theory en dataindsamlings- og analysemetode udviklet af sociologerne Barney Glaser og Anselm Strauss (52-56). Målet er at beskrive den empiriske verden, altså at beskrive det liv, der leves, med en teoretisk abstraktion, som opnås gennem en systematisk kodnings- og konceptualiseringsproces. Denne beskrivelse skal til en vis grad kunne 'forudsige', hvad der vil ske i lignende situationer. På baggrund af en systematiseret dataindsamling og Grounded Theory inspireret analyse har det været muligt at oparbejde empiriske begreber. Nogle af disse begreber er sammenfattet i en empirisk funderet

praksisteori om de sociale forandringer, der sker i familieverdagslivet, for både patient, søskende og forældre, når et barn får kræft. Begreberne og teorien præsenterer viden om børnekræftfamiliers forandrede interaktion og risiko for at blive socialt udsatte og formodes at være relevant og genkendelig for andre end de deltagende familier. Begreberne og teorien kan derfor på et abstrakt niveau delvis forudsige, hvilken social proces familier ramt af børnekræft (og andre sygdomme), kan forventes at starte, når de skal navigere og pendulere i en hverdag, der indeholder velkendte og forandrede elementer som følge af sygdommen. Denne analysestrategi er brugt for at finde frem til de resultater, der præsenteres i denne rapport og bidrager til udvælgelsen af, hvilke citater der bedst belyser de forskellige områder, rapporten formidler viden om.



9.3 Etik og datasikkerhed

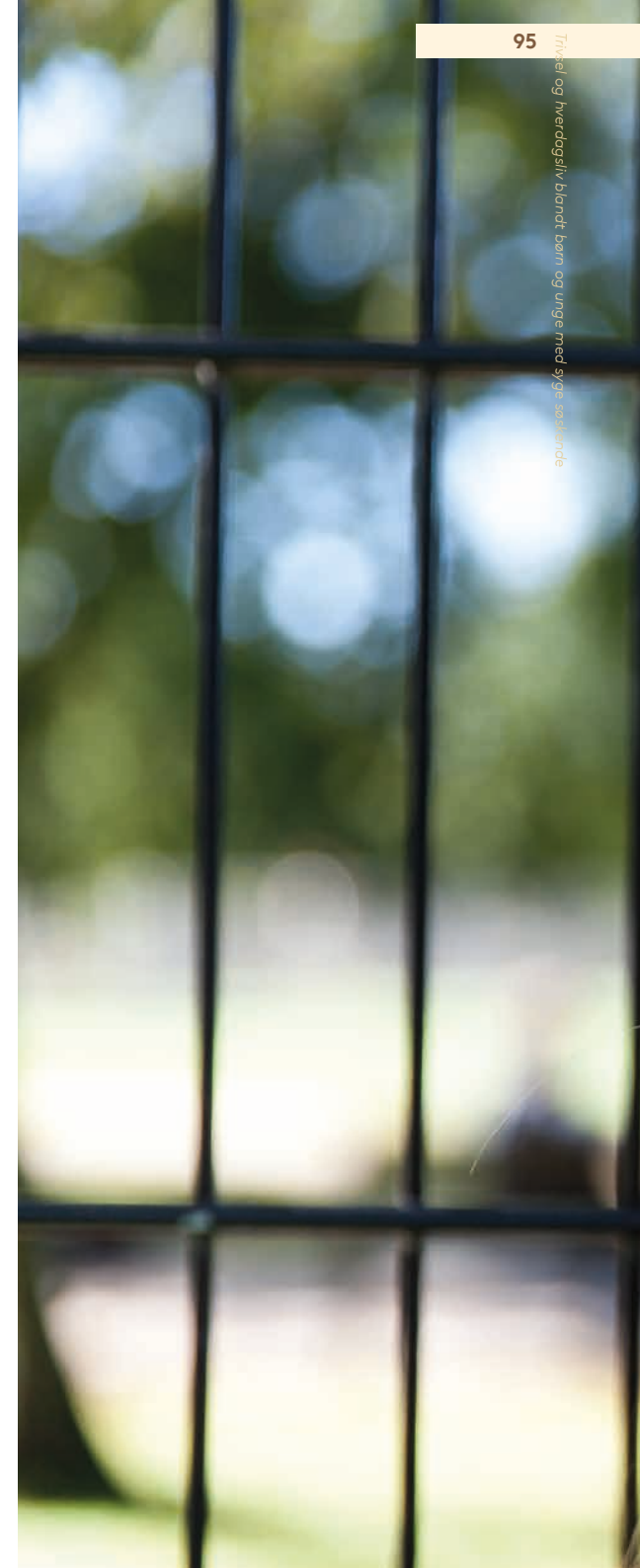
Trivsel på Trods overholder det danske kodeks for integritet i forskning samt Databeskyttelsesforordningen (GDPR) (EU) 2016/679 og er registreret i Syddansk Universitets forskningsfortegnelse (anmeldelsesnummer 10.755).

Skoleledere, lærere, forældre og elever modtog information om formål med undersøgelsen og indholdet af spørgeskemaet. De blev tillige henvist til forskellige organisationer, hvis spørgsmålene i spørgeskemaet havde sat tanker i gang hos elever eller forældre, som de havde brug for at tale med andre om. Organisationerne der blev henvist til, var for eksempel Børn, Unge og Sorg (i dag Det Nationale Sorgcenter), Psykiatrifonden, Danske Patienter, Børnetelefonen og Ung på Linje.

I lighed med undersøgelsen Trivsel på Trods overholder Sociale Konsekvenser af Børnekræft kodeks for integritet i forskning samt Databeskyttelsesforordningen. Ph.d.-projektet er anmeldt til Datatilsynet (2016-41-4798). Sociale Konsekvenser af Børnekræft er anmeldt til Videnskabsetisk komite, der har vurderet at det ikke er anmeldelsespligtigt (16033068).

I forbindelse med alle interviews er der afsat tid forud og efterfølgende til at tale om interviewet. Alle familierne er blevet oplyst om, at de kan kontakte Kræftens Bekæmpelse for yderligere behov for samtale, og har mulighed for at få rådgivning og sparring i alle landets rådgivninger. Alle interviews er foretaget af samme forsker, der har 20 års erfaring i at tale med familier og i særdeleshed børn og unge berørt af livstruende sygdom og dødsfald.

Respondenter, der har deltaget i undersøgelser, der har dannet grundlag for denne rapport er blevet informeret om, at det var frivilligt at deltage og at deres besvarelser ville blive behandlet og opbevaret fortroligt. Formidlingen af alle resultater i denne rapport sker således, at det ikke er muligt at identificere enkeltpersoner.



Kapitel 10

Litteraturliste

1. Bengtsson J, Dich N, Rieckmann A, Hulvej Rod N. Cohort profile: the DANish LIFE course (DANLIFE) cohort, a prospective register-based cohort of all children born in Denmark since 1980. *BMJ open*. 2019;9(9):e027217.
2. Michelsen SI, Mairey IP, Thygelsen LC. Sårbarhed blandt børn, der kommer på Julemærkehjem. København; 2024.
3. Børn med syge søskende oplever stress, angst og depression: Danske Patienter; 2016 [Available from: <https://danskepatienter.dk/politik-presse/nyheder/boern-med-syge-soeskende-oplever-stress-angst-og-depression>].
4. Neergaard SF. De fleste børn har søskende at fejre jul med: Danmarks Statistik; 2021 [Available from: <https://www.dst.dk/da/Statistik/nyheder-analyser-publ/bag-tal/2021/2021-12-22-boerns-soeskende-til-jul>].
5. Carlsen LT. Sociale konsekvenser af børnekræft Ph.d. afhandling: Aalborg Universi-ty; 2020.
6. Børn og det antal søskende, de bor sammen med: Danmarks Statistik; 2025 [Avail-able from: <https://www.dst.dk/da/Statistik/emner/borgere/husstande-familier-og-bo-ern/boern>].
7. Havill N, Fleming LK, Knafl K. Well siblings of children with chronic illness: A synthesis research study. *Res Nurs Health*. 2019;42(5):334-48.
8. Lee H, Kim K, Kim H, Choi EK. Experiences of siblings of individuals with devel-opmental disabilities: A meta-synthesis of qualitative studies. *Disability and health journal*. 2025;18(2):101770.
9. Ma N, Roberts R, Winefield H, Furber G. The prevalence of psychopathology in siblings of children with mental health problems: a 20-year systematic review. *Child Psychiatry Hum Dev*. 2015;46(1):130-49.
10. Rajendran P, Jarasiunaite-Fedosejeva G, Ísbir GG, Shorey S. Healthy siblings' perspectives about paediatric palliative care: A qualitative systematic review and meta-synthesis. *Palliat Med*. 2024;38(1):25-41.
11. Alderfer MA, Long KA, Lown EA, Marsland AL, Ostrowski NL, Hock JM, Ewing LJJPo. Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. 2010;19(8):789-805.
12. Hayden NK, McCaffrey M, Fraser-Lim C, Hastings RP. Supporting siblings of chil-dren with a special educational need or disability: An evaluation of Sibs Talk, a one to one intervention delivered by staff in mainstream schools. *Support for Learning*. 2019;34(4):17.
13. Gan LL, Lum A, Wakefield CE, Nandakumar B, Fardell JE. School Experiences of Siblings of Children with Chronic Illness: A Systematic Literature Review. *J Pediatr Nurs*. 2017;33:23-32.
14. Nygård C, Clancy A, Kitzmüller G. Balancing on life's ladder: A meta-ethnography of the existential experiences of siblings of children with complex care needs. *Journal of advanced nursing*. 2024;80(7):2629-46.
15. Jørgensen SE, Andersen A, Lund L, Due P, Michelsen SI. Trivsel og hverdagsliv blandt børn og unge som pårørende og efterladte. Statens Institut for Folkesundhed, SDU; 2019.
16. Jørgensen SE, Thygesen LC, Andersen A, Due P, Michelsen SI. Parental Illness and Life Satisfaction among Young People: A Cross-Sectional Study of the Importance of School Factors. *Int J Environ Res Public Health*. 2022;19(5).
17. Erker C, Yan K, Zhang L, Bingen K, Flynn KE, Panepinto J. Impact of pediatric cancer on family relationships. *Cancer Med*. 2018;7(5):1680-8.
18. Quintana Mariñez MG, Chakkera M, Ravi N, Ramaraju R, Vats A, Nair AR, et al. The Other Sibling: A Systematic Review of the Mental Health Effects on a Healthy Sibling of a Child With a Chronic Disease. *Cureus*. 2022;14(9):e29042.
19. Petalas MA, Hastings RP, Nash S, Reilly D, Dowey A. The perceptions and expe-riences of adolescent siblings who have a brother with autism spectrum disorder. *Journal of intellectual & developmental disability*. 2012;37(4):303-14.
20. Kelada L, Wakefield CE, Drew D, Ooi CY, Palmer EE, Bye A, et al. Siblings of young people with chronic illness: Caring responsibilities and psychosocial func-tioning. *J Child Health Care*. 2022;26(4):581-96.
21. Long KA, Lehmann V, Gerhardt CA, Carpenter AL, Marsland AL, Alderfer MA. Psychosocial functioning and risk factors among siblings of children with cancer: An updated systematic review. *Psychooncology*. 2018;27(6):1467-79.
22. Long KA, Marsland AL, Wright A, Hinds P. Creating a tenuous balance: siblings' experience of a brother's or sister's childhood cancer diagnosis. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2015;32(1):21-31.
23. Long KA, Marsland AL, Alderfer MA. Cumulative family risk predicts sibling ad-justment to childhood cancer. *Cancer*. 2013;119(13):2503-10.
24. Børn som pårørende. Danske Patienter; 2016.
25. Kaplan LM, Kaal KJ, Bradley L, Alderfer MA. Cancer-related traumatic stress reac-tions in siblings of children with cancer. *Fam Syst Health*. 2013;31(2):205-17.

26. Rasmussen M, Pedersen TP, Due P. Skolebørnsundersøgelsen 2014. København; 2015.
27. Topp CW, Østergaard SD, Søndergaard S, Bech P. The WHO-5 Well-Being Index: a systematic review of the literature. *Psychother Psychosom.* 2015;84(3):167-76.
28. Christensen KS, Haugen W, Sirpal MK, Haavet OR. Diagnosis of depressed young people--criterion validity of WHO-5 and HSCL-6 in Denmark and Norway. *Fam Pract.* 2015;32(3):359-63.
29. Allgaier AK, Pietsch K, Frühe B, Prast E, Sigl-Glöckner J, Schulte-Körne G. Depression in pediatric care: is the WHO-Five Well-Being Index a valid screening instrument for children and adolescents? *Gen Hosp Psychiatry.* 2012;34(3):234-41.
30. Madsen KF, Román JEI, Damsgaard MT, Holstein BE, Kristoffersen MJ, Pedersen TP, et al. Skolebørnsundersøgelsen 2022. København: Statens Institut for Folkesundhed, SDU.; 2023.
31. Bendtsen P, Mikkelsen SS, Tolstrup JS. Ungdomsprofilen 2014. Sundhedsadfærd, helbred og trivsel blandt elever på ungdomsuddannelser. København: Statens Institut for Folkesundhed, SDU; 2015.
32. Madsen KR, Román JEI, Damsgaard MT, Holstein BE, Kristoffersen MJ, Pedersen TP, et al. Skolebørnsundersøgelsen 2022. København: Statens Institut for Folkesundhed, SDU.; 2023.
33. Lund L, Michelsen SI, Due P, Andersen A. Trivsel og hverdagsliv blandt børn og unge med kronisk sygdom. København: Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet; 2018.
34. Gottfried MA. Chronic absenteeism and its effects on students' academic and socioemotional outcomes. *Journal of Education for Students Placed at Risk.* 2014;19(2):53-75.
35. Undervisningsministeriet - Kontor for Analyse og Administration. Elevfravær, karakterer og overgang til/status på ungdomsuddannelsen 2014.
36. Prchal A, Landolt MA. How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis: a qualitative study. *Cancer Nurs.* 2012;35(2):133-40.
37. O'Shea ER, Shea J, Robert T, Cavanaugh C. The needs of siblings of children with cancer: a nursing perspective. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2012;29(4):221-31.
38. Agerskov H, Thiesson HC, Pedersen BD. Siblings of children with chronic kidney disease: A qualitative study of everyday life experiences. *J Ren Care.* 2021;47(4):242-9.
39. Van Schoors M, De Mol J, Laeremans N, Verhofstadt LL, Goubert L, Van Parys H. Siblings' Experiences of Everyday Life in a Family Where One Child Is Diagnosed With Blood Cancer: A Qualitative Study. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2019;36(2):131-42.
40. Van Schoors M, De Paepe AL, Norga K, Cosyns V, Morren H, Vercruysse T, et al. Family Members Dealing With Childhood Cancer: A Study on the Role of Family Functioning and Cancer Appraisal. *Front Psychol.* 2019;10:1405.
41. Jenholt Nolbris M, Ahlström BH. Siblings of children with cancer - their experiences of participating in a person-centered support intervention combining education, learning and reflection: pre- and post-intervention interviews. *Eur J Oncol Nurs.* 2014;18(3):254-60.
42. Heidemann H. "Skyggebørn": Diabetes Foreningen; 2017 [Available from: <https://diabetes.dk/boern-og-unge/til-foraelde/soeskende/skyggeboern.aspx>]
43. Hanvey I, Malovic A, Ntontis E. Glass children: The lived experiences of siblings of people with a disability or chronic illness. *Journal of Community and Applied Social Psychology.* 2022;32(5):13.
44. Batte S, Watson AR, Amess K. The effects of chronic renal failure on siblings. *Pediatr Nephrol.* 2006;21(2):246-50.
45. Sloper PJH, community scit. Experiences and support needs of siblings of children with cancer. 2000;8(5):298-306.
46. Hilário AP. Sibling caring roles and responsibilities when a child suffers from a chronic illness. *Sociol Compass.* 2022;16(1).
47. Carlsen LT, von Irgens-Bergh H. Børnekræft i skolen. Når en elev eller en elevs bror eller søster får kræft.: Omsorg; 2025.
48. Carlsen LT, Lytje M. Forskningsetik i praksis, når sorgramte børn inkluderes i kvalitativ forskning. *Psyke og Logos.* 2019;39(2):18.
49. Carlsen LT, Christensen SR, Olesen SP. Adaption strategies used by siblings to childhood cancer patients. *Psychooncology.* 2019;28(7):1438-44.
50. Carlsen LT. Sociale senfølger hos børnekræftoverlevende. *Dansk Sociologi.* 2020;2(31).
51. Carlsen LT, Christensen SR. Childhood cancer patients' baseline for social affiliation as a determining factor for the self-reported impact of person-based exclusion. *J Psychosoc Oncol.* 2020;38(6):714-27.
52. Glaser B. Basics of grounded theory analysis: Emergence vs forcing. Mill Valley, CA: Sociology Press; 1992.
53. Glaser B. Doing formal grounded theory. Mill Valley, CA: Sociology Press; 2007.
54. Glaser B, Strauss A. The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research. New York: Aldine; 1967.
55. Glaser BG. Theoretical sensitivity. Mill Valey: Sociology Press; 1978.
56. Glaser BG. Doing Quantitative Grounded Theory. Mill Valey: Sociology Press; 2008.