

Undersøgelse af værdien af hospitalsklovnenes indsats 2024

Udarbejdet af SUS - Socialt Udviklingscenter for Danske Hospitalsklovne

Værdien af hospitals- klovnenes indsats



Socialt
Udviklingscenter

Værdien af hospitalsklovnenes indsats

Udarbejdet af SUS - Socialt Udviklingscenter

Tekst:

Malene Steiniche Kjær

Mathias Hulgård Kristiansen

SUS – Socialt Udviklingscenter

Nørre Farimagsgade 13

1364 København K

www.sus.dk

Indholdsfortegnelse

Forord	4
Sammenfatning	6
Værdien af mødet mellem tre verdener	8
Når børn og unges liv er præget af sygdom og behandling	9
Hospitalsklovneuniverset	11
Børn og unge i behandlingsverdenen	13
Otte typer af værdi	20
<i>Klovnene skaber et frirum</i>	22
<i>Klovnene ser og fornemmer børnene, som de er</i>	25
<i>Klovnen bryder med rammer, rutiner og roller</i>	29
<i>Klovnene skaber glæde</i>	32
<i>Klovnene rummer alle slags følelser</i>	35
<i>Klovnene giver børnene kontrol, handlekraft og håb</i>	38
<i>Klovnene gør, at hospitalet bliver ok</i>	41
<i>Klovnene har god tid, ro og nærvær</i>	44
Konklusion	47
Metode - at undersøge værdien af hospitalsklovnenes indsats	51
Referencer	55
Om SUS	56

Forord

Denne undersøgelse sigter mod at blive klogere på hvilken værdi, hospitalsklovnes indsats bibringer i relation til børns og unges sygdoms- og behandlingsoplevelser. Undersøgelsen baseres på både børn og unges, forældres, sundheds- og pædagogisk personales og klovnes blik på hvilken værdi, de oplever, at hospitalsklovnenes arbejde tilfører børn og unge i svære livssituationer.

Danske Hospitalsklovne blev etableret i 2003 og har til formål at styrke livsglæden og livsmodet hos mennesker, der er ramt af sygdom. Danske Hospitalsklovne er til stede på somatiske børneafdelinger, børnehospice, børne- og ungdomspsykiatriske afsnit og institutioner inden for specialområdet. Alle hospitalsklovne gennemgår et uddannelsesforløb, hvor de lærer, hvordan de kan bruge kunstneriske erfaringer professionelt, når de møder børn, unge og forældre i et sundhedsfagligt miljø. Dvs., at der er fokus på artistiske tilgange og værktøjer samt viden om, hvordan man som hospitalsklovne kan indgå i det sundhedsfaglige arbejde med børn og unge. Hospitalsklovne er ansatte, og indsatsen finansieres gennem indsamlede midler fra fonde, erhvervspartnerskaber og private donorer.

Formål og opdrag

I disse år sker der store forandringer i det danske sundhedsvæsen, som gør det nødvendigt for Danske Hospitalsklovne at forholde sig til, hvordan de skaber mest værdi for syge og sårbare børn og unge. I sundhedsvæsenet ses bl.a. en bevægelse mod færre og kortere indlæggelser, ny teknologi, der i stigende grad gør det muligt at modtage behandling i hjemmet, og nye behandlingstilgange og teknologier gør deres indtog på hospitalerne. Derudover er der en markant stigning i antal børn og unge, der diagnosticeres med psykiske sygdomme.

Danske Hospitalsklovne har derfor taget initiativ til en undersøgelse, der skal skabe viden om, hvordan Danske Hospitalsklove bedst skaber værdi for børn og unge, som er i kontakt med somatiske og psykiatriske hospitalsafdelinger samt institutioner inden for specialområdet.

Undersøgelsen er tre-delt:

- Del 1 undersøger, hvordan centrale samfundsmæssige udviklingstendenser i forhold til sygdom og behandling har betydning for Danske Hospitalsklovnes muligheder for at møde og styrke børn og unge.
- Del 2 undersøger, hvordan Danske Hospitalsklovnes nuværende indsats kan beskrives og kategoriseres ud fra en viden om målgrupper, klovneindsats samt samarbejde og rammer for indsatsen.
- Del 3 undersøger, hvordan børn og unge oplever sygdom og behandling, og hvordan hospitalsklovne kan skabe værdi for børn og unge i forbindelse med disse oplevelser.

Undersøgelsens del 3 er delt i to: Der udarbejdes en desk research som et litteraturstudie om børn og unges oplevelser af sygdom og behandling, og der laves en kvalitativ undersøgelse af værdien af hospitalsklovnenes indsatser for børn og unge, undersøgt ud fra børn/unges, pårørendes, hospitalsklovnes og fagpersonales perspektiv.

SUS – Socialt udviklingscenter har stået for den kvalitative undersøgelse i del 3 i den samlede undersøgelse igangsat af Danske Hospitalsklovne. Denne kvalitative undersøgelse bygger ovenpå de fund, der er fremkommet i desk researchen i del 3. Rapporten her samler dermed desk researchen og en kvalitativ undersøgelse af klovnenes indsats i relation til børn og unges sygdoms- og behandlingsoplevelser.

Formålet med denne del af undersøgelsen er for det første at få viden om børn og unges oplevelser af hospitalsklovnenes værdi i relation til deres sygdoms- og behandlingsoplevelser. Dernæst at få forældre, personale og klovnes vurderinger af klovnenes værdi for børn og unge. Med afsæt i viden om børn og unges sygdoms- og behandlingsoplevelser har vi forsøgt at forstå børnenes oplevelser af klovnenes indsats igennem observationer og kvalificeret disse oplevelser gennem interviews med børn, forældre, klovne og personale. Herigennem er vi blevet klogere på, hvordan klovnene skaber værdi.

Sensitivitet

Når børn er indlagt på et hospital eller bor på et bosted på grund af sygdom eller funktionsnedsættelser, er det ofte en svær situation for både barn og forældre. Denne undersøgelses design er udviklet med afsæt i at være mest mulig sensitiv over for den situation og samtidig skabe så bred og dyb en viden om familiernes erfaringer med klovnene som muligt. Til dette har vi anvendt både observationer, tegninger og interviews (se mere i kapitlet *Metode - at undersøge værdien af hospitalsklovnenes arbejde*).

Børn, forældre samt øvrige deltagere i undersøgelsen er anonyme. Barnets alder, sygdom og lignende markører er ændret.

God læselyst

I de kommende kapitler vil de tre verdener blive udfoldet: Børns og unges verden, hospitalsklovneuniverset og behandlingsverdenen.

En desk research om børns og unges oplevelser af sygdom og behandling har dannet vidensgrundlag for dataindsamlingen. Derfor vil desk researchen blive beskrevet overordnet i kapitlet *Når børn og unges liv er præget af sygdom og behandling*.

Dernæst vil der i kapitlet *Hospitalsklovneuniverset* være en kort beskrivelse af hospitalsklovnenes univers på baggrund af Danske Hospitalsklovnes formidling af klovnefagligheden.

Behandlingsverdenen vil blive udfoldet igennem de fem lokaliteter, hvor data i denne undersøgelse er blevet indsamlet, i kapitlet *Børn og unge i behandlingsverden*. Her vil der være en overordnet karakteristika af de børn og unge, der har bidraget til nærværende undersøgelse.

I kapitlet *Otte typer af værdi* vil typerne af værdi blive beskrevet på baggrund af analysen af den data, der er indsamlet i forbindelse med undersøgelsen.

Herefter kommer en konklusion af undersøgelsen, og til sidst vil kapitlet *Metode - at undersøge værdien af hospitalsklovnenes arbejde* udfolde de forskellige metodiske greb, vi har anvendt til at indsamle viden i denne undersøgelse.

Som tillæg til denne rapport findes bilag, der opsamler henholdsvis de observationer, tegninger og interviews, som vi har indhentet blandt børn og forældre, der har deltaget i undersøgelsen.

Stor tak til børn, forældre, klovne og personale for at deltage i undersøgelsen.

Mathias Hulgård Kristiansen og Malene Steiniche Kjær

Sammenfatning

Formålet med denne undersøgelse er at finde frem til hvilken værdi, hospitalsklovnenes indsats har i relation til børns og unges oplevelser af sygdom og behandling.

SUS – Socialt Udviklingscenter har i september 2023 observeret hospitalsklovnens interaktioner med børn, unge og deres forældre på fem forskellige hospitalsafsnit og behandlingshjem i Danmark. Derudover er familierne blevet interviewet i forlængelse af observationerne, og nogle af børnene har tegnet en tegning af en betydningsfuld oplevelse med hospitalsklovnene. De observerede hospitalsklovne er blevet interviewet om værdien af deres arbejde både i de konkrete observationer og mere generelt. Personalet på de steder, hvor observationerne har fundet sted, er også blevet interviewet for at få deres perspektiv på hvilken værdi, hospitalsklovnenes indsats tilfører børn, unge og deres familier.

Værdi i mødet mellem tre verdener

I mellemmenneskelige møder opstår værdien af hospitalsklovnens arbejde mellem tre verdener: Behandlingsverdenen, hospitalsklovneuniverset og barnet/den unges verden. Alle tre verdener spiller sammen og har indflydelse på, hvordan mødet og relationen mellem klovn og barn kan opstå og udvikle sig.

Børn og unges verden beskrives i denne rapport på baggrund af en desk research, som indeholder børn og unges oplevelser af, hvordan det er at være syg og i behandling. Her peger børn og unge bl.a. på, at de kan opleve isolation, alenethed og kedsomhed ved at være syg og i behandling. Nogle peger på, at deres selvbillede forandres, når sygdom og behandling påvirker deres identitet og selvopfattelse. Svære følelser forbundet med alvorlig sygdom og oplevelser af smerte og tvang fylder en del for nogle børn. Børn beskriver et behov for normalitet og brud med den orden, der er på hospitalet, når de er indlagt, og blandt nogle børn er der et ønske om at blive inddraget i behandlingen og blive kommunikeret til direkte. Børnene er meget opmærksomme på, hvordan deres sygdom og behandling påvirker hele familien. Alle disse oplevelser og erfaringer bringes med ind i interaktionen og relationen mellem børn og hospitalsklovne og påvirker mulighedsrummet i mødet.

I hospitalsklovneuniverset inviteres børn, unge og deres familier ind i en verden, hvor situationer kan transformeres. I denne verden kan meget mere lade sig gøre end i virkeligheden. Her kan børn og forældre få nye perspektiver på deres situation, og børn og forældre kan være lige præcis dem, de er. Klovnene kan skabe rum til leg, de kan hjælpe barnet igennem behandlingsprocedurer, og de kan blive en del af familiens historie. Hospitalsklovneuniverset er fyldt med humor, fantasi og impulsivitet.

Behandlingsverdenen er naturligt nok kendetegnet ved, at sygdom fylder meget, og personalets relation til børn, unge og deres forældre har mest fokus på behandling, medicinering, undersøgelser, blodprøvetagning, procedurer etc. Klovnens udfoldelsesmuligheder afhænger af i hvilket omfang, ledelse og personalet bakker op om og har tillid til klovnens arbejde. I denne undersøgelse er behandlingsverdenen konkretiseret ved fem forskellige typer af behandlingssteder i Danmark, hvor dataindsamlingen er foregået: Slagelse Sygehus, Herlev Hospital, Bispebjerg Hospital, Aarhus Universitetshospital i Skejby og Himmelev Behandlingshjem og Dagtilbud.

Otte typer af værdi

Dataindsamlingen i denne undersøgelse er koblet med viden om hospitalsklovnens faglighed og metoder samt undersøgelser af børns og unges oplevelser af sygdom og behandling. Med dette afsæt viser undersøgelsen, at der i det mellemmenneskelige møde opstår otte typer af værdi i hospitalsklovnens arbejde i relation til børns og unges sygdoms- og behandlingsoplevelser.

Klovnene skaber et frirum. Børn, unge og forældre får i kontakten med klovnene et frirum, hvor sygdom og behandling træder i baggrunden for en stund. Klovnene inviterer familierne ind i et frirum, der kan være et kort møde, en leg eller en fantasi og afhænger af situationen, relationen og stedet.

Klovnene ser og fornemmer børnene, som de er. Klovnene ser børnene bag sygdommen og fornemmer deres følelser, interesser og ressourcer og tager udgangspunkt i den stemning, der er i rummet. Klovnene kan skrue op og ned for klovnefiguren i forhold til det barn eller de forældre, de møder.

Klovnene bryder med rammer, rutiner og roller. Klovnene vender op og ned på hospitalets eller bostedets orden og hierarkier, hvilket virker befriende for familierne. Klovnene både respekterer, flytter og overskrider børnenes og familiernes grænser i interaktionen, så de i højere grad kan transformere situationen.

Klovnene skaber glæde. Når klovnene er på gange, stuer og i undervisningslokaler, er der smil, grin og glimt i øjnene hos alle. Forældre nævner, at det er godt at se deres børn være glade midt i alt det alvorlige og kedelige. Sjove møder med klovnene bliver en del af familiernes fortælling fremover.

Klovnene rummer alle slags følelser. Klovnene er til stede med alt, hvad det indebærer af følelser og stemninger – både det lette og det svære. Klovnene stiller sig til rådighed og er i det svære sammen med familierne. Klovnene kan også give et rum, hvor børnene i mødet med dem kan glemme det svære.

Klovnene giver barnet kontrol, handlekraft og håb. Barnet bestemmer ikke meget i behandlingsverdenen, men klovnene er sammen med barnet på barnets præmisser og lader barnet have kontrollen i relationen. Klovnene kan også være med til at give barnet en stemme i behandlingen, så de føler sig mere trygge og inddraget.

Klovnene gør, at hospitalet bliver ok. Klovnene kan få børn, unge og forældre til at synes, det er sjovt og trygt at være på hospitalet, selvom situationen ofte er præget af smerte, bekymringer og ventetid. Relationen til klovnene kan give børnene andre grunde til at komme på hospitalet end behandlingen.

Klovnene har tid, ro og nærvær. Som en kontrast til det travle personale i behandlingsverdenen har klovne god tid og nærvær i interaktionen med børnene og deres familier. Også når klovnene hjælper med behandlingsprocedurer, er tid, ro og nærvær afgørende for, at alle kan få en god oplevelse.

Når børn og unge er syge og i behandling, kan de opleve ensomhed, kedsomhed og anderledeshed. De kan føle, at sygdommen fylder alt, så deres identitet som barn eller ung træder i baggrunden. Børn og unge kan opleve hospitalet som en tryk ramme, hvor de kan blive behandlet for det, der er svært eller gør ondt, men hospitalet er også fyldt med krav, faste normer og en kommunikation, der ofte kun inddrager forældre og personale, og som ikke gør barnet til en del af dette.

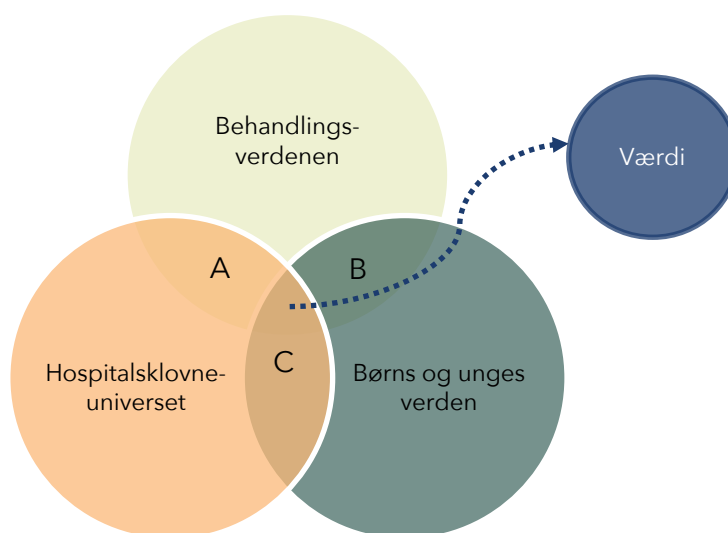
Hospitalsklovnenes arbejde er meget betydningsfuldt i forhold til disse oplevelser. Denne undersøgelse viser, at hospitalsklovnene ikke kan fjerne børnenes ubehagelige følelser og erfaringer, men at de kan bidrage til, at oplevelserne for en stund træder i baggrunden ved at invitere børn og unge ind i klovneuniverset, hvor humor, leg, brud med normer og fortællinger kan sætte spotlys på noget andet og mere end sygdom, undersøgelser, ventetid, behandling, stuegang osv.

Hospitalsklovnene er med til at skabe en mindre anspændt, stresset og frustrerende situation i forbindelse med undersøgelser og behandlinger. Hvis barnet har svært ved at tage sin medicin eller få taget en blodprøve, kan klovnene med nærvær, ro og humor få vendt situationen til noget mere positivt. Hospitalsklovnene fokuserer på barnet, og ikke sygdommen, og er hele tiden med på barnets præmisser i interaktionen. Klovnene arbejder ud fra de åbninger, som barnet giver dem, og tager udgangspunkt i barnets ressourcer, interesser, ejendele, alder osv. På den måde justeres klovnefiguren, så der kan skabes respektfulde og tilidsfulde møder mellem barn og klovne. Børnene får en stemme igennem klovnen, fx når klovnen spørger til procedurer, forløb og stemninger på vegne af barnet, så de voksne omkring i højere grad kan inddrage børneperspektivet.

Undersøgelsen her viser, at hospitalsklovnene giver børn og unge nye oplevelser, der nuancerer deres selvbillede, hospitalserfaringer, håb og drømme, og forbedrer deres mestring af den situation, som de og deres familier befinder sig i.

Værdien af mødet mellem tre verdener

Værdien af hospitalsklovnenes arbejde opstår i mødet mellem tre verdener: behandlingsverdenen, hospitalsklovneuniverset og den verden, som barnet og dets familie befinder sig i. Alle tre verdener spiller sammen og har indflydelse på, hvordan mødet og relationen mellem klovner og barn kan opstå og udvikle sig. Det er denne fællesmængde, som undersøgelsen her primært omhandler.



Der er dog også en række delmængder i samspillet mellem de tre verdener, som er væsentlige at have for øje, men som ikke i sig selv er en del af denne undersøgelses genstandsfelt:

- A. Samspillet mellem hospitalsklovneuniverset og behandlingsverdenen
Hospitalsklovneuniverset og behandlingsverdenen spiller sammen, da det er afgørende for klovnenes udfoldelsesmuligheder, i hvilket omfang ledelse og personalet bakker op om og har tillid til klovnenes arbejde. Samarbejdet er ikke i sig selv genstandsfelt i undersøgelsen, men indgår i beskrivelsen af de fem lokaliteter, som vi har besøgt i dataindsamlingen og i kapitlet *Otte typer af værdi*.
- B. Samspillet mellem børns og unges verden og behandlingsverdenen
Klovnene kommer på hospitalerne eller bostederne i en afgrænset periode og møder barnet i behandlingsverdenen i et kort tidsrum. Samspillet mellem barnet og behandlingsverdenen er meget mere end det. Det indeholder samtaler, undersøgelser, procedurer, måltider, undervisning, ventetider, medicinering mm., hvor klovnene ikke er tilstede. Samspillet mellem barnet, forældrene og behandlingsverdenen er heller ikke i sig selv genstandsfelt for undersøgelsen, men vil blive berørt løbende i kapitlet *Otte typer af værdi*.
- C. Samspillet mellem børns og unges verden og hospitalsklovneuniverset er det primære genstandsfelt for denne undersøgelse, men da mødet finder sted i behandlingsverdenen, og rammerne og omgivelserne spiller ind på mødets karakter, er det relevant at se værdien i samspillet mellem de tre verdener.

Når børn og unges liv er præget af sygdom og behandling

I dette afsnit vil vi beskrive de oplevelser, som børn og unge kan have, når sygdom har en sådan karakter, at der i kortere eller længere perioder er brug for behandling på et hospital. Beskrivelsen af børns oplevelser med sygdom og behandling er baseret på en desk research gennemført i forsommeren 2023.

Vi opsummerer her hovedfund fra desk researchen, da den har dannet grundlag for nærværende undersøgelse. Studierne i desk researchen omhandler børns længerevarende kontakt med sundhedsvæsenet både i somatikken og psykiatrien og er kategoriseret ud fra børns og unges erfaringer med psykisk sygdom og langvarig/kronisk fysisk sygdom samt børnenes møde med henholdsvis det somatiske og det psykiatriske behandlersystem.

I desk researchen står en række tematikker frem på tværs af børns og unges oplevelser af sygdom og behandling. Tematikkerne har dels dannet grundlag for undersøgelsesspørgsmålene og dels været afsættet for analysen af hvilken type værdi, hospitalsklovnens indsats har i forhold til børns sygdoms- og behandlingsoplevelser. Tematikkerne nævnes her:

Oplevelser af isolation, alenehed og kedsomhed

På tværs af studierne, der indgår i desk researchen, står børns og unges oplevelser af at føle sig isolerede og alene tydeligt frem. Nogle børn føler sig udpeget, ensomme, anderledes og frataget oplevelser som følge af de begrænsninger, deres sygdom giver dem (3). I undersøgelseerne beskrives, at børnene og de unge har en oplevelse af, at ingen helt kan sætte sig ind i deres smerte og livssituation. De føler sig ofte alene med deres oplevelser og savner at kunne tale frit om, hvordan de har det (4). Nogle børn giver udtryk for, at de er bange for, at andre kender til deres tilstand, og de føler sig ofte flove, irriterede og/eller stressede, når folk holder øje med dem, er overdrevent opmærksomme på dem og stiller dem for mange følsomme spørgsmål. Følelse af isolation, alenehed og kedsomhed knytter sig både til indre coping med at være syg, og til at ingen helt kan forstå, hvordan det er at være syg. Men også til at være i nogle fysiske rammer og underlagt restriktioner i et sundhedsvæsen, som mange børn oplever som kedelige og en konkret barriere for at kunne leve et normalt børne- og ungdomsliv (3, 10).

Svære følelser forbundet med at være syg

Desk researchen viser samlet set et billede af, at der følger mange svære følelser med at være syg i en sådan grad, at man har en længere tilknytning til sundhedsvæsenet. Nogle har svært ved at dele deres tanker med forældrene, fordi de er bange for at gøre dem kede af det. Selvom nogle børn har gavn af at tale med læger og sygeplejersker på hospitalet, så viser undersøgelser, at mange af børnene savner, at der bliver talt mere åbent om deres situation. Nogle børn og unge, der er alvorligt syge, oplever, at personalet nogle gange helt benægter, at der er en risiko for, at de kan dø, selvom børnene godt selv kender risikoen (4).

Sygdom og behandling som identitetsmarkør

Sygdom og behandling bliver ofte en identitetsmarkør for børn og unge, der har lange forløb i sundhedsvæsenet. Det gør sig gældende både i somatikken og psykiatrien. I psykiatrien viser studier, at flere børn og unge oplever et tab af identitet, som indebærer en følelse af at være fremmedgjort over for sig selv (5, 10, 11). I somatikken beskriver nogle børn, at de føler sig anderledes og udelukket, når begrænsninger bliver dem pålagt på grund af deres sygdom – særligt når begrænsninger påvirker deres mulighed for at indgå i sociale sammenhænge (3).

Mange børn oplever, at sygdommen 'går med dem' overalt, og de derfor ikke er i stand til at glemme den (3). Flere forsøger at forhindre, at sygdom overtager deres liv og tanker fuldstændigt igennem humor, handlekraft og positiv tænkning (4). De kæmper med det, når de har smerter og bivirkninger,

men støtter sig i høj grad op ad familien, personalet og omgangskredsen, der hjælper dem med at huske på, at de er mere end deres sygdom. I forlængelse heraf beskriver flere af børnene og de unge, at det er vigtigt, at personalet er med til at skabe en let og humoristisk stemning.

Behov for normalitet og brud med hospitalsrammens orden

Det er vigtigt for børn og unge at opleve en vis form for normalitet og et brud med hospitalsverdenens meget ordnede rammer og fokus på sygdommen. Nogle børn fremhæver, at hospitalerne kan opleves som et utrygt og farligt miljø med højt støjniveau, skarpt lys, manglende privatliv og utilstrækkelige muligheder for leg (6). Det kan opleves som utrygt at agere i et fremmed miljø og at møde nye voksne (12). Andre børn oplever omvendt, at hospitalerne er et rart sted at være, hvor man kan slappe af og blive rask. Mange børn finder det positivt, når hospitalerne indeholder velkendte elementer fra et liv derhjemme. Derudover bliver det også beskrevet som positivt, når de får mulighed for at danne nye venskaber med andre på afdelingen og på den måde kan få tiden til at gå og undgå kedsomhed (6, 7). Når der sker noget anderledes og spændende, bliver det fremhævet som noget positivt. Børnenes positive oplevelser er med til at hjælpe dem med at klare de aspekter af indlæggelsen, som beskrives som udfordrende.

Procedurer i behandlingen - smerter og tvang

Smertefulde og indgribende undersøgelser og behandlinger fylder en del hos børns oplevelser af behandlinger. Især ved brug af nåle, hvor børnene ofte føler sig uforberedte og må trække på andre ressourcer for at forstå, hvad der foregår. Ventetiden til behandling føles lang og kan få nervøsiteten og frygten til at blive voldsommere, og derfor er det godt at blive distraheret (6, 7). Børnene profiterer af, at personalet har tålmodighed, tager sig ekstra tid, sætter sig i børnenes sted og tilpasser behandlingen (7). Derudover nævner børnene, at det hjælper at være godt forberedt på, hvad der skal ske, og at blive afledt. Nogle børn fortæller om at have erfaringer med at blive fastholdt i forbindelse med undersøgelser og behandling, og at personalet bagatelliserer deres smerter og symptomer (4).

Empowerment og manglende kommunikation med børnene om behandling og sygdom

De unge ønsker at blive behandlet som autonome individer frem for ansigtsløse numre i behandlersystemet. De unge sætter pris på, når de ansatte giver dem empowerment til at træffe egne behandlingsbeslutninger, og når de bliver inddraget og informeret om deres forløb/behandling (8, 9). Nogle børn oplever sig misforstået af personalet, og at personalet lytter mere til deres forældre end til børnene selv (6). Børnene efterspørger, at der bliver givet tilstrækkelig information fra sundhedsprofessionelle til dem, så de ved, hvilken behandling, de skal gennemgå, hvad deres sygdom kommer til at have af konsekvenser, hvilken medicin, de skal have, længden på deres indlæggelse mv. Det øger børnenes tryk ved hospitalerne, hvis de får tilstrækkelig information og forberedelse inden deres indlæggelse. Et studie viser, at når børnene får tilstrækkelig information og bliver taget med på råd om deres forløb/behandling, føler de sig gladere, tryggere og behandlet som en person med rettigheder. De føler sig således forberedte og mindre angst for en fremtidig operation eller behandling (9).

Sygdommen påvirker hele familien

Der er også fokus på, hvordan det rammer hele familien, når et barn/en ung bliver syg. Det kræver både tid og ressourcer fra familien, og det fylder meget hos børnene, at de ikke ønsker, at deres sygdom skal gå for meget ud over deres søskendes og forældres liv og planer (4).

Vi kan ikke konkludere, at de børn og unge, der deltager i nærværende undersøgelse, oplever det samme, som de børn og unge, der indgår i studierne i desk researchen. Alligevel er det tydeligt i kapitlet om hvilken værdi, som hospitalsklovnene tilfører børn og unge i forhold til deres sygdoms- og behandlingsoplevelser, at der er lignende oplevelser, og at klovnene har særlig værdi i forhold til disse. Disse oplevelser og erfaringer bringes med ind i børnenes møder med klovnene og kan påvirke interaktionen og relationen. Hospitalsklovnene har muligheden for at skabe nye typer af oplevelser med børn og unge, der er syge og i behandling.

Hospitalsklovneuniverset

I dette kapitel beskriver vi kort hospitalsklovnenes faglighed, og hvordan de arbejder. Det kan give en større forståelse af den værdi, som hospitalsklovnenes indsats giver til børn og unge i svære situationer, der beskrives i et senere kapitel.

Hospitalsklovnene arbejder oftest i makkerpar. I makkerparrene opstår særlige måder at være klovne sammen på. De enkelte klovnes og makkerpars måder at være klovne på kan resonere forskelligt i forhold til de børn, unge, forældre og sundhedspersonale, de møder.

Alle hospitalsklovnene har gennemgået Danske Hospitalsklovnes skræddersyede uddannelse, der varer 1,5 år, og de efteruddannes tre gange årligt. Hospitalsklovnene har frie rammer i forhold til, hvordan deres klovnefigur udfoldes i den kontekst, de indgår i, og som det fremgår i senere kapitler, så tilpasses klovnefiguren de forskellige lokaliteter og de børn og unge, der færdes der.

Danske Hospitalsklovnene har beskrevet klovnenes arbejde i "Klovnemetoden" (1), hvor hospitalsklovnenes roller, virkemidler og værktøjer udfoldes. Her gengives dette i en forkortet version.

Når hospitalsklovne møder børn, skaber de i samspil med barnet, forældre og personalet et rum, hvor situationen kan transformeres. Mødet udvikler sig afhængigt af barnet og de øvrige mennesker, der er til stede. Nogle børn og unge møder kun hospitalsklovne en enkelt gang, mens andre etablerer længerevarende relationer til klovnene. På den måde opstår forskellige typer af relationer eller forløb mellem hospitalsklovne og barnet, den unge og deres familier:

- Hospitalsklovnen kan følge barnet/den unge som et livsvidne i hans eller hendes sygdoms- og behandlingsforløb.
- Hospitalsklovnen kan i nogle tilfælde blive hele familiens livsvidne.
- Hospitalsklovnen kan facilitere, at barnet/den unge følelsesmæssigt og socialt kommer gennem sit behandlingsforløb – hvad enten det er et kort eller længerevarende forløb.
- Hospitalsklovnen kan være brobygger ved at facilitere overgange og skabe sammenhæng i barnets eller den unges liv på tværs af hospital/hverdag eller forskellige instanser i sundhedsvæsenet eller i den sociale sektor.

Derudover kan hospitalsklovnen blive fagpersonalets faglige samarbejdspartner og derved bidrage til børnenes og de unges udredning og behandling. De kan fx:

- Hjælpe i forbindelse med de undersøgelser og procedurer, som børn og unge skal igennem.
- Motivere børnene/de unge til at samarbejde om behandlingen gennem leg
- Give personalet mulighed for at observere børnene/de unge i sociale relationer
- Videreformidle deres perspektiv på barnet/den unge til personalet og sparre med dem om barnet/den unges ressourcer og udfordringer
- Inspirere personale og afdelinger/institutioner til at skabe en mere legende kultur (2).

I mødet mellem barn og klovne arbejdes ud fra en struktur med tre faser:

- Etablering af kontakt: Klovnene inviterer uforpligtende barnet til at mødes og afventer accepten, inden de bevæger sig til næste fase.
- Transformation: Barnet, klovnen og øvrige tilstedeværende kan i samspil transformere situationen, hvilket både kan være en konkret og tydelig forandring eller en næsten usynlig forandring.
- Integration: I denne fase arbejder hospitalsklovnen med at integrere oplevelsen af mødet mellem de tilstedeværende, så virkningen forlænges ud over det specifikke møde.

Hospitalsklovnene er meget opmærksomme på den konkrete situation, som mødet skabes i, og de signaler, der kommer primært fra børnene. Derfor følges strukturen hverken slavisk eller ved hvert møde.

Hospitalsklovnenes roller:

Klovnen er en fleksibel figur, der kan udforske og bryde grænser, og klovnene kan skifte roller i løbet af et møde. Rollerne kan beskrives således:

Brobygger til en anden virkelighed. Klovnen kan igennem legen flytte fokus, skifte perspektiv og bygge bro til en anden virkelighed, hvor barnet får mulighed for at bruge fantasien. I fantasien kan barnet skabe alternativer til den konkrete situation, barnet kan bearbejde virkelige problemstillinger på et forestillet plan, og barnet kan kompensere eller opfylde ønsker, der ikke kan lade sig gøre i den konkrete situation.

Emotionel facilitator. Klovnene kan hjælpe barnet med at give udtryk for sine følelser og at legitimere barnets følelser og reaktioner, så det ikke føler sig forkert.

Social facilitator. Klovnen arbejder med at styrke relationen mellem de tilstedeværende. Det kan være mellem barn og forældre, barn og personale eller til andre børn og forældre, der er til stede i venteværelser, opholdsrum og gangarealer.

Vidne. Klovnene kan indtage rollen som vidne, der er til stede i rummet, uden at interagere med barnet og ved måske at give stemningen et udtryk igennem lyde eller musik. Klovnen kan ved sin tilstedeværelse forsikre barnet om, at det ikke er alene.

Brobygger til behandlersystemet. Hospitalsklovnene kan understøtte personalet med at hjælpe barnet til at forstå og begå sig i den ukendte voksenverden, som behandlingssystemet er. Ved at stille spørgsmål og kommentere ud i rummet kan klovnen hjælpe personalet med at forklare, hvad der er på færde. Igennem leg kan klovnen være med til at gøre procedurer lettere at komme igennem. Og i legen kan personalet observere barnets ressourcer.

Klovnenes virkemidler og værktøjer:

Klovnenes faglige fundament udgøres af klovnenes karakter, som er en tilstand af åbenhed, rummelighed og tilstedeværelse i nuet samt evnen til improvisation. Klovnene arbejder med det sansende, følende og tænkende område af sit eget og barnets centralnervsystem.

Derudover benytter klovnen sig af forskellige virkemidler, som klovnen for at transformere en situation kan arbejde med og skrue op og ned for:

- Fysisk og følelsesmæssig energi – bevægelser, følelser, stemninger i rummet
- Tempoet i situationen
- Fokus
- Status i relationer mellem de tilstedeværende.

Klovnene har en række værktøjer, som kan bruges til at skabe kontakt, transformere en situation og integrere oplevelsen, efter mødet har fundet sted:

- Kropslige udtryk og interaktioner
- Ord og samtale
- Åndedræt
- Berøring
- Stemme, lyd, musik og rytmer
- Trylleri og revisitter (klovnenes egne rekvisitter, barnets synlige ejendele og hospitalets rekvisitter).

Både virkemidler og værktøjerne kan give mødet et kunstnerisk udtryk med elementer af humor, magi og poesi (1).

Klovnefiguren

Hospitalklovnen er en særlig figur. Flere klovne beskriver, hvordan 'der bare sker noget magisk, når man tager næsen på'. I observationerne af klovnenes interaktioner med børn, unge, forældre og personale er det blevet tydeligt, hvordan klovnen skaber værdi i kraft af det mulighedsrum, der opstår netop ved klovnen som figur. Klovnefiguren inviterer børn og forældre ind i et univers, hvor meget mere kan lade sig gøre end i virkeligheden, hvor både børn og forældre kan få nye perspektiver på deres situation, og hvor børn og forældre kan være lige præcis dem, de er.

Børn og unge i behandlingsverdenen

I dette kapitel vil vi i beskrive de lokationer samt de børn og unge, vi har mødt under vores dataindsamling til undersøgelsen. På den måde kobles mere generelle beskrivelser i kapitlet *Når børn og unges liv er præget af sygdom og behandling* til de konkrete børn og unge, der har været på de pågældende fem steder, hvor vi har fulgt klovnens arbejde. Dermed er det samlede billede af de tre verdener, hvori værdien af hospitalsklovnens arbejde udspiller sig, udfoldet.

Danske Hospitalsklovne er til stede på somatiske børneafdelinger på 21 hospitaler, 2 børnehospice, 19 børne- og ungdomspsykiatriske afsnit og 6 institutioner inden for specialområdet, der spænder over forskellige målgrupper. Hospitalsklovne møder dermed børn og unge med meget forskelligartede tilknytninger til den sociale sektor og sundhedssystemet – nogle er kun kortvarigt på en skadestue, andre er indlagt over en kortere eller længere periode, atter andre har kroniske sygdomme, som kræver månedlige besøg på hospitalet, og så er der dem, der bor på et bosted pga. deres funktionsnedsættelse.

Hospitalsklovne arbejder tæt sammen med fagpersonalet på hospitaler og institutioner og har løbende dialog med dem om at udvikle og opnå det bedste samarbejde til glæde for børn, unge og deres forældre.

Børnene, der har deltaget i undersøgelsen

De børn og unge, som vi har mødt, er, som børn og unge er flest. De har venner, familie, interesser, ressourcer og udfordringer. Sygdom og behandling fylder på forskellige måder i deres hverdag og i forståelsen af dem selv. Mødet med klovnene kobler sig til børnenes liv og erfaringer med sygdom og behandling som en underliggende præmis for mødet.

SUS har mødt 29 børn og unge plus deres forældre i forbindelse med hospitalsklovnens arbejde i henholdsvis psykiatri, somatik og på specialområdet. For samtlige børn og unge gælder, at vi observerede deres interaktion med hospitalsklovnene. 15 af familierne havde vi kortere eller længere interviews med – enten både forældre og børn/unge eller blot forældre. Nedenfor ses en spredning i alder, sygdomstype og længden i kendskabet til hospitalsklovnene. Børnene fordeler sig således:

Alder: Den yngste, der blev observeret, var 7 måneder, og den ældste var 16 år. De fleste børn var i alderen 7 til 11 år – hvoraf 4 var yngre og 5 ældre – ud af de i alt 29 børn og unge.

Lokaliteter: 7 børn var på specialområdet, 4 i psykiatrien, 3 på ambulatorium og 15 på sengeafsnit.

Typen af sygdom/funktionsnedsættelser: Børnenes sygdomme og funktionsnedsættelser spænder fra brækkede arme, bakterieinfektion, børnegigt, diabetes, kræft, spiseforstyrrelser og til autisme og kyssesyg.

Kendskab til klovnene: Børnenes/de unges kendskab til hospitalsklovnene spænder fra det første møde med klovnene, over et forløb med klovnene over en kortere indlæggelse (2-4 møder med forskellige klovne) og til længerevarende relationer med specifikke klovne over måneder eller år.

Behandlingsverdenen

Hospitalsklovnens arbejde foregår på mange forskellige typer af børne- og ungeafdelinger på hospitaler og bosteder for børn og unge, og derfor har vi besøgt fem meget forskellige steder, som dækker over en del af bredden i de vilkår, klovnene arbejder under i deres møder med børn og unge landet over. Senere vil værdien af hospitalsklovnens arbejde blive analyseret på tværs af de forskellige lokaliteter. For at fortælle om de rammer, vilkår, behov og omstændigheder, hvori klovnene møder børn og unge, vil vi gennemgå de fem steder, vi har besøgt.

De fem forskellige lokaliteter er udvalgt af Danske Hospitalsklovne. Valget af de fem steder er truffet ud fra et ønske om spredning i forhold til:

- Størrelsen på hospitaler
- Indlæggelseslængde
- Somatik, psykiatri og specialområdet
- Sengeafsnit og ambulatorium.

Slagelse Sygehus - Børne- og Ungeafsnit og Børne- og Ungeambulatoriet

Børne- og Ungeafsnittet på Slagelse Sygehus er en almen pædiatrisk afdeling, der modtager børn og unge fra 0 til 18 år i alle specialer, og har regionsfunktion i reumatologi og socialpædiatri. Der er plads til 18 indlagte børn og unge, som altid har en forælder/primær omsorgsperson med. Børne- og Ungeambulatoriet foretager undersøgelse og behandling af børn og unge op til 18 år, der er henvist af egen læge eller har været indlagt på sygehuset.

Stemningen: Sengeafsnittet er meget roligt, da vi ankommer. Samtlige værelser er optaget, men der er roligt på gangene. Alle de indlagte er på deres værelser med døren lukket og skodderne rullet for. Der er et familiekøkken, som agerer legerum, men mens vi er der, bruges det kun til at hente kaffe af enkelte forældre. Gangene er lange og lige med orange linoleumsgulv, hvide vægge med tavler og oversigter, orange akustikloft og små lamper, der lyser ud for enkelte værelser. Senge i forskellige størrelser og vogne står klar på gangene. Der hænger billeder af klovne og superhelte på væggene.

Samarbejdet mellem klovne og personale opleves som værende godt. Klovnene begynder på sengeafsnittet og danner sig et overblik over, hvilke børn, der er på stuerne, for at se om der er børn, som de skal besøge og deltage i procedurer med. Ellers vælger klovnene selv, hvilke børn og unge, de opsøger og hvornår, samt hvornår de tager forbi ambulatoriet. Klovnene har et ønske om at blive inddraget i procedurer i større omfang.

Klovnene går hele tiden sammen og interagerer meget med hinanden. De bruger ofte hinanden til at skabe en glad og lidt drillende situation, hvor børnene kan agere den 'kloge' eller 'mægleren' mellem dem. Klovnene er tydelige på klovneri med store bevægelser og mange skøre rekvisitter, som pølsetangen i bukselinningen og papirrullen i hatten. De smiler og griner meget med hinanden og inviterer børn og forældre med ind i deres venskab.

Observation: Gangen bliver til en gymnastiksal

Slagelse Sygehus - Børne- og Ungeafsnit

Vi står på gangen, da en dør ind til en stue, vi tidligere har besøgt, går op, og en pige kommer ud med sin mor. Pigen *'slider'* sig ud ad døren langs væggen med armene strakt ud til hver side. "Orv, hvor sejt," siger den ene klovn og efteraber. "Det var sådan, du gjorde, ik'?" "Jo," griner pigen. Klovnen efterligner pigen. "Det er dét der gymnastik," siger den anden klovn. Så vil den første klovn vise, at hun faktisk kan noget gymnastik og går langt ned ad gangen. Stiller sig med hænderne over hovedet og laver nogle knæbøjninger. "Er I klar?," spørger hun. "Ja ja," griner pigen og hendes mor, som står langs væggen. Klovnen begynder at løbe karikeret og langsomt med høje løft af ben og med arme, der svinger meget og stift. Da hun når ud foran pigen, går hun i spagat. "Tadaa! Var det ikke flot?" Pigen og hendes mor klapper og griner. "Jeg vil give dig 10 point," siger pigen. "Ud af 100?" spørger den anden klovn. "Nej, ud af 10," siger pigen grinende. Den første klovn giver hende en *high five*. "Hvad kan du?," spørger klovnen, der gik i spagat, den anden klovn. Hun viser et lille hop, og hun drejer rundt langs væggen. "Tadaa!" Pigen giver klovnen 12 ud af 10 point. Så vil den første klovn vise endnu mere gymnastik og går igen langt ned ad gangen for at få tilløb. Hun løber hen og laver en pirouette og et hop. "Dét der var i hvert fald 35 point." Så er det den anden klovns tur. Inde fra et kontor er der én, der siger "500 point." "Ja, jeg vandt," siger den anden klovn. "Nej, flere point til mig, tak. Var jeg måske ikke bedst?," spørger den første klovn pigen. Pigen griner og siger "jo." "Så får jeg 125.050 point," siger klovnen. Den anden klovn slår ud med armene. "Nå, men så er der VAR, og de siger, at du er dopet. Gør man ikke det i gymnastik?," spørger hun pigen. Pigen griner, men svarer ikke. "Nå, men så er jeg jo på minuspoint," siger den første klovn og synker opgivende sammen. Begge klovne giver pigen high fives og spørger, hvor hun og hendes mor egentlig var på vej hen, inden der gik gymnastik i den.

Herlev Hospital - Børn og Unge, sengeafsnit 2

På Børn og Unge, sengeafsnit 2, Herlev Hospital, er der plads til 24 børn. Afsnittet modtager børn og unge med akutte lidelser, der indlægges via Børne- og Ungemodtagelsen eller Akutmodtagelsen, samt børn og unge, der er blevet opereret akut eller har en planlagt operation.

Stemningen: Hospitalsafdelingen er helt ny, og indgangsarealerne bærer stadig præg af, at man er ved at flytte ind og få de sidste ting på plads. Der mangler at blive malet, og der står nogle skilte, der skal hænges op. Sengeafsnittet er i en rund bygning, så gangen *'slutter aldrig'*. Der er røde betonvægge, og rundt omkring hænger plakater, som reklamerer for klovneløbet. Der er meget liv på gangen. Der er et stort videospil, hvor gulvet midt på gangen er lærredet, som børnene kan spille spil på. Familiekøkkenet er langs gangen med store åbninger og et glasparti, så det næsten er integreret i gangen. Der sidder hele tiden forældre og børn, mens vi er på besøg.

Samarbejdet mellem personale og hospitalsklovne opleves af klovnene knap så systematisk i forhold til brug af klovnene i procedurer som andre steder. Der er mange forskellige klovne og personale på afsnittet, så opbygningen af de personlige relationer mellem klovne og personale virker i mindre grad etableret. Under observationerne bliver klovnene inviteret med til procedurer af én sygeplejerske. Samtligt personale og alle klovne har glade interaktioner, og personalet er med på at *'klovne'* med både klovne og børn på gangen.

Klovnene vælger selv hvilke børn og unge, de opsøger. Klovnene begynder dagen med at få overblik over hvilke børn, der er på stuerne, herunder deres alder og om de er i isolation eller ej. Klovnene går hovedsageligt sammen, men deler sig på enkelte tidspunkter op for at nå ind til flest mulige børn. De har mange rekvisitter med - balloner til at lave ballondyr, ukuleler, sæbebobler, tryllestav etc., som de bruger flittigt.

Observation: Fest på gangen

Herlev Hospital – Børne- og Unge, sengeafsnit 2

Følgende er nogle nedslag i et kaos af børn, bamser, balloner, sæbebobler, klovne, forældre og folk, der vandrer frem og tilbage på gangen. En rigtig gangfest med højlydte børn, der både griner, stiller klovnene spørgsmål og kræver alt muligt af dem. I alt varer gangfesten 15-20 minutter.

En dreng, der kører rundt på en rød cykel på gangen, finder en af klovnene, der står ude på gangen og sender balloner ind på en stue. Drengen spørger, om han kan få et ballondyr. Det skal være en elefant. "Puha, det har jeg aldrig lavet før," siger klovnen og går i gang med at lave en. "Det ligner mere en mus," siger drengen, men tager glad imod ballondyret. Moren står ved siden af og bliver grinende enig med sin søn om, at det ikke ligner en elefant.

Den anden klovn åbner nu begge sider af døren ind til en stue helt op, så værelset nærmest er i ét med gangen. Inde på stuen er en pige, hendes mor, far, mig og to sygeplejersker. Klovnene er skiftevis på gangen og på stuen. Ude på gangen er tre børn med deres forældre, og så går der hele tiden andre forældre, børn og personale igennem 'gangfesten'.

Så kommer en lille pige kørende på en Wheely Bug med sine bamser og med sin mor i hælene. Hun stopper op, da hun ser klovnen lave ballondyr. Hun vil også have ét.

En tredje pige kommer gående forbi med en af lærerne fra skolen på hospitalet. Hun vil gerne have en hund, så det laver 'ballon-klovnen'. Den anden klovn spørger læreren, om han ikke også vil have et ballondyr. "Jo, det vil han da gerne." Og så laver klovnen en regnorm til ham – han lægger en uoppustet rød ballon på lærerens skulder. "Se, en regnorm," siger han stolt. Både lærer og pige griner af klovnene og går videre.

Den ene klovn sætter sig på hug foran en lille pige og spiller en sang. Pludselig begynder de at lege gemmeleg med pigens tøjdyr. Isbjørnen lukker sine øjne, mens de andre bamser gemmer sig. Hun er flad af grin, mens isbjørnen tæller til ti og forsøger at finde de andre bamser.

Bispebjerg Hospital, Døgnafsnit for spiseforstyrrelser

På Bispebjerg Hospital, Døgnafsnit for spiseforstyrrelser, modtages børn og unge op til 18 år, som skal undersøges og behandles i et intensivt forløb for en svær spiseforstyrrelse og evt. en anden psykiatrisk diagnose. Barnet eller den unge kan være frivilligt indlagt eller indlagt i henhold til forældreansvarsloven eller psykiatriloven. Undersøgelse og behandling foregår i et tæt samarbejde med barnet/den unge og dennes forældre. Som udgangspunkt har de altid en forælder medindlagt under indlæggelsen.

Stemningen: Afsnittet ligger i en ældre bygning, og døren til afsnittet er som regel låst. Der er en rolig stemning med hvidmalede murstensvægge på gangen, lavt til loftet og store vinduespartier ud til en atriumgård. Ud til gangen ligger små værelser på stribet. Selvom børnene og de unge ofte er der i længere tid, må værelserne ikke indrettes for personligt. Børnene og de unge skal have lyst til at komme i bedring og hjem.

Samarbejdet med personalet er meget struktureret. Det er de samme to klovne, der kommer en eftermiddag hver uge. De begynder dagen med et kort møde med en fra personalet, der klæder dem på i forhold til status på de indlagte; hvordan har de det? Er der nye indlagte? Er der noget særligt, de skal være opmærksomme på? Osv. I møderne med de unge er der en klar fordeling mellem klovne og personale, og de er ikke sammen med hinanden i interaktioner med de indlagte.

Klovnene interagerer meget med hinanden og går hele tiden sammen. De har en meget rolig og anerkendende dynamik mellem sig, som de inviterer de indlagte med ind i. Klovnene bringer også personlige historier ind i samtalerne med børn og unge, når det giver mening. Klovnene laver i mindre grad 'sjov og ballade' og er meget anerkendende og nysgerrige på de indlagte og hinanden.

Observation: Når klovnene er der - og ikke er der **Bispebjerg Hospital, Døgnafsnit for spiseforstyrrelser**

Mens klovnene er der, er der en hyggelig stemning. Personalet smiler. Børnene sender små smil til klovnene og opholder sig lidt længere tid ude på gangen, end deres ærinder behøvede at tage. De virker nysgerrige på klovnene og vil gerne i kontakt med dem. Inde på stuerne oplever jeg, at de indlagte smiler og har glade øjne. De griner ikke, og de er en smule tilbageholdende både med smil og i interaktionen. Men de virker glade og tilpasse. Forældrene trækker sig lidt tilbage og virker rolige og nysgerrige. De smiler alle.

Da klovnene går, er der en anden stemning. Det er ikke håndgribeligt, hvad det er, men der er mange små ting, som er anderledes. Personalet smiler ikke lige så meget. Alle børn, unge og forældre er trukket ind på deres værelser, og flere har nu lukket deres dør.

Da jeg går rundt på værelserne for at spørge de indlagte ind til klovnene, møder jeg nogle børn og unge, der i langt mindre grad er snakkesalige. Deres blikke er mere vendt væk og ned i bordet. De smiler ikke længere og virker til at være mere lukkede. Forældrene vil gerne svare, men det er også tydeligt at mærke en anden form for træthed og tristesse på dem. De prøver at tale noget af det gode op, som klovnene har lavet med deres børn, og kigger nervøst hen på dem. Stemningen virker tungere, end da klovnene var der.

Børn og Unge Afsnit 1 på Aarhus Universitetshospital, Skejby

Dette afsnit modtager børn og unge under 18 år, som skal indlægges i forbindelse med en undersøgelse eller behandling. På afsnittet undersøges og behandles en lang række sygdomme som fx diabetes, kræft, immunsygdomme, neurologiske sygdomme og følger af overgreb og omsorgssvigt.

Stemningen: Allerede ved indgangen er der gang i den. En lille dreng kommer kørende på sin scooter og fortæller klovnene, hvad der i påhængsvognene. Sådan fortsætter det inde på gangen. Her færdes de lidt yngre børn, forældre og personale. De store børn er mest på deres stuer. Der er farverigt og mønstret tapet, billeder og børnetegninger på væggene. Der er et køkken, hvor børnene er med til at lave fællesfrokost én gang om ugen. Der er en legestue og et opholdsrum med masser af legetøj og spil.

Klovnene samarbejder primært med en pædagog og en køkkenansvarlig og i mindre grad med det sundhedsfaglige personale. Når klovne og personalet møder hinanden på gangene, er der meget *ping pong* mellem dem. Der har været stor udskiftning blandt medarbejderne, så der arbejdes på, at medarbejderne får et større kendskab til klovnenes arbejde og værdi. Klovnene vælger selv hvilke børn og familier, de opsøger enten på stuerne eller på gangene.

Klovnene går både sammen og hver for sig. De er meget verbale, når de er sammen med børnene, og for det meste er klovnene søde ved hinanden, selvom der en gang i mellem også bliver drillet. Klovnene deltager i en fælles frokost om onsdagen med de børn og forældre, der har lyst til at spise sammen med noget af personalet, hospitalspræsten og klovnene.

Observation: Næser, badebold og udstoppede dyr, der siger lyde

Børn og Unge Afsnit 1, Aarhus Universitetshospital, Skejby

Klovnene går ned i opholdsrummet, hvor der er en masse legetøj og sjove ting på væggene. Det ligger i gangområdet, så der er mange, der går forbi og hilser, både børn, forældre og personale. Klovnene sætter sig i lænestolene og slapper af. Den ene klovn kommer i tanke om noget og går. Den anden klovn bliver.

Der går ikke længe, inden en pige kommer forbi med sin mor og stopper op. Hun vil gerne snakke med klovnen. "Hvad er det for nogle briller, du har på?," spørger pigen, og hun piller lidt ved dem. Klovnen næse falder af, og de griner begge to højt. De får en snak om, om pigens næse ikke også godt kan tages af, for det kan manges næser faktisk. Klovnen spørger, om man kan spise de isvafler, pigen har i ørerne, og de griner igen. Klovnen spørger, om de kender hinanden, og pigen fortæller, at de engang har spillet Uno sammen. Klovnen bekræfter, at det godt kan passe, for hun vinder altid, og hun spiller kun, når hun ved, hun kan vinde.

Så kommer en dreng forbi og kaster en badebold i hovedet på klovnen, som bliver meget forskrækket. Klovnen samler bolden op og begynder at kaste bolden til pigen, som kaster den til drengen osv. På et tidspunkt virker drengen sur, for hver gang han får bolden, skyder han badebolden hårdt ind på klovnen. Klovnen samler bolden op lige så stille og kaster bolden videre til børnene. Drengen bløder lidt op igen, og han begynder at røre ved de dyr, der hænger på væggen, og sige lyde, som om det er dyrene, der laver lydene. Klovnen bliver igen meget forskrækket, men hun kan ikke lade være med også at røre ved dem. Drengen og pigen siger nu begge lyde, når klovnen rører ved dyrene, og hun bliver lige forskrækket hver gang. Drengen gemmer sig, så klovnen skal tro, at det virkelig er dyrene, der siger lydene.

Da legen efter et stykke tid stopper, fortsætter de alle ned mod frokostrummet.

Himmelev Behandlingshjem og Dagtilbud

Himmelev er et behandlingstilbud under Region Sjælland med døgnafdelinger, intern skole og dagtilbud til børn og unge med autismespektrumforstyrrelser.

Stemningen på stedet er meget rolig, venlig og imødekommende. Da vi møder børnene, er de i skoletilbuddet, og de er alle sammen i hvert deres lokale med én medarbejder hver. Enkelte børn sidder sammen to og to, hvor der er to medarbejdere til stede.

Samarbejdet med personalet er meget struktureret og forudsigeligt. Det er på forhånd aftalt, hvilke børn, som personalet skønner kan have gavn af et klovnebesøg. Klovnene besøger børnene i en bestemt rækkefølge, så de ved, hvornår klovnene kommer. Børnene har brug for meget forudsigelighed, og mange af børnene ved også, hvad der skal ske, når klovnene kommer på værelset. Nogle af børnene kan godt håndtere lidt mere af det uventede og impulsive i selve mødet med klovnene, men rammerne for mødet er aftalt på forhånd med personalet. For mange af børnene skal der ske det samme fra gang til gang. Selvom der for nogle børns vedkommende er sket en kæmpe udvikling, fra klovnene kom første gang og så til nu, så oplever klovnene ofte, at de starter på ny, hver gang de møder børnene.

Klovnene er meget glade og smiler stort, når de træder ind i børnenes lokaler. De bruger meget gestikulation, lyde og rekvisitter i mødet med børnene, særligt i forhold til de børn, der næsten ikke har et verbalt sprog.

Observation: Forudsigelig leg på barnets præmisser

Himmelev Behandlingshjem og Dagtilbud

De to klovne kommer ind i rummet, hvor en medarbejder glad siger hej. En dreng sidder i en sækkestol og hører musik under et tæppe, som han har over hovedet. Langsomt kigger han frem og smiler, da klovnene har sagt hej på den mest hjertelige måde. Drengen siger "puslespil", og pædagogen foreslår, at de går ind i det tilstødende lokale og lægger puslespil. Undervejs tager én af klovnene æsken med puslespil fra en reol.

Drengen har en 'musik-ting' i den ene hånd og en massagebold i den anden hånd, mens han sætter sig ned på gulvet og kigger på klovnene, der rutineret begynder at lægge puslespillet med store brikker ved siden af drengen. Drengen tager fat i et par brikker og lægger dem på gulvet. Klovnene forsøger at give ham nogle brikker, der passer til de brikker, han først havde fat i. Han mister interessen, rejser sig op og begynder at gå rundt.

Medarbejderen tolker det som om, der er for mange mennesker i rummet, og vi to forlader rummet, så klovnene er alene med drengen. På den anden side af døren kan vi høre, at der bliver snakket en smule mellem klovnene, og drengen siger nogle få ord. Medarbejderen hører ordet "lukke," som er et tegn fra drengen om, at nu skal de gå, hvorefter hun åbner døren, så klovnene kan komme ud. De siger tak for i dag til drengen og går ud.

Otte typer af værdi

I dette kapitel vil vi beskrive de typer af værdi, der har vist sig at være betydningsfulde i observationer og interviews, som vi har foretaget på de fem lokaliteter i efteråret 2023. Vi har analyseret os frem til otte typer af værdi, der opstår i det mellemmenneskelige møde mellem hospitalsklovneuniverset, behandlingsverdenen og den verden eller situation, som børn og unge befinder sig i. Hospitalsklovnene navigerer og balancerer mellem hospitalsklovneuniverset, behandlingsverdenen og barnets verden for at skabe værdi for det enkelte barn og familie.

Det mellemmenneskelige møde

Hospitalsklovnenes omsorgsfulde klovneri hviler roligt i nuet og tager sit spontane udgangspunkt i de situationer, der opstår i kontakten med omgivelserne. Klovnene er intuitive og impulsive og har aldrig et konkret mål med eller en fast skabelon for, hvordan mødet med børnene skal foregå. Klovnene mærker hurtigt rummet og situationen, de træder ind i, og kommer med tilbud om en forandring, som kan tilføre værdi i det unikke rum. Udviklingen i mødet afhænger dog af, hvordan børnene modtager det tilbud, klovnene kommer med. Hvordan reagerer børn og forældre fx på en high five eller et bank på døren? Den konkrete værdi af mødet mellem klovn og familie opstår i modtagelsen af klovnenes invitation til interaktion.

Nedenfor ses to forskellige møder mellem klovne og familier på et hospitalsafsnit. Situationerne viser, hvordan møderne mellem klovne og familier altid er på familiens præmisser. Vil de have besøg af klovnene? Hvordan reagerer de på klovnene? Hvilken situation træder klovnene ind i?

Observationer: At møde klovnene

Klovnene stopper op foran en lukket dør og banker på ind til stuen. Der er ikke nogen, der svarer, men klovnene åbner forsigtigt døren og stikker hovedet ind. "Det er ikke så godt nu," siger en stemme hurtigt og bestemt. Den ene klovn svarer: "Helt okay, hav en god dag" og lukker døren igen. "De havde vist ikke lyst til besøg," siger den anden klovn, og vi kigger på hinanden og trækker på skuldrene, inden vi går videre.

Klovnene går forbi en stue. Døren er åben, og de stopper op og kigger ind. Den ene løber ind og giver en lille pige en high five og løber ud igen. Pigen smiler stort. "Ej, du skal altid have den første," siger den anden klovn og tramper i jorden. Så løber hun ind og får en high five og tilbage ud igen. Så løber den første klovn ind igen og får en high five mere. Moren får også én. Nu er det den anden klovns tur igen. Moren og pigen griner begge to. Den første klovn kommer ind og sætter sig op i en 'procedure-stol'. Moren og pigen sidder i sofaen. Den anden klovn sætter sig over i en lænestol og får den til at vippe ned i næsten liggende position. "Ej, det vidste jeg ikke, man kunne," udbryder moren.

Værdien af det mellemmenneskelige møde påvirkes af følgende tre elementer:

- Situationen, hvor mødet finder sted. Er det fx under en procedure?
- De rammer, der er om mødet. Er det fx på en hospitalsgang eller en stue?
- Deltagerne i mødet, som indgår med deres person, deres erfaringer og de oplevelser, der leder umiddelbart op til mødet. Er man fx lige kommet tilbage til stuen efter en procedure eller behandling?

Værdi både i nuet og på længere sigt

Klovnenes møder med familierne giver tydeligt en værdi for de fleste i det 'nu', mødet foregår i. Det er en værdi, der opstår, når børn tager imod invitationen fra klovnene, og de sammen kan bryde med det forventelige, det trivielle og ind i mellem det smertelige.

I samtalerne med forældre og børn bliver det tydeligt, at værdien af klovnenes besøg ikke blot står frem i det 'nu', hvor klovnene er sammen med børnene, men at klovnene i flere tilfælde også formår at skabe en værdi, der rækker ud over det konkrete møde. Flere familier fortæller, at nye historier og lege bliver

en del af familiens historie, også når hospitalsklovnene er gået, eller når familierne er hjemme igen. Flere forældre fortæller, at de har set deres børn smile eller grine for første gang i en lang periode, hvilket giver dem en glæde og tro på, at barnet kan få det godt igen. Andre forældre fortæller, at børnene får mod til at komme på hospitalet igen, da hospitalsklovnene gør det til et sjovere og tryggere sted. Nogle oplever, at hospitalsklovnene ser børnene, som de er, og giver dem håb om, at de kan få det bedre. Fx siger en pige indlagt i psykiatrien, at møderne med klovnene har givet hende en lyst til at blive rask, fordi hun ser noget andet og godt, som er uden for hendes sygdom.

Otte typer af værdi for børn, unge og familier

Da værdien af hospitalsklovnenes arbejde med børn, unge og forældre udspiller sig i unikke møder mellem de tre verdener, er det svært at sige noget entydigt om den værdi, som hospitalsklovne bidrager med. Derimod er værdien kendetegnet ved mange nuancer, og de mange måder, hvorpå klovne skaber værdi for børn og deres forældre, har vi inddelt i otte typer. Værdityperne, der opstår i mødet med klovne, fletter sig ind i hinanden og er til i kraft af hinanden, så derfor skal de otte typer ikke ses som adskilte og enkeltstående. Ved at undersøge de mellem menneskelige møder og spørge til betydningen af interaktionerne har det været muligt at få indsigt i, hvordan konkrete møder opleves som betydnings- og værdifulde for børn og forældre.

De otte typer af værdi af hospitalsklovnenes indsats i relation til børns og unges oplevelser af sygdom og behandling ses her:



I kapitlet her vil vi beskrive hver af de otte typer af værdi, som klovne skaber i relation til børns og unges oplevelser af sygdom og behandling. Hver type værdi vil blive gennemgået med eksempler, observationer og citater. Rækkefølgen af værdityperne skal ikke ses som en prioriteret liste, hvor de førstnævnte typer af værdi er vigtigere end andre, men der er nogle typer af værdi, der oftere nævnes af familierne end andre. Fx nævnes sjov, glæde og grin ofte af børn og forældre, når de bliver spurgt til betydningen af hospitalsklovnenes møder med dem. 'Hospitalsklovnene skaber et frirum' nævnes også ofte. Få nævner tid og ro som en værdi, men det betyder ikke, at det er mindre væsentligt, for måske er denne type af værdi en forudsætning for, at de andre værdityper kan komme til udtryk.

Klovnene skaber et frirum

En pige ligger i sin seng, og moren sidder ved et bord overfor. Klovnene spørger til, hvad der ligger på pigens sengebord (noget kreativt, der kaldes *Diamond Art*), og så tager den anden klovn over: "Ved du ikke, at pigen er en meget berømt kunstner, som udstiller forskellige steder i verden? Hun har også udstillet i New York. Hendes mor er hendes manager, og hun styrer alle udstillingerne." Pigen fniser. Klovnene begynder at hviske og bliver lidt fjollede. Man kan se, at der er noget, de ikke helt tør spørge om. Til sidst spørger én af klovnene, om han må få en autograf. Det må han gerne. Pigen skriver noget meget langt på klovnsens underarm: 'Den sejeste pige i verden'. Den anden klovn siger, at det da er et vildt fedt navn, og når man så er ved tandlægen, og det bliver ens tur, så kommer de og siger: "Den sejeste pige i verden - det er din tur."

Observation

"Jeg synes, det er helt perfekt, at de kommer forbi, fordi de booster ens humør, når man er trist. Man tænker ikke over det. Tankerne forsvinder helt. Det er en god oplevelse at møde klovnene. Man glemmer helt sig selv, og hvor man er."

Citat barn, 12 år

"Klovnene skaber glæde, nysgerrighed, fjollethed, og børnene er ikke så forbeholdne over for noget nyt og skævt. Klovnene kan noget andet, end vi kan, fordi relationen er anderledes. De skaber et frirum for børnene. De stiller ikke krav, og klovnene bryder med det, vi står for."

Citat personale

"Det, jeg oplever, er, at det på dagen giver et rum, hvor det måske ikke er sygdommen, der fylder hele tiden. Hvor vi ser nogle smil, og vi ser noget glimt af noget, de rent faktisk lige pludselig godt kan give sig selv lov til at give sig lidt hen til."

Citat personale

Klovnene ser et billede af Pippi ved pigens dør og spørger, om det er fordi, hun er megastærk, at det hænger dér? Pigen svarer "ja", og en af klovnene spørger, om hun må se, hvor stærk pigen er ved at lægge arm med hende. De finder et bord, hvor de kan gøre det, men pludselig kan klovnen ikke helt høre, at der tælles ned til, at dysten kan starte. Lidt efter får klovnen ondt i ryggen, og den anden klovn finder en stol til hende. Men da dysten skal genoptages, er klovnen sulten. Hun har ikke fået nok at spise til at kunne lægge arm. Den anden klovn finder rosiner og chips, som de kan spise. Klovnene spørger, om pigen må spise noget, og hun siger "nej". Så lader de som om, de spiser maden. Endelig får de lagt arm, og pigen vinder.

Observation

Klovnene skaber et frirum for børnene, hvor de i en kortere eller længere periode kan være i en anden oplevelse, et andet univers og i en anden relation, der gør dem fri af at være i sygdommen og behandlingen.

Mange børn og unge oplever, at sygdom fylder meget, og at de bliver ét med sygdommen - særligt hos børn med kroniske lidelser eller funktionsnedsættelser, psykisk sygdom og meget kritisk sygdom. Dette bliver naturligt nok forstærket, mens de er på et hospital, hvor de netop er der pga. deres sygdom. Det opleves derfor som en stor værdi, at klovnene kan skabe et rum fri af sygdom, procedurer, kitler, stuegang og smerter. Når døren til stuen åbnes, er det som oftest personalet, der kommer ind og kræver noget af børnene. Det gør klovnene ikke, når de dukker op.

Når børn og unge er i behandling på et hospital, er der mange krav og forventninger til dem, der kredser om behandlingen af deres sygdom; de skal have taget blodprøver, tage medicin, spise, scannes, have stråler etc. Det samme gælder på bosteder, hvor personalets opgave er at støtte børn og unge i at lære, udvikle sig og trives. I disse arenaer opleves det som en stor værdi, at klovnene kan skabe et frirum på børnenes præmisser midt i personalets krav om deltagelse i behandling, undervisning etc.

I det frirum, som klovnene skaber sammen med børnene, kan børnene få en pause; de kan drømme, de kan opleve nye sider af sig selv, de kan for en tid glemme, og de kan få et stort smil på læberne og et glimt i øjet.

Klovnene stiller sig til rådighed og inviterer børn og unge ind i dette frirum, men det opleves kun som et frirum, når børnene siger ja og træder ind i relationen med klovnene. Frirummet kan både være et kort møde, en leg, en fantasi eller en samtale og afhænger af situationen, relationen og stedet. Det kan være et magisk møde mellem en klovn og et barn med autisme uden verbalt sprog, hvor de på skift spiller på ukulelens strenge. Det kan være en spontan leg, der opstår på en hospitalsgang med to børn, som ikke kender hinanden, hvor de 'driller' klovnen ved at lave lyde, når klovnen rører ved forskellige dyr, der hænger på væggen. Det kan være en fantasi og en rejse ind i en anden virkelighed - som fx med en pige, der i kontakten med klovne forvandles til en berømt kunstner, der udstiller i New York, mens moren er hendes manager. Klovnene får autografer af hende, hvor hun underskriver sig med 'Verdens sejeste pige'. Det kan være en samtale med drengen, der ikke kan lide klovne, om hunden derhjemme og om klovnenes hund, der er født med rød næse.

Følelsen af at være ensom og alene med sin sygdom fylder hos mange børn. Der er sjældent nogen omkring dem, der præcis ved, hvordan det er at være syg, opleve symptomer og smerte eller at føle sig anderledes. Ovenikøbet ligger barnet i en seng på enestue med lukket dør, når det er på hospitalet og skal undersøges eller behandles, hvilket kan forstærke følelsen af at være alene. Ifølge klovnene kan eller skal klovnen ikke fjerne denne følelse, men de kan skabe et frirum, hvor denne følelse træder i baggrunden.

Når frirummet afbrydes af sygdom

Det er meget tydeligt hos børnene, når frirummet, som klovnene skaber med børnene, bliver afbrudt af sygdom. Som fx pigen, som har et billede af Pippi på døren til sin stue, der skal lægge arm med en klovn. Klovnen prøver at undvige på alle mulige måder for at undgå nederlaget ved at skulle dyste mod verdens stærkeste pige. Klovnen får ondt i ryggen, kan ikke høre, når der tælles ned til starten på dysten, får pludselig ondt i armen, og til sidst kan klovnen ikke dyste pga. sult. Den anden klovn finder hurtigt rosiner og poser med chips frem, som både pigen og klovnen er ved at gå ombord i. Klovnen kommer i tanke om, at det kan være, at pigen ikke må spise noget pga. undersøgelse eller operation og spørger hende, om hun ikke må spise. Den glade og opmærksomme pige kigger ned i bordet, bliver stille og siger, at det må hun ikke. Det er som om, hun tænker: 'Åh nej, bare ikke legen med klovnene stopper her.' Men det gør den selvfølgelig ikke, og hurtigt lader klovnen og pigen bare som om, de spiser maden, og så kan de fortsætte med at lægge arm.

Et andet eksempel er en pige, der møder klovnene for første gang. Efter at klovnene har skrevet "velkommen" på whiteboard-skiltet ved døren til hendes stue, foreslår de, at de kan gå ud i atriumgården sammen. De begynder at snakke om, hvor det er smartest at være i gården, og pigen synes, det er bedst

at stå på nogle forhøjninger, så de ikke får våde fødder, hvis det regner. Grinende løber de tre rundt på forskellige forhøjninger for at se, hvem der er på den højeste top, da en sygeplejerske kommer og fortæller, at pigen skal sidde ned hele tiden og ikke må løbe rundt. Det kan klovnene selvfølgelig godt hjælpe med. Frirummet i atriumgården er slut, men et andet begynder siddende indenfor.

Klovnens rekvisitter eller genstande i rummet giver adgang til frirummet

Klovnene har forskellige rekvisitter som fx sæbebobler, små instrumenter, bolde, sugerør, kort og klistermærker. Rekvisitterne bliver ifølge klovnene primært anvendt til at skabe kontakt med børn og unge og bliver dermed ofte en slags invitation til at skabe en oplevelse eller en relation sammen. For mange børn, unge og forældre bliver rekvisitterne symboler på det frirum, som klovnene skaber, og for nogle af dem bliver rekvisitterne et minde og en fortælling om frirummet, som familierne kan finde tilbage til, når klovnene ikke er der. Fx i samtalerne i en familie efter klovnens besøg om, hvordan en klovns bold altid kan hoppe op i lommen på klovns kittel. Eller et healer-kort, der bliver givet til en dreng, som han kan gemme under hovedpuden og finde frem, når han har brug for det.

Klovnene anvender også genstande, der findes i det rum, hvor mødet med barnet finder sted, og bruges ofte i en leg eller en fantasifortælling, hvor umiddelbart ligegyldige ting bliver forvandlet til nye former og funktioner – som fx et lille mærke på et bord, der bliver til en knap, som klovnene ikke tør trykke på, fordi de ikke ved, om det hele så eksploderer, hvorefter de skiftevis viser frygt og mod på forskellige måder. Eller billeder på væggen, der bliver til en fortælling om en høne, der lagde et æg, som viste sig at gemme på en papegøje. Eller kørestolen, der bliver til en Formel 1-bil. Eksemplerne på, at rekvisitterne bliver adgangskortet til et frirum, er utallige.

Frirum for hele familien

Flere forældre udtrykker, at det også er en slags frirum for dem, når klovnene er der. Forældrene beretter, at de også får et pusterum. Så er der andre, der hjælper med at holde humøret oppe, få tiden til at gå og flytte fokus fra sygdom og behandling.

Den fælles oplevelse, som forældrene får med børnene i relationen til klovnene, bliver et helle, hvor de mødes i humor og noget, der minder om normalitet. Det fælles tredje kan give fornyet energi ind i relationen mellem barn og forældre, som under en indlæggelse bruger meget tid sammen i det samme rum.

Klovnene ser og fornemmer børnene, som de er

"Når man er i teenagealderen, så er der mange ting, man alligevel skal finde ud af med sig selv, og man kan tænke, at man i hvert fald ikke er én, der kan lide klovne. Men når klovnene så rammer deres niveau, så mødes de alligevel ofte."

Citat personale

"Klovnene udviser en enorm nænsomhed og fornemmer, hvordan vi har det. De er gode til at huske, hvor vi er i det hele, og hvad vi skal som familie. Fx spørge ind til vores tur til Le Mans. De husker vores navne. Det er måske nogle små ting, men det betyder rigtigt meget."

Citat forældre

"Jeg er så imponeret over hvilken fornemmelse for hende, klovnene har. Hendes interesser, alder, personlighed. De rammer hende helt rigtigt uden at kende hende særlig godt."

Citat forælder

"Jeg oplevede første gang klovnene i går. Jeg havde mindre energi der, og det havde klovnene fornemmet, så de havde været der i kortere tid og havde været mindre energiske og 'på'."

Citat barn, 12 år

I en sofa sidder to drenge. Den ene sidder helt stille og kigger ud i luften, og den anden sidder med høretelefoner på og en iPad i hænderne. Den ene klovn begynder at spille på sin ukulele og sætter sig foran drengen, som kigger ud i luften. Hun lægger ukulelen i drengens skød, og han begynder at spille på strengene. Klovnene siger anerkendende lyde og ord. Han fortsætter. Den anden dreng får tilbudt et rytmeæg, som han bruger lidt og giver det så tilbage til klovnen. Han begynder at synge med. Ukulele-drengen stopper med at spille. Den ene klovn tager guitaren i hænderne og begynder at spille og synge "Mariehønen Evigglad." Den anden klovn laver fagter til sangen. Ukulele-drengen vil gerne spille igen. Klovnene danser, når han spiller, og står stille, når han ikke spiller. Den ene klovn sætter sig igen ned foran drengen, og så skiftes de til at spille på ukulelen. Drengen klimter lidt på nogle af strengene, så holder han pause, så spiller klovnen lidt og holder en pause. Sådan fortsætter det et stykke tid.

Observation

"Den vigtigste værdi i vores arbejde er, at børnene bliver set af os lige nøjagtig som dem, de er, og lige dér, hvor de er. Vi dømmer ikke eller forventer ikke noget af dem."

Citat klovn

Klovnene synger og spiller en sang for en pige, som de har valgt. Sidst de mødte pigen, spillede de en sang, der ikke var hendes smag.

Pigen fortæller:

"Det var en god sang, og det var dejligt, at klovnene havde lært den. De havde lyttet til mig. Det var ikke en sang, jeg havde valgt, men det var den genre, vi havde talt om sidst, de var her."

Citat barn, 15 år

Flere forældre nævner, at klovnene er gode til at fornemme børnene. Hvem de er, hvad de godt kan lide, hvor langt de kan gå med dem i relationen, og hvor deres grænser er. En mor fortæller, at første gang klovnene kom på datterens stue, var det som om, de fornemmede, at hun var lidt genert og forbeholden. Klovnene lavede mest sjov og snakkede med hinanden uden at inddrage datteren særligt meget, og alligevel formåede de at inkludere hende, så hun følte, hun var med i oplevelsen.

Nogle forældre fortæller, at det er meget betydningsfuldt, at klovnene er gode til at huske børnene og deres familiers historier. De er gode til at huske fra gang til gang, hvad de har lavet med børnene og familierne og ikke mindst at huske barnets interesser. Som fx familien, der har været til Le Mans og mødt Tom Kristensen, hvor klovnene spørger ind til det, da de på gangen møder faren og søsteren til en indlagt dreng. De bruger familiens tur til at skabe en oplevelse, hvor familiens bil og en kørestols forvandling til en bil, man kan lave tricks på, bliver til en del af mødet mellem familien og klovnene.

Dette gør sig nok særligt gældende for de langtidssyge og børn med kroniske lidelser, der ofte er på hospitalet i forbindelse med undersøgelser og behandlinger. Her kan børnene og klovnene have en langvarig relation, hvor klovnene kan følge med i børnenes liv – både de gode og dårlige stunder. Når klovnene kender børnene og deres familier, kan de moderere klovnefiguren ud fra den historie, de har sammen. De kan bygge videre på en tidligere oplevelse, eller de kan gå en helt anden vej end tidligere.

Flere af klovnene nævner, at en vigtig værdi i deres arbejde er, at de ser, mærker og rummer barnet, som det er. Barnet skal ikke kunne noget eller være på en bestemt måde i relationen til klovnen. Klovnen fornemmer barnets ressourcer, følelser og stemning og tager udgangspunkt i dét, der er til stede i rummet. På den måde kan barnet få en oplevelse af at være betydningsfuld og opleve egen værdi som menneske i en verden, hvor børn kan opleve sig som at være sin sygdom og være underlagt andres krav og forventninger. Som en fra personalet siger: "Der ikke meget i denne her verden, som børnene bestemmer, så det er så vigtigt, at klovnene er der på børnenes præmisser."

Klovnenes interne drillerier og konkurrencer med hinanden om at være bedst, fx til et gymnastikshow på hospitalsgangen, kan være en del af oplevelsen. Eller de irettesætter hinanden – fx hvis den ene synes, den anden larmer, da de sammen med en familie ser nyheder. Eller de nedgør hinanden, hvis den ene fx ikke er så god til engelsk. Som oftest er der en underliggende tone af stor omsorg for hinanden, og de er som regel gode venner alligevel i oplevelsen med barnet. Drillerierne bliver ofte overdrevet og forlænget, og de fleste børn kan sikkert genkende dynamikkerne fra deres eget sociale liv. På den måde bliver klovnenes samspil et billede på noget, børnene kender fra deres hverdag, når de ikke er indlagt. På ungdomspsykiatrisk afdeling observeres der en anden tone mellem klovnene, som er meget venlig og anerkendende. Ifølge klovnene handler det om, hvem klovnene er som personer og som makker, men det er også et bevidst valg, da de unge her ofte er meget selvkritiske, og det behøver klovnene ikke at spejle i mødet med dem.

Et andet selvbillede

I desk researchen om børns oplevelser af sygdom og behandling fortæller børnene, at deres selvbillede bliver forstyrret igennem deres diagnose, og det gælder både børn med somatiske og psykiatriske lidelser. Sygdommen kan gøre, at de i kortere eller længere perioder eller for altid ikke kan det samme som deres jævnaldrende, og at de kan føle sig ekskluderet af fællesskaber. Indimellem føler børnene, at de bliver lig med sygdommen, fordi dens symptomer og behandlinger overtager alt i deres liv. Det kan både være dem selv og deres omgivelser, der kan få dem til at føle sådan.

Klovnene finder frem til det barn, der er bag sygdommen og behandlingen, og giver det opmærksomhed og fylde, så både barnet, forældrene og personalet oplever, at barnet stadig er så meget andet og mere. Børnene ønsker og har behov for at være som alle andre, og her kan klovnene give dem oplevelsen af at være og kunne noget som menneske. Som én af klovnene forklarer det, handler det om at kigge efter de små sprækker af lys hos barnet, forstørre det og lade det smitte af på den kliniske hospitalsverden og den svære situation, som barnet og dets familie befinder sig i. På den måde kan barnet blive mødt og anerkendt som menneske. Fx hos en pige, der godt kan lide at spille Uno og har spillet det med én af klovnene. Klovnen tabte flere spil til pigen, og derfor ville klovnen ikke spille mere. Pigen ræsonnerer, at det ikke dur, at man ikke vil spille bare fordi, man taber. Hun har fået en

oplevelse af, at hun godt kan finde ud af at spille Uno, og at hun også ved noget om, hvordan man skal tackle, at man både kan tabe og vinde i et spil.

Eller en pige, der vil vise klovnene, at hun kan binde en sløjfe af de snore, der er i bukserne. Det lykkes ikke helt, men klovnene laver snorene om til noget andet, der ikke skal bindes på en bestemt måde. De bliver til snore i Ninja-bukser, der flagrer, når man dyrker kampsport, og til håndjern, der skal sidde på håndleddene. Pigen kan her få en oplevelse af, at det er lige meget, om hun kan binde sløjfer eller ej.

Klovene tager ofte udgangspunkt i børnenes fortællinger eller børnenes ejendele, og dermed får deres interesser og kvaliteter fylde uden, at sygdommen bliver en del af oplevelsen. Fx oplever en pige, der dyrker gymnastik, at hun i hvert fald er bedre til gymnastik end klovnene, og hun bliver endda udnævnt til dommer, som kan vurdere deres præstationer. Eller pigen, der er kreativ og bliver udråbt som en verdenskendt kunstner, som giver autografer. Hun bliver set, anerkendt og komplimenteret for sine kreative evner.

Klovnene kan i deres tilstedeværelse rykke ved børnenes selvbillede, fx blandt unge med spiseforstyrrelser, hvor en medarbejder fortæller, at det i relationen til de indlagte unge er vigtigt at vise fejl og uperfekthed, da de er så ramte af perfektionisme og præstationspres. Hun fortsætter med at give et eksempel på, hvordan kloven kan rykke ved det selvbillede:

"En dag, hvor klovnene kom, havde ingen af de indlagte overskud til at få besøg af dem. Så stillede én af klovnene sig ud i gården med en vandslange, og pludselig lod hun vandslangen gå grassat, og klovnen kæmpede med at undgå at blive våd. De indlagte, der kunne kigge ud på det fra deres stuer, kunne ikke lade være med at grine."

På den måde kan børn og unge igennem klovnene få øje på en anden måde at være i verden på, hvor det er ok at fejle, dumme sig og ikke at være i kontrol.

Børn og unge kan blive fastlåste i deres billeder af, hvilke begrænsninger deres sygdom og behandling giver dem. Det kan være begrænsninger, som personalet eller forældrene har fortalt dem i den bedste mening for at passe på dem. Dette billede kan klovnene være med til at punktere. Fx hos et barn, der er i gang med en behandling, og derfor takker nej, da klovnene spørger, om hun vil være med til et klovneløb. Klovnene spørger, hvornår hun er færdig, og da svaret er 10 minutter, så udskyder de bare klovneløbets start. En klovner giver et andet eksempel, hvor en pige siger, at hun ikke kan være med til noget klovneri, der foregår på hospitalsgangen, fordi hun ikke kan gå lige nu. Og vupti har klovnen fundet en kontorstol, så hun kan være med, og hun bliver en central del af legen med de andre børn og klovnene.

Skruer op og ned for klovnefiguren

Det er tydeligt, at klovnene i deres arbejde tilpasser og justerer klovnefiguren i forhold til det barn, de møder. Der er forskel på, om det er små børn eller større børn, om de har et længerevarende kendskab til hinanden, om børnene er skeptiske, eller om børnene er kognitivt udfordrede. Hos nogle børn fylder gestikulation, rekvisitter og lyde meget, mens fortællinger og verbalt sprog fylder hos andre børn.

I observationerne og i interviewene fremgår det, at klovnene nedtoner figuren en del blandt nogle grupper af børn. Det kan være hos den skeptiske teenager, der synes, at klovneriet er barnligt. Det kan være hos et barn, hvor en situation bliver meget alvorlig, og døden kan være en realitet. Det kan være hos børn med svær autisme og udadreagerende adfærd. Eller blandt unge, der gerne vil kontrollere det meste, være perfekte og ikke tillader sig selv at have det sjovt. Men som en medarbejder siger, så er det ikke, fordi klovnene gør noget andet, end de plejer. De tager stadigvæk udgangspunkt i dét, der er, og interagerer på barnets præmisser, men måske bare på en lidt mere afdæmpet måde.

Et eksempel på, hvordan klovnene tilpasser sig barnets situation, er på behandlingshjemmet for børn med svær autisme. Her er der flyttet en ny dreng ind, som endnu ikke har lukket klovnene ind i sit undervisningslokale. Klovnene forsøger derfor at møde ham og give ham en oplevelse uden for lokalet, så han langsomt bliver tryk ved dem. Klovnene aftaler med personalet, at de står uden for vinduet, så medarbejderen og drengen kan stå og se på klovnene på afstand. Pludselig udspiller der sig et agility-

show, hvor den ene klovns hunde-taske bliver levende og skal forsøge at hoppe over ukulelen, som er blevet til en forhindring. Bag det åbne vindue kan man høre medarbejderen snakke med drengen om, om han tror, at hunden kan klare det.

Klovnefiguren reguleres afhængig af, hvordan børnene tager imod den invitation, som klovnene giver dem om at komme med ind i klovneuniverset. En dreng bryder sig ikke om klovne. Han undgår dem på gangene og siger som oftest nej tak, når de stikker hovedet ind til ham. Men han lukker én specifik klovn ind på stuen. Denne klovn kan til gengæld komme helt tæt på. Hun sidder næsten i sengen hos ham, mens de snakker om hunde, hvor klovnefiguren fylder meget lidt i relationen. Et andet eksempel på dette er, da en klovn møder en mor på gangen, og de ligeværdigt snakker om, hvordan familien har det. Her har klovnen stadig sin næse på, selvom der er skruet helt ned for klovnefiguren. Klovnen reflekterer efterfølgende, at hun kan tillade sig noget andet i samtalen som klovn end som privatperson; stille andre typer af spørgsmål, være mere kropslig etc. Samtidigt er det klovnen, som moren har en relation til, og ikke privatpersonen.

På den anden side kan der blive skruet helt op for figuren, hvis barnet siger ja tak til invitationen, som fx hos pigen, der er gymnast, som bliver dommer i en gymnastikkonkurrence på hospitalsgangen, hvor klovnene dyster mod hinanden. Eller Pippi-pigen, der lægger arm med en klovn, som prøver at undgå dysten ved at finde på forskellige skavanker.

Klovnen bryder med rammer, rutiner og roller

"Jeg studsede godt nok over, at klovnene bare åbnede begge døre uden at spørge først, men på en eller anden måde var det okay, når nu det var en klovn, der gjorde det. De må godt. Der gælder ligesom nogle andre regler for klovne. Det var godt, de ikke spurgte om lov, for så havde jeg nok ikke syntes, at det var så fedt at åbne helt op."

Citat forælder

"Det er svært at lave sjov i de her rammer, når man er indlagt. Så det var virkelig dejligt, at klovnene kom og lavede noget sjovt, der kunne bryde rammerne. Også så man ikke hele tiden er på så hårdt arbejde som forældre for at få det til at være ok for børnene at være indlagt."

Citat forælder

De to sygeplejersker på stuen er ved at få gjort medicinen klar. De er fokuserede, men smiler og leger med, når en sæbeboble flyver hen mod dem. "Åh, åh, nu rammer den mig," siger den ene, da en boble springer på hendes næse. De har nu fået en pulsmåler gjort klar, som pigen skal have på fingeren. "Er det en bussemandstæller?," spørger en af klovnene.

Observation

Klovnene banker på og stikker hovedet ind. "Må vi se nyheder med dig?". Inde på stuen sidder en pige i træningstøj med sin mor i sofaen. "Øh, ja ja," siger pigen og ser lidt forvirret ud. Den ene klovn begynder at kravle op på sengen, mens hun siger "shh" meget højt til den anden klovn.

"Men...," begynder den anden klovn, inden hun igen bliver afbrudt af et højt vrede "shh" fra den første klovn, der er kravlet videre om bag sengen og endnu højere op. Den anden klovn forsøger at spørge pigen, hvad hun hedder, mens den første klovn afbryder og siger, at hun larmer, så man ikke kan høre nyhederne. Pigen fortæller sit navn og smiler lidt tilbageholdende af de invaderende klovne. Moren sidder ved siden af og griner stort.

Observation

En dreng sidder i venteværelset og lytter til musik. Han er med sin søster, der skal til undersøgelse. De ved ikke, hvad hun fejler. Klovnene spørger til hvilken slags musik, han hører, og inden de når at høre svaret, så gætter de på forskellige sange, spiller dem på ukulelen, og hvis de gætter forkert, er det bare, fordi de ikke har fundet den rette sang på deres playliste. Da de finder ud af hvilken sang, det er, han lytter til, bryder den ene klovn ud i sang med en limstift som mikrofon, laver håndtegn og store bevægelser, mens den anden spiller hurtigt og larmende på sin ukulele. Drengen fortæller, at det var ok, at de forstyrrede ham. Det var sjovt, de kom, og så skete der noget andet. "Det er ikke det, man forventer på et hospital," siger han.

Observation

Klovnene er på stuen hos en pige, der tegner portrætter af dem. Klovnene smiler overdrevet og akavet på skift og bliver bange, når de kigger på hinanden. Da pigen har tegnet klovnene, skal hun have en pille. Klovnene kommer med et sølvfad højt hævet, går på rad og række, mens de spiller en lille fanfare med munden. På fadet sættes et glas med saft, som pigen kan skylle pillen ned med.

Observation

Der er ingen tvivl om, at når man spørger både familierne og personalet, så er én af de væsentlige værdier ved klovnenes arbejde at bryde børns og forældres forventninger til, hvad der sker på hospitalet, og hvordan man bør opføre sig sådan et sted. Flere forældre nævner, at det er befriende, at klovnene bryder rutinerne, ordenen og ikke mindst nogle meget lange dage, som ofte er præget af ventetid og kedsomhed.

Stemningen og hverdagen på et hospital er ofte alvorlig, klinisk og forudsigelig, og personalet har heldigvis helt styr på, hvad de laver og hvorfor. Indimellem kommer klovnene så og forstyrrer ved fx at hoppe op i sengen til en pige, der er ved at se fjernsyn sammen med sin mor, og ved at de på skift siger noget og tysser højt på hinanden, så ingen kan høre noget som helst. Eller når klovnene skaber en højtidelighed, laver en fanfare og kommer med saft på et sølvfad i forbindelse med en piges medicinering.

Klovnene bliver dem, der opfører sig forkert, og gør dét, man ikke må, hvorefter børnene irettesætter dem eller sladrer til personalet om, at klovnene bryder reglerne. På den måde bliver børnene dem, der ved bedst, eller i hvert fald ved mere end klovnene, hvilket kan give dem lidt mere tro på sig selv og en følelse af, at de stadig kan og ved noget, selvom det mest er personalet, der bestemmer på hospitalet.

Når klovnene er på hospitalerne eller bostederne, påvirkes personalet også af, at klovnene transformerer situationer og dermed bryder med roller, rammer og relationer. I mange tilfælde bliver personalet involveret, og dermed låner de lidt af klovneriet, så børnene fx oplever, at en læge kan blive voldsomt forskrækket, når han sætter sig ned på en pruttepude, som klovnen har lagt. Personalet på et bosted kan også blive en del af en rolleleg om dyr i bure, hvor fx en dreng oplever sin kontaktperson som en dyrehandler, der forsøger at holde styr på dyrene. Nogle medarbejdere nævner, at de selv er blevet mere modige, skøre og umiddelbare efter, at de har lært klovnene at kende.

Respekttere, flytte og overskride grænser

Både forældre og personalet roser klovnenes evner til at fornemme og respektere børnenes interesser, grænser og personlighed. Fx hvis et barn synes, at for meget klovneri er fjollet, så får relationen en anden karakter end hos børn, der gerne vil med ind i en skør og fantasifuld klovneverden. Alligevel er klovnen også med til at flytte grænserne hos børn og forældre, særligt i den begyndende kontakt til børnene, hvor flere forældre beskriver, at deres børn (og indimellem også forældrene) var generte, tilbageholdende eller afvisende over for klovnene. Hvis klovnene ikke respektfuldt prøver at flytte disse potentielle barrierer for, at en relation kan opstå, ville der være mange børn, der ikke fik muligheden for at gå med ind i klovneuniverset. En pige er eksempelvis er meget genert første gang, klovnene er på stuen, og responderer stort set ikke på klovnene, der primært står og snakker med hinanden. Alligevel går klovnene ind til hende på næste vagt, hvor de gør hende til en verdenskendt kunstner, der griner og giver autografer på klovnenes arme.

Klovnene kan tillade sig mere, end andre mennesker kan. Som en far siger efter en oplevelse, hvor klovnene er kommet bragende ind på stuen uden at banke på:

"Jeg studsede lidt over det, men på en eller anden måde var det okay, når nu det var en klovn, der gjorde det. De må godt. Der gælder ligesom nogle andre regler for klovne. Det var godt, de ikke spurgte om lov, for så havde jeg nok ikke syntes, at det var så fedt at åbne helt op."

Mange gange overskrider klovnen nogle grænser for at få afklaret, om de kan fortsætte. Fx da de følges med en pige ind på stuen, hvor en læge sidder og snakker med forældrene. Her ville andre nok vælge at trække sig og komme tilbage senere, hvis man ikke var klovn. Men klovnen spørger højt ud i rummet: "Holder I et hemmeligt møde?" for at få afklaret, om de gerne må blive ved med at lege med pigen på stuen. En klovn fortæller, at de i en lang periode havde banket på en dør hos en dreng, der havde sagt, at han ikke ville have besøg af klovnene. Hver gang de bankede på døren, åbnede de forsigtigt for at fortælle ham, at de heller ikke kom ind til ham i dag. De vedholdende og insisterende forsøg på at give børnene mulighed for relationen med klovnene kan ind i mellem virke for grænseoverskridende, men langt de fleste gange giver de mange forsøg positivt resultat. Som klovn kræver det mod ikke at lade sig begrænse af et afslag, for ellers vil der være børn, som ikke

får muligheden. Fx siger nogle familier nej tak til et besøg af klovnene, da de ofte er i krise, når deres barn lige er blevet indlagt, og så er det svært at sige ja til noget, man ikke ved, hvad er. Det samme gælder for unge med spiseforstyrrelser, hvor behovet for kontrol er ubeskriveligt stort. De vil ofte umiddelbart sige nej tak til besøg af en figur, som er kendetegnet ved tab af kontrol. Men dette kan ændres over tid, og derfor fortsætter klovnene med at byde sig til, så alle får muligheden.

Det er vigtigt, at klovnene kan balancere mellem at respektere, flytte eller overskride grænser i mødet med børnene og deres familier, så der rent faktisk kan ske en transformation af den svære situation, de befinder sig i.

Kaos bryder orden

Et positivt samarbejde mellem personalet og klovnene er helt afgørende for et værdifuldt møde mellem børn og klovne. Flere fra personalet påpeger vigtigheden af at have respekt for hinandens fagligheder og opgaver og at fokusere på, hvor sundhedsfagligheden, pædagogikken og klovnefagligheden kan berige hinanden. På et bosted for børn og unge med svær autisme er der en gensidig udveksling om og afprøvning af i hvilket omfang, bruddet med orden og forudsigelighed er hensigtsmæssig i forhold til børnenes udfordringer. Her er der en løbende dialog om, hvordan klovnene kan udfolde deres faglighed og rolle til gavn for børnenes udvikling uden at efterlade dem og personalet i et kaos af følelser og udadreagerende adfærd, som er svær at rette op på efterfølgende.

På en somatisk afdeling, hvor medarbejdere, børn og deres forældre, klovnene og hospitalspræsten spiser sammen én gang om ugen, har personalet snakket med klovnene om at skrue lidt ned for deres klovnerolle under frokosten, så deres tilstedeværelse ikke tager fokus fra det væsentlige, nemlig at spise. Samtidig skal deres klovnerolle heller ikke afskrække de børn og forældre, der ikke er så vilde med klovnene, men som gerne vil spise med de andre.

I procedurer mødes sundhedsfagligheden og klovnefagligheden meget konkret. Her skal personalet have styr på remedier, medicin, rækkefølge, hygiejne, barnet osv. Samtidig er klovnene til stede og tæller eksempelvis tissemyrer på barnets negle eller eksorbitant høje antal bussemænd på bussemandsmåleren, som i virkeligheden er en pulsmåler. Eller de puster sæbebobler, der rammer personalet, som bliver meget overrasket, når sæbeboblen springer. Det kan sagtens ske på samme tid til gavn for barnet.

På behandlingshjemmet for børn med svær autisme har klovnene sammen med personalet en fast rutine og rækkefølge for hvilke børn, de besøger, og hvad der nogenlunde skal ske i besøget. På ungdomspsykiatrisk afdeling aftaler klovnene med personalet ved begyndelsen af vagten hvilke unge, de kan gå ind til, og hvad de skal være opmærksomme på for at tage hensyn til de indlagtes behandling. På den måde er der løbende fokus på samspillet mellem de forskellige fagligheder, så klovnene på den ene side kan skabe værdifulde oplevelser, relationer og udvikling hos børnene og på den anden side give plads til den behandling og læring, som børnene er på hospitalet eller bostedet for at få. Flere klovne udtrykker, at dette samspil sagtens kan udvikles yderligere, så klovnene bruges mere i det pædagogiske eller det behandlende arbejde.

Klovnene skaber glæde

"Drengen er selv én, der laver sjov og ballade, så det er kun godt, at der er nogen, der kan gøre det med ham."

Citat forælder

En pige og hendes forældre er på vej ud ad børneambulatoriet, da klovnene ankommer. Faren siger: "Ej, I kommer for sent! Nu har vi siddet og ventet i tre timer." Klovnene slår stort ud med armene og siger: "Åh nej!". Pigen smiler, og faren fortæller, at de skal have noget at spise. Pigen har slet ikke fået noget denne morgen. "Nå, hvad skal du så have?", spørger én af klovnene. "Mc'en," svarer pigen med et stort grin. "Årh, en god idé," siger klovnen. Klovnene rykker sig lidt væk, så de står i døråbningen mellem ambulatoriet og gangen. De laver en port med hænderne, som pigen skal gå igennem for at komme ud. Da hun kommer hen til den, rykker klovnene sig længere væk. Pigen griner over hele hovedet og ryster lidt på det. De spørger, hvad hun skal have på Mc'en. Mens hun grinende svarer, er de gået flere meter, mens pigen har forsøgt at komme igennem porten, som klovnene har lavet med armene. Nu lader de pigen komme ind i porten, men med ét er hun fanget mellem deres arme. Hun griner af klovnene. Hendes forældre går grinende med. Nu er de nået helt hen til døren ud af hospitalet, og klovnene lukker pigen ud igen og vinker til hende og forældrene, mens de ønsker dem en god tur på Mc'en.

Observation

"Fordi glade børn, glade syge børn, giver et godt arbejdsmiljø. I forhold til hvis man har tre stuer, hvor børnene er sure, kede af det, ikke vil samarbejde om noget. Så i og med at de hjælper børnene så meget til at samarbejde og til at være glade, så smitter det af på os."

Citat personale

"Jeg synes, det er hamrende akavet, når klovnene kommer - de skal virkelig være på og gøre noget for, at det er en god oplevelse for ham (sønnen). Men det er en stor glæde at se min dreng grine og smile, selvom det er en træls situation, vi er i."

Citat forælder

"Det er dejligt, at klovnene kommer og giver smil på min datters læber. Hun har været en meget glad og smilende pige tidligere, men med sygdommen har der været meget lidt af den glæde. Det er for mig fantastisk at opleve, at den stadig er derinde i hende."

Citat forælder

"Man bliver sådan lidt lullet ind i noget hospital, når man har været her nogle dage. Og prøv at se det smil på læben af (drengens navn). Det er ikke meget, der har været af smil de sidste dage."

Citat forælder

Den altoverskyggende type af værdi i klovnens arbejde, som både forældre, børn og personale nævner, er glæde, og at klovnene kan få børnene til at smile og grine midt i alt det alvorlige. Der er ingen tvivl om, at når klovnene er på gangene, stuerne eller i undervisningslokalerne, er der kæmpe smil, grin og glimt i øjnene hos alle, og forventningsglæden er stor blandt børnene. Hvor klovnene bryder med det forventelige på hospitaler og bosteder, så forventer børn, forældre og personalet til gengæld, at der sker noget sjovt, når klovnene kommer. Og det gør der også.

I desk researchen om børns oplevelser af sygdom og behandling nævner børnene, at de prøver at forhindre, at sygdom overtager deres liv og tanker fuldstændigt. Nogle af virkemidlerne her er humor og positiv tænkning (et tredje virkemiddel er handlekraft, som beskrives i næste afsnit). Familien, personalet og omgangskredsen er vigtige aktører til at holde en let og humoristisk stemning. Flere af børnene nævner også hospitalsklovnene som en væsentlig aktør i desk researchen.

Flere forældre fortæller meget berørt, at det er dejligt at se deres børn smile og grine midt i al alvoren. Flere forældre nævner også, at de bliver lettede over at se, at det glade, humoristiske og sjove barn findes under overfladen, og at de får et glimt af det i relationen til klovnen. En forælder fortæller, at sønnen normalt er meget humoristisk, og at han sammen med klovnene kan få en ping pong, som ikke andre kan på hospitalet.

En far fortæller, at han selv synes, at det er akavet, når klovnene kommer, særligt hvis de er lidt utydelige i deres klovnerolle, men han kan godt se, at de skaber stor værdi, og det gør ham meget glad, at han ser sin dreng grine og smile, selvom det er en træls situation, de er i.

En mor fortæller, at hendes datter ikke altid er i humør til at være sammen med klovnene, men når de så kigger ind på stuen og siger et eller andet fjollet, så synes hun alligevel, at det er ok.

Mange børn, vi har snakket med, har ikke sat mange ord på, hvad det betyder for dem, at klovnene er sjove, men det er vigtigt for dem, at der sker noget sjovt, skørt og fjollet, hvilket der normalt ikke gør på hospitalet.

Tegnene på glæden hos børnene er som oftest store smil og grin, men det kan også være den lille krusning i mundvigen hos en dreng med meget få udtryksmuligheder, da han på skift spiller på ukulelens strenge med en klovn. Tegnene kan også være en samtale, der fortsætter om hunde og stjerner, hvor barnet eller den unge tydeligvis er glad for, at klovnen er der.

Den umiddelbare glæde opstår oftest, når klovnene bryder med normerne. Når klovnen dækker bordet på en forkert måde i forbindelse med en fællesspisning. Når klovnene hopper op i sengen til et barn, der sidder og ser fjernsyn og tysser på hinanden, fordi de ikke kan høre, hvad der bliver sagt. Når en klovn puster sæbebobler mod personalet i forbindelse med en procedure osv.

Glæden opstår også, når klovnene tager udgangspunkt i en rekvisit, en interesse eller en åbning hos barnet og transformerer det til noget helt nyt og uventet. Som hos pigen, der dyrker gymnastik, som bliver dommer i en gymnastikkonkurrence mellem to klovne på hospitalsgangen. Konkurrencen er hverken præget af gymnastikevner, fair play eller viden om point-givning. Eller den kreative pige, som har Diamond Art liggende på sit sengebord, der giver anledning til, at hun i relationen med klovnene bliver en verdensberømt kunstner, som giver sjove og kreative autografer på klovnenes arme. Eller hos pigen, der lige er blevet indlagt, og har et postkort med Pippi hængende uden for sin dør. Det giver anledning til en lang armlægningsdyst med en klovn, der på alle mulige måder prøver at undgå at lægge arm med verdens stærkeste pige. I alle tilfældene har børnene intuitivt sagt ja til at gå med klovnene ind i en ny, sjov og fantasifuld verden, og det er tydeligt, at de er glade og trives med at være i relationen.

Forældre beretter om sjove minder og fortællinger, som familierne vender tilbage til, og som bliver en positiv del af hospitalsoplevelsen. Som fx familien, der fortæller, at en klovn har fortalt dem, at man slet ikke skal hive i snoren for at åbne døren, som mange tror. Man skal sige "Luk døren op" ind i den lille plastikdug for enden af snoren. Så går døren op. Siden da har søsteren gjort, som klovnen sagde, hver gang de går ud og ind ad døren til stor glæde for hele familien. Flere forældre kan fortælle om andre sjove oplevelser, som de stadig snakker om i familierne, selvom det er foregået for lang tid siden.

Tiden på hospitalet opleves af mange som kedelig og føles som en meget lang ventetid på undersøgelser, behandlinger og stuegang. Selvom der på mange børneafdelinger er flere muligheder for adspredelse, så bærer manges oplevelser af hospitalsophold præg af kedsomhed. Mange børn og forældre i denne undersøgelse nævner, at klovnene giver et positivt afbræk i hverdagen på hospitalet både blandt børn og forældre.

Rekvisitter spiller en stor rolle i klovnenes måde at skabe sjove og humoristiske oplevelser, der får smilene frem. Når tasken, der er formet som en hund, bliver levende og er på en agilitybane. Når et hårbånd med blomster bliver til en edderkoppemaske. Når sæbebobler forvandles til luftfrikadeller, og når en pølsetang bliver et vigtigt redskab i en procedure. Det bliver små sjove greb i en større oplevelse med klovnene, der kan være med til at skabe en ny stemning.

Personalet låner af klovnenes figur, når de møder klovnene - særligt i forhold til det skøre, sjove og fjollede. Når klovnene møder personalet på gangen, kan man se, at de smiler stort, og indimellem siger og gør klovnene også noget, der får personalet til at opføre sig anderledes. Det kan være en lille dans, eller det kan være et spørgsmål til en ny frisure. I procedurerne kan personalet også låne lidt af klovnenes adgang til det skæve og sjove, fx når en sygeplejerske bliver vildt forskrækket, når klovnenes sæbeboble rammer hende.

Klovnene rummer alle slags følelser

"Jeg synes, at noget af det klovnene er bedst til, det er dét der med at påtage sig barnets smerte. Altså, ligesom spejle og gøre det til noget andet."

Citat personale

Klovnene tager nogle kort op og spørger, om drengen vil have et healerkort. Han spørger, hvad det er. "Det er sådan et kort, der hjælper én, når man har brug for det." Han siger, at det vil han gerne. Klovnene tager nogle kort op foran ham, og så skal han vælge ét. Det kort, han tager, siger "kom og tag mig", for det er lige nøjagtig dét kort, han skal have, fortæller klovnene. Drengen tager et kort – hjerter fem. Klovnene forklarer, at han kan putte det i bukselommen, men det kan godt gøre lidt ondt. Man kan også lægge det under puden, så mærker man det ikke så meget, men det er der.

Observation

En pige kommer gadedrenge-løbende ned ad gangen med et personale i hånden, og klovnene følger efter dem. I hånden har hun et lille dyr, der ligner en kylling. De fortsætter ind på stuen, hvor hendes mor og far sidder i nogle stole. Lægen og sygeplejersken sætter sig og snakker med dem, mens pigen sætter sig i sengen. Forældrene er berørte af situationen, og den ene klovn spørger højt ud i rummet: "Holder I et hemmeligt møde?". De siger nej, og klovnene snakker videre med pigen om hendes kylling, som den ene klovn kalder 'kattekylling'. Lægen foreslår efter et stykke tid, at pigen og klovnene leger videre ude på gangen, så det gør de.

Observation

"Jeg var inde hos et meget lille barn, som græd, og jeg begyndte at spille på min ukulele. Så stoppede hun, mens jeg spillede - i måske ti minutter. 'Det var da dejligt,' tænkte jeg, indtil jeg så, at moren begyndte at græde. Det var så, fordi pigen havde grædt uafbrudt i et døgn, og det var først nu, hun var stoppet."

Citat klovn

"Vores lille pige var ked af det, da sygeplejersken var der. Hun var utryk og kunne fornemme, at der skulle ske noget. Men mens klovnene var der, var hun glad og nysgerrig."

Citat forældre

Klovnene banker på døren til en dreng, og døren bliver åbnet af en medarbejder. Han fortæller, at det har været en lidt kaotisk morgen, da drengen ikke var i skole i går. Han havde nemlig haft en dårlig weekend. Imens medarbejderen fortæller, går klovnene helt tæt på drengen og smyger sig om ham for at sidde og stå helt tæt på ham. Den ene klovn begynder at græde og fortæller, at hun også har haft en dårlig weekend. Den anden klovn siger: "Åh nej, ikke igen," og siger til de andre, at de ikke skal spørge ind til det, for så kan hun slet ikke stoppe. Imens fortsætter klovnene, der har haft en dårlig weekend, med at snøfte og begynder at fortælle. Drengen afbryder og siger: "Vi skal i salen."

Observation

Langt de fleste børn og forældre nævner, at klovnene skaber glæde, at de får smilet frem hos deres børn, og at de bryder med alt det kedelige og triste. Alligevel er der ingen tvivl om, at klovnene også er der til at rumme det svære: smerten, ked af det-hed, frygten. Klovnene er til stede lige nu og her med alt, hvad det indebærer af følelser og stemninger – både det lette og det svære. Men det svære fylder naturligvis en del, når man er syg på et hospital, eller man har en funktionsnedsættelse og bor på et behandlingshjem. Klovnene møder forælderen, der er ked af det på gangen, barnet, der er utrygt, når hun skal have taget en blodprøve, eller drengen, der har fået at vide, han skal dø.

I desk researchen om børns oplevelser og sygdom nævner børnene med alvorlig sygdom, at de nogle gange oplever, at sundhedspersonalet ikke altid fortæller dem alvoren ved deres sygdom, og at døden kan være en risiko, selvom børnene godt ved det. Børnene kan også have svært ved at tale med deres familie om døden og frygten for den, da familien er mindst lige så påvirket af situationen som barnet selv.

Klovnenes vigtigste værdi i denne sammenhæng er ifølge klovnene at stille sig til rådighed, at være til stede i det svære uden at være bange for det og at være i relationen uden at have en forventning om, at nu skal de snakke om eller løse det. Som en klovn siger, så er klovnene ikke fjollede, sjove og skøre for at undgå det svære, men det kan give børnene et rum, hvor de kan glemme det svære for en tid, og give dem en vej ud af det, hvor de kan få lov til at forholde sig til deres situation i et andet univers eller drømme sig til en anden virkelighed. Humoren kan langt hen ad vejen i sig selv være en ventil for alt det svære og virke forløsende i tilspidsede og anspændte situationer.

Andre gange er klovnen helt stille og er bare i situationen, som da en dreng har fået besked om, at han skal dø og opsøger en klovn, hvorefter de længe sidder i stilhed og folder papirfrøer, som klovnen har lært ham. Eller da en pige er kommet på hospitalet for at få en abort og åbner for sine overvejelser og sin livssituation over for klovnene, hvor klovnene bare lytter. Ofte får det svære lov til at få plads i situationer, hvor der ikke er en intention om, at det skal fylde, men klovnene sætter lys på dét, børnene giver dem adgang til. Klovnene kan bryde tabuer, da deres natur er at bryde med det forventelige, og mens sundhedspersonalet og forældre i bedste mening vil passe på børn og unge dér, hvor døden kan være en større del af livet end hos andre, kan klovnene tage fat på det svære med helt andre greb, end andre voksne har til rådighed.

Klovnene kan tillade sig noget mere og andet i forhold til at være i forskellige følelser og stemninger. De kan spejle, forstørre og transformere. Fx da en dreng har haft en dårlig weekend og derfor også har haft en lidt svær morgen, og en af klovnene begynder at græde overdrevet og højlydt, mens hun fortæller, at hendes weekend også har været dårlig, hvorefter hun begynder at forklare. Den anden klovn slår det hen, og siger til drengen og medarbejderen, at de ikke skal spørge ind til hende, for så bliver hun ved, og at det er så pinligt, når den første klovn først begynder at græde. Drengen får muligheden for at spejle sin egen oplevelse i de to klovnes forstørrelse af følelser og stemninger, hvorefter han siger: "Vi skal i salen."

Klovnene kan bruge rekvisitter til at hjælpe børnene med at være i de svære følelser. Et eksempel er pigen, der har fået et klistermærke på sin telefon, som hun kan røre ved, når det bliver lidt svært, og så ved klovnen det. Eller drengen, der får et 'healerkort', han kan lægge under hovedpuden og bruge, når han har brug for det. I disse tilfælde gives rekvisitterne til børn, som klovnene har et langvarigt kendskab til, og hvor relationen og mindet om den fanges ind i rekvisitten. En ung pige har tidligere snakket med klovnene om at kigge på stjerner, og da klovnene er der, fortæller hun, at hun dagen før så en stjerne og tænkte på klovnene.

Klovnene kan også hjælpe barnet med at sætte ord på for at få afklaret, om en situation er særligt følelsesladet, som da klovnene kommer med en pige ind på stuen, og en læge sætter sig og taler med forældrene, der er tydeligt berørte. Både klovnene og pigen stopper brat op. Klovnen spørger højt og tydeligt: "Holder I et hemmeligt møde?", hvorefter de svarer 'nej'. Klovnene leger videre med pigen på stuen, indtil lægen foreslår, at de kan gå ud på gangen og lege videre.

Klovnene fortæller, at det kan være vanskeligt at lykkes med at være i svære situationer, som er fastlåste, når der er forventninger fra personalets side til, at klovnene skal være med til at løse situationen. Et eksempel er, at personalet har været ude og hente klovnene, fordi forældre og personalet i lang tid har

kæmpet med at få et barn til at tage sin medicin. Klovnene får det at vide på forhånd, og her kan det være vanskeligere at være i rummet og skabe relation til barnet, fordi målet er defineret på forhånd, og stemningen er alt for anspændt. Et andet eksempel er, at klovnene bliver spurgt, om de vil komme med ind til en pige, der skal have rensset nogle voldsomme sår, og det går let og fint. Efterfølgende fortæller personalet, at de forinden havde haft meget svært ved at hjælpe pigen, for hun var så fuld af smerte og utryghed. Men fordi klovnene ikke vidste det, kunne de skabe en helt anden oplevelse af at være i det svære.

Mange børn er bange og nervøse for nåle, og i en undersøgelse eller en behandling er der fx ofte behov for at få taget en blodprøve. Selvom det lille stik hurtigt er overstået, og hele proceduren kun tager kort tid, så kan det i børnenes univers vare flere dage, fordi de er så nervøse og bange for det, der skal ske. Både børn, forældre og personalet er i disse situationer anspændte, og barnet bliver ikke altid mødt i de svære følelser. Som en klovn siger, så kan klovnene være med til at forkorte den lange periode, hvor barnet er ængsteligt, fordi glæden ved at være sammen med klovnene kan overskygge det, barnet frygter allermost.

Personalet fortæller, at det indimellem kan være meget kontrastfyldt, hvis man lige har været i en voldsom fastholdelsessituation eller har givet en svær besked, og så kommer der to klovne klar på at være sammen med børnene og forældrene i et følelsesmæssigt kaos. Det kan virke upassende både for personalet og familierne, men fordi klovnene er så nænsomme og har god situationsfornemmelse, bliver det ofte forløsende, at de er der.

Noget personale fortæller, at det er en stor styrke, at klovnenes figur ikke ændrer sig. Klovnene er ofte uforudsigelige i deres handlinger, spørgsmål og fortællinger, men figuren forandrer sig ikke særligt meget. Og da det ofte er de samme klovne, der kommer på vagterne, er der noget trygt og genkendeligt for børnene i figurerne. Det betyder også, at børnene og familierne er trygge ved dem - også når det bliver svært. *"De er så reelle, ordentlige og ærlige,"* som en fra personalet siger.

Der er flere eksempler på, at klovnene også spiller en stor rolle i forhold til forældrenes svære følelser. Det kan være alt fra samtaler som ligeværdige voksne, over blot at lytte og til en trøstende hånd på en skulder.

Klovnene giver børnene kontrol, handlekraft og håb

I salen sætter drengen sig i en slags gyng, mens klovnene snakker med ham om, hvad de skal lege. Drengen vil gerne være en komodoaran, og klovnene spørger ind til, hvad sådan én siger og laver. De synes ikke, at det lyder særlig sjovt. Så vil han gerne være en kvælerslange, og en af klovnene vil gerne være prinsesse, men det vil drengen ikke have. De bliver enige om, at hun kan være en edderkop, hendes hårbøjle bliver nu til en edderkoppemaske, og hun 'kravler' på væggen. Den anden klovn er et æg, der endnu ikke er udklækket.

Observation

"Kør, kør, kør," siger en pige til en dreng, der kører rundt med hende på en cykel. "Kør, hvor er der kør?," spørger klovn. "Nej, der er ikke nogen kør," siger pigen bestemt efter et kort grin, "ej, hvor er du dum."

Observation

"Det er dejligt, når klovnene kommer. Klovnene har givet mig et blik ind til noget andet end sygdommen og behandlingen. Jeg får modet til og troen på, at jeg kan komme videre fra min sygdom. Der var det en god motivation, at de kom og gav mig et blik på alt det, jeg også er, og alt det, der er uden for sygdommen."

Citat barn, 11 år

En sygeplejerske finder en klemme frem, som pigen skal have på fingeren. Pigen griner lidt nervøst til klovnene og sin mor. Sygeplejersken siger, at klemmen måler pulsen, altså når hjertet slår. "Hvor skal den så sidde?," spørger klovn og klør sig i håret. "På fingeren," svarer sygeplejersken. "Jamen, der sidder hjertet da ikke," undrer klovn sig. Sygeplejersken svarer: "Nej, men man kan måle hjertet slå helt ud i fingeren."

Observation

Pludselig er vi mange personer i det lille rum: To sygeplejestuderende, en sygeplejerske, en læge, en observerende læge, to klovne, pigen og hendes mor. Pigen ser utryk ud. Hun krymper sig sammen. "Der er godt nok mange mennesker herinde, hva'?", siger den ene klovn. "Hvad hedder du?," spørger klovn en sygeplejestuderende, da hun kommer med en kasse med dufte til lattergassen. Så begynder den anden klovn at tale om duftene med pigen, der skal stikkes. Da lattergassen er gjort klar, og pigen får masken på, stiller klovnene sig lidt væk og spiller en stille sang, hvor de synger om hele situationen, de mange mennesker, der er i rummet, om lattergasduften. Klovnene holder øjenkontakt med pigen hele vejen igennem.

Observation

Klovnene tager udgangspunkt i børnenes situation, som den er, og skaber relationen på børnenes præmisser. Det vil sige, at det kan være børnene, der konkret bestemmer, hvad klovnene og barnet laver sammen. Men det kan også være mere subtilt, hvor klovnene fornemmer, hvilken stemning børnene er i og arbejder ud fra det.

I desk researchen om børns erfaringer med sygdom og behandling beskrives det, at børnene oplever, at de har meget lidt at skulle bestemme i forbindelse med en behandling, og at hospitalet ofte bliver et sted, hvor deres situation er lagt i andre menneskers hænder, uden at de kan kontrollere, beslutte eller handle på egen hånd. Personalet ved heldigvis, hvad der skal ske, hvornår og hvorfor, men det kan godt give en følelse af afmagt blandt børnene. Derfor er det vigtigt, at klovnene i deres relation giver børnene beslutnings- og handlekraften for en tid.

Det kan lyde paradoksalt, at klovnen i al sin impulsivitet, fantasifuldhed og umiddelbarhed kan give barnet kontrollen i mødet med klovnen, for klovnen virker ved første øjekast ret ukontrollerbar. Men klovnenene går med de input og signaler, som barnet giver og viser i mødet, og tager barnet med til nye steder, hvis barnet ønsker det.

På behandlingshjemmet for børn med svær autisme udspiller der sig flere eksempler på, hvordan børnene bestemmer, hvad der skal ske i relationen. Fx drengen, der hver gang klovnene er sammen med ham, leger i salen, og han bestemmer, hvad de skal lege. Han inviterer klovnene til at komme med forslag, men det er primært ham, der bestemmer. Undervejs udvikler legen sig både med klovnenes og drengens forslag. Et andet eksempel er en pige, der ikke har noget verbalt sprog, som beslutter, at klovnene og hun skal sidde i en trekant og holde hinanden i hænderne. Hun siger nogle høje lyde, som klovnene spejler, hvorefter hun siger en anden lyd, og sådan fortsætter det med, at pigen igangsætter en lyd, som klovnene responderer på. Begge børn er som oftest afhængige af strukturer for, hvad der skal ske og hvordan, hvilket også langt hen ad vejen er hensigtsmæssig for denne gruppe børn, men når klovnene kommer på besøg, er der andre muligheder for at give børnene beslutnings- og handlekraft.

Selvom der er situationer, hvor klovnene er med i procedurer med børnene, og de ikke har besluttet, hvad der skal ske - som fx at tage en blodprøve eller medicin - så vil klovnen altid være i situationen på barnets præmisser. Det sker fx ved at spejle barnets frygt, flytte fokus fra det ubehagelige ved at sige eller gøre noget skørt eller ved at give barnet en stemme i en situation, der for barnet kan virke voldsomt.

Barnet får en stemme

I desk researchen om børn og unges oplevelser af sygdom og behandling nævner børnene, at de gerne vil informeres og inddrages mere i deres behandling, og her kan klovnene til en vis grad være en katalysator, når de er med i samspillet mellem behandlingsverdenen og barnets verden. Klovnene oplever ind i mellem, at personalet glemmer at fortælle, hvad de laver i en procedure, så barnet kan følge med i det. Her giver klovnene barnet en stemme ved fx at spørge: "Er du ved at stikke nu?", hvorefter personalet siger: "Nej, jeg er bare ved at spritte af. Jeg skal nok sige til, når jeg stikker." På den måde hjælper klovnene med at skabe tryghed for barnet, som for manges vedkommende ikke selv tør eller kan spørge. Et andet eksempel på at give en stemme til barnet er en situation, hvor et barn skal have lattergas, og der både er studerende, forældre, personale og klovne på stuen. Her udbryder klovnen: "Hold da op, hvor er der mange herinde," for at forsøge at sætte ord på og minde de andre om barnets perspektiv i situationen. Klovnene fortæller, at det afhænger af den tillid og kendskab, man har til både personale og familien, i hvilken grad, man kan få lov til at give barnet en stemme i disse situationer.

Børnene er ofte klogere end klovnene. Klovnene er ikke altid så smarte, og de laver tit fejl, hvilket kan styrke børnenes mulighed for at vide mere og kunne mere end dem. En mulighed, børnene sjældent oplever i relation til personalet på hospitalerne. Ofte lærer børnene klovnene om, hvordan procedurer skal ske, eller medicin skal tages, når klovnen har spurgt om noget skørt. Der er også eksempler på, hvordan børnene lærer klovnene at stave et navn, tegne en bestemt ting, dække bord eller folde en flip-flop, som klovnene på ingen måde har styr på. Børnene vender øjne, ryster opgivende på hovedet og giver tydeligt udtryk for, hvordan tingene i virkeligheden hænger sammen. Fx da en klovn simpelthen ikke kan finde ud af, hvilke bogstaver der skal byttes rundt og skiftes ud, da klovnen og barnet næsten hedder det samme. Her kan barnet fortælle klovnen, hvordan det kan gøres.

Da klovnene kun interesserer sig for barnet og ikke dets sygdom, finder klovnene sammen med barnet frem til interesser, evner og kompetencer, som barnet kan bygge videre på. En klovn fortæller om en situation, hvor han på et behandlingshjem havde lavet en rap om børnene, hvorefter ét af børnene næste gang havde lavet en rap om klovnene. Eller en dreng, der havde afluret klovnenes trylletricks, og til sidst lavede et trylleshows for familien juleaften.

Vi ved ikke, om de børn, vi har besøgt, har fået ny handlekraft igennem mødet med klovnene, men hvem ved, om klovnene har været med til at puste til en fornyet tro på og lyst til, at det kreative skal fylde mere hos pigen, der i klovneuniverset er en berømt kunstner i New York?

En mor fortæller, at en dreng, der har samtaler med en klovn, generelt har lidt svært ved det sociale, og at hun kan se, at han øver sig på det i samværet med klovnen. Måske giver disse møder drengen fornyet handlekraft til at indgå i sociale relationer.

En pige fortæller: *"Det er dejligt, når klovnene kommer. Klovnene har givet mig et blik ind til noget andet end sygdommen og behandlingen. Jeg får modet til og troen på, at jeg kan komme videre fra min sygdom. Der var det en god motivation, at de kom og gav mig et blik på alt det, jeg også er, og alt det, der er uden for sygdommen."* På den måde kan klovnene indgyde håb og handlekraft hos børnene.

Klovnene gør, at hospitalet bliver ok

En indlagt pige har hver dag spurgt, hvornår klovnene kom. Men først i dag er hun gået ud til dem. Hun har set sin nye ven være meget interesseret i klovnene. Han kører rundt på en rød cykel efter dem. Pigen går ud til ham, sætter sig bag på cyklen og kører så rundt efter klovnene med ham. Når de møder klovnene, er hun meget på og nysgerrig. Pigens far fortæller, at de lige har fået at vide, at de kan tage hjem i dag, men nu vil hun gerne blive til i morgen. Måske er det på grund af klovnene, siger han. Hun har i hvert fald kørt rundt efter dem i næsten tre timer sammen med sin nye ven. Begge børn har sat et klistermærke med klovnelogoet på midt på deres t-shirts. Da jeg sidder i familiekøkkenet og skriver noter, kommer de begge ind, og pigen peger på stolt på det.

Observation

"Det var virkelig dejligt, at klovnene kom og lavede noget sjovt, der kunne bryde med rammerne. Også, så man ikke hele tiden er på så hårdt arbejde som forældre for at få det til at være ok for børnene at være indlagt.."

Citat forælder

"Klovnene giver adgang til sådan de små dagligdags glimt af normalitet og motivation og fremtid."

"Det er sjovt, at klovne kan skabe normalitet...?"

"Ja, og det kan jeg godt høre, når jeg selv siger det. Det lyder helt skørt, men det er faktisk her, hvor der er noget af det, der giver et lille drys af det, som er uden for en spiseforstyrrelse."

Citat personale

"Der er jo nogle børn, især dem, som ved, at klovnene er her. Dem, som har set dem før, som kommer herind og spørger, om der kommer klovne i dag. På den måde er de allerede glade for at komme, bare ved tanken om, at der måske er klovne. I stedet for at tænke på, hvad de mon gør ved mig på sygehuset."

Så bliver det vendt til en god ting at komme her. Ja, det kan godt være, at de gør noget ved mig, men hvis der er en klovn, bliver det lige pludselig vigtigere, end det vi skal gøre."

Citat personale

"Vi kommer her hver fjerde uge og har gjort det de sidste mange år. Efter vi har lært klovnene at kende, er det ikke nær så svært for min pige at komme afsted. Hun taler allerede om klovnene, inden vi tager afsted, og overvejer, hvad hun skal sige til dem."

Citat forælder

For mange børn og unge er hospitalet ikke forbundet med sjov, glæde og nysgerrighed. Det er derimod forbundet med ventetid, smerte, sygdom og bekymringer. Men som beskrevet tidligere formår klovnene i mange situationer at flytte fokus fra sygdom og behandling til sjov og glæde. Flere forældre og børn udtrykker, at det lykkes for klovnene at gøre hospitalet til et sted, der er sjovt at være. En far fortæller, at hans pige ikke havde haft lyst til at tage af sted på hospitalet om morgenen med sin brækkede arm. Da de kom til modtagelsen, var der en klovn, der sad og tegnede og lavede ballondyr. Få timer senere havde de fået en stue på sengeafsnittet, hvor de mødte flere klovne. Pigen havde efter klovnenes besøg med forundring sagt til sine forældre, at *"det er jo sjovt at være her."* Det havde hun og forældrene ikke troet, da de kørte afsted til hospitalet, siger faren. Faren mener, at mødet med klovnene også vil gøre det nemmere for dem at kunne tage på hospitalet en anden gang, da pigen nu har haft en god oplevelse.

Ventetid og bekymringer fylder meget hos børn og forældre. De beskriver klovnene som nogle, der ikke blot bryder med dét, men også får børnene til at synes, at det er *"sjovt at være på hospitalet,"* at man *"glæder sig til at se klovnen,"* og at man før hospitalsbesøget *"tænker over, hvad man skal sige til klovnene,"* når man kommer på hospitalet. Det har en stor betydning for familierne, når de skal afsted mod hospitalet, at barnet har noget positivt at se frem til. Det har også en betydning i procedurer, når børnene ikke er *"lige så anspændte og svære at stikke i,"* som en sygeplejerske fortæller.

Variationer i hvor vigtigt det er, at hospitalet bliver ok

At gøre hospitalet til et ok sted at være har forskellig betydning alt efter, hvor længe barnet er i kontakt med hospitalet, behandlingens karakter, og hvordan barn og forældre reagerer på hospitalet. Men generelt ses en tendens til, at for de børn, der kun er der i kort tid, gør oplevelser med klovnene det sjovere og skaber gode minder, som familierne kan bruge næste gang, de skal på hospitalet, så det ikke virker så farligt for barnet. For de børn, der er indlagt i længere tid, bliver møderne med klovnene vigtige brud med nogle meget faste rammer, som det er svært at skabe sjov i, og hvor de ofte er underlagt meget faste rammer med regelmæssige tests, kontrol, stuegange osv. For de børn, der lider af sygdomme, hvor de skal til hospitalet igen og igen, kan klovnene have en helt central rolle i dét overhovedet at komme afsted. Nedenstående eksempel viser den forskel, et møde med klovnene kan gøre for ikke blot barnet, men også forældrene, ved netop at gøre hospitalet til et sted, der er forbundet med glæde i lige så høj grad som behandlingen af en sygdom, man er vred over at have.

En pige har været syg med børnegigt, siden hun var 2 år. Nu er hun 8 år og kan ikke huske en tid, hvor hun ikke skulle på hospitalet for at få medicin. Pigen er på hospitalet for at få sin medicin hver fjerde uge, men hun har svært ved at tage den. Hun hader sin sygdom og ville ønske, at nogle andre havde den. Pigen får slemme bivirkninger af sin medicin. Hun kan få en pille, så hendes kvalme ikke bliver så slem, men hun kan ikke få pillen ned. Det kan hun næsten aldrig. Sidst, hun var på hospitalet, var det dog lykkedes en klovn at give hende pillen, så i dag skal klovnene igen hjælpe hende med at tage pillen. Denne gang går det ikke lige så let, og det tager lang tid og flere forsøg, før klovnene får hende til at spise pillen. Hendes mor og sygeplejersken er ved at give op. *"Nu tager du den, ellers må jeg tvinge dig,"* siger moren opgivende. *"Kom nu,"* lyder det fra sygeplejersken. Til sidst lykkes det den ene klovn at få pigen til at spise pillen.

Moren fortæller, hvor meget nemmere det er for pigen at tage medicinen, når klovnene er der, selvom de også skal bruge lang tid og forskellige kneb. Forældrene har på et tidspunkt skullet give medicinen derhjemme, og moren beretter, at det var deciderede overgreb, når de skulle få pigen til at tage medicinen. *"Du forstår ikke, hvor stor en forskel det er for os, at vores datter nu spørger efter klovnene på vej herhen i forhold til de overgreb, det var at give medicin hjemme,"* fortæller hun.

Hospitalsklovnene fortæller, at de bliver en slags professionelle venner med børnene, og at de oplever, at denne relation giver nogle børn flere grunde til at komme på hospitalet. De skal ikke bare hen til nåle, de er bange for, men hen til en ven; noget genkendeligt, trygt og sjovt. Flere forældre til børn med kronisk sygdom understøtter denne fortælling. *"Det er altid nemmere, når klovnene er her,"* fortæller en mor til en pige, der kommer til behandling månedligt. En anden forælder til et barn, der kommer regelmæssigt til behandling, fortæller om sin pige: *"Hun spørger altid efter klovnene, når vi skal herhen. Hun går og overvejer, hvad hun skal sige til dem."* Selvom mange af børnene med kroniske lidelser har en god relation til sundhedspersonalet, er det klovnene, de spørger efter, når de skal på hospitalet.

Afmystificerer hospitalet

At hospitalet bliver ok, handler ikke blot om det enkelte barns oplevelse af at komme på hospitalet en given dag. For de børn, der er meget i kontakt med sundhedsvæsenet, går det ud over deres skolegang, da de enten er indlagt i længere perioder eller regelmæssigt skal til behandling. For mange af deres jævnaldrende er det svært at forstå, hvorfor de er væk, og hvad de skal. Her nævner flere, at klovnene hjælper. En pige fortæller, at hun altid tager videoer af klovnene, når de kommer og laver sjov. Filmene viser hun til sine venner i skolen. En anden pige fortæller, at hun har fået et brev til sin klasse af en klovn, som klasselæreren læste op, da hun var indlagt i en periode. De to piger fortæller om oplevelserne i forbindelse med en snak om, hvorvidt klovnene har hjulpet dem, når noget var svært. De har brugt klovnene til at hjælpe med at gøre det mindre mystisk, at de er væk fra deres venner og skole. En lille dreng har fået taget billeder af alle de klovne, han møder over en længere indlæggelse, som han vil vise nede i børnehaven. Klovnene har mange lignende fortællinger.

Klovnene har god tid, ro og nærvær

"Hej," siger klovnene højt og kærligt. Drengen sidder i et rum for sig selv og siger nogle lyde. Klovnene går hen og sætter sig på gulvet i et tilstødende rum, lidt på afstand, men så de kan se ham, og han kan se dem. "Hvor er det dejligt at se dig," siger klovnene. Han vil have én af klovnene til at spille på ukulelen. Det gør hun. Den anden klovn laver sæbebobler hen mod drengen, og de rammer hans tæer, hvorefter de går i stykker. Drengen laver lyde. Klovnene spejler lydene og laver dybe og højlydte vejrtrækninger. Den ene klovn sætter sig lidt tættere på ham, mens hun spiller. Han lægger sin fod op på hendes lår, og han begynder at spille på strengene med sine tæer. De siger små lyde og efterligner drengens lyde. Drengen gaber, og klovnene spejler gabet helt overdrevet, og de griner. Drengen smiler.

Observation

"Vi har rigeligt travlt i sundhedsvæsenet og har rigtig mange ressourcekrævende opgaver og økonomiske udfordringer. Så det er jo faktisk en fantastisk mulighed for at få noget andet, og det kræver ikke meget af os. Det kræver nogle snakke indimellem med klovnene. Så vi får jo også noget. Det er også en gave for os, når der kommer nogle, der tilbyder det her."

Citat personale

"Klovnene har bedre tid end personalet til at være sammen med os og snakke med os."

Citat forælder

"Vi kommer også med vores tid og skal ikke skynde os ind på næste stue og nå en masse, eller give medicin til et bestemt tidspunkt."

Citat klovn

Allerede inden vi træder ind på afsnittet, er klovnene begyndt at gå i et langsommere tempo. De overhales af personalet, der går i et rask tempo. Klovnene stopper op, når enkelte medarbejdere hilser på dem. De går igen langsomt hen ad gangen og gør sig på den måde tilgængelig for, hvem de møder på deres vej.

Observation

"Der har været rigtig stor udskiftning blandt medarbejderne, så jeg tror næsten, at jeg er den, der har været der flest år. Altså, jeg har jo ikke været der længst tid, for jeg kommer kun en gang imellem, men jeg har været der virkelig lang tid, så jeg har kendt mange af familierne længere tid end meget af personalet."

Citat klovn

Nogle klovne går meget langsomt på hospitalsgangene som en kontrast til det travle personale, der ofte stopper op, når de møder klovnene, men deres tempo og bevægelser er noget hurtigere end klovnenes. Klovnene forklarer deres langsomme tempo med flere ting: Det er en måde at vise, at klovnene skaber et andet univers, end behandlingsverdenen tilbyder, hvor der er god tid, og klovnene ikke skal nå noget. Det er også en måde at være tilgængelig på: Hvis klovnene har alt for travlt, så kan de ikke nå at opfange eller skabe kontakt til de børn og forældre, der er på gangene eller kommer ud, når de hører klovnene. For det tredje handler det også om at få ro på nervesystemet, så klovnene bedre kan være til stede og omgivelserne kan læne sig op ad et roligt system, hvis der er brug for det.

At have god tid er en vigtig faktor i klovnenes arbejde for at kunne skabe kontakt og relation til børnene. Det er meget forskelligt, hvor lang tid et møde med et barn tager. Det kan være et kort møde på gangen, hvor barn og klovn mest bare hilser på en eller anden anderledes måde, og det kan være en længerevarende oplevelse, der både indeholder en leg, en fantasi og en interaktion med andre børn. Det vigtigste er, at klovnene har tid til at være i relationen med børnene, så længe det giver mening. Sundhedspersonalet har ofte travlt, og som regel har de et meget præcist og afgrænset ærinde hos barnet.

Dette oplever familierne også. En forælder til et barn, som har været tilknyttet afdelingen længe, fortæller, at det er klovnene, der har bedst tid til at være hos dem og involvere sig i familien. Familien oplever ikke, at personalet har den samme tid eller overskud til at lytte, snakke og sætte sig ind i deres situation, når det gælder alt det rundt om behandlingen. En medarbejder på et hospital udtrykker, at fordi de har travlt og er presset på ressourcer i forhold til kompleksiteten i opgaverne, så er det rart at få en mulighed som hospitalsklovnene. Det er nemlig ikke så ressourcekrævende at integrere i forhold til den gevinst, familierne og personalet får igennem hospitalsklovnene.

Dagspressen og den politiske samtale omhandler ofte et sundhedsvæsen, der er presset på tid og hænder, hvilket enkelte familier og medarbejdere, som vi har talt med, genkender. Personalet gør det bedste, de kan, for at skabe gode og trygge rammer for familierne, når de er indlagt, men når tiden bliver knap, så bliver der naturligt nok primært fokus på selve behandlingen. I dette sundhedsfaglige miljø tilbyder hospitalsklovnene et alternativ, som både familier og personale værdsætter.

For de klovne, der er meget involveret i procedurer, er det vigtigt, at de har al den tid, ro og nærvær, der skal til for at kunne være der på barnets præmisser. Ofte oplever de, at både personale og forældrene kan være meget frustrerede og anspændte, hvis proceduren bliver vanskelig at gennemføre og kommer til at strække sig over længere tid. Her kan klovnen være med til at punktere stemningen med et roligt system. Helt konkret anvendes dybe og højlydte åndedræt ofte i relationen med børn, der er nervøse, anspændte eller voldsomme i deres adfærd. Disse værktøjer og tilstande kan være med til at forkorte tiden, der bruges på procedurerne, hvilket kan give personalet mere overskud til at være til stede i deres arbejdsopgaver.

For et barn kan frykten for at skulle på hospitalet til undersøgelse eller behandling -som fx at få taget en blodprøve - vare flere dage, og måske har de ikke rigtig sovet natten op til. Her arbejder klovnene med et billede af, at de kan være med til at forkorte tiden, hvor børnene er bange, hvis de i højere grad forbinder hospitalet med noget sjovt, trygt og genkendeligt, som klovnene kan repræsentere. Det er ikke fordi, hospitalsklovnene skaber mere tid hos familierne, men tiden op til at skulle på hospitalet fyldes mindre af frygt og modstand.

Mange klovne oplever, at der er stor udskiftning blandt personalet, hvilket påvirker klovnenes samspil med medarbejderne. Nye medarbejdere skal klædes på til at kende værdien af klovnenes arbejde, og hvordan klovne og personale samarbejder. Udskiftningen kan også påvirke de børn og familier, der har en langvarig kontakt med behandlingsverdenen, da de ofte skal forholde sig til nye ansigter og opbygge relationer påny. Mange klovne er kommet de samme steder i mange år, og både klovne og familier oplever, at klovnene kan være med til at skabe kontinuitet og genkendelighed. Mange gange bliver det hospitalsklovnene, som børnene har en relation til på hospitalet - en slags ven, som børnene glæder sig til at møde.

Klovnene stiller sig ved siden af børnene på deres banehalvdel med stort nærvær og tilstedeværelse. Klovnene har tydeligt øje og øre for barnets univers, og selvom der som regel sker alt muligt hurlumhej i mødet mellem børn og klovne, så udstråler klovnene en ro, der smitter af på omgivelserne.

Denne type af værdi er der ikke mange af børnene og forældrene, der nævner, når de bliver interviewet. Måske fordi det ikke er så tydeligt, at det, udover at være en værditype, også er en af forudsætningerne for at kunne arbejde som hospitalsklovn i krydsfeltet mellem det artistiske og det sundhedsfaglige miljø. Mange familier nævner, at hospitalsklovnene skaber glæde, og at de skaber et frirum, men for at det kan lade sig gøre, er det afgørende, at hospitalsklovnene kommer med ro og nærvær, og derfra kan alt ske i mødet med dem.

Konklusion

Denne undersøgelse viser nuancer og perspektiver i de forskellige typer af værdi, som hospitalsklovnenes indsats skaber i relation til børn og unge, der er syge og i behandling. Igennem indhentning af forskellige former for viden blandt børn, unge, forældre, personale og klovnene selv viser det sig, at hospitalsklovnene har en mangefacetteret og betydningsfuld værdi i relation til de forskellige erfaringer, som børn og unge har med at være syge eller have en funktionsnedsættelse i en sådan grad, at man har brug for behandling af forskellig karakter.

De otte typer af værdi i hospitalsklovnenes indsats er:

- Klovnene skaber et frirum
- Klovnene ser og fornemmer børnene, som de er
- Klovnene bryder med rammer, rutiner og roller
- Klovnene skaber glæde
- Klovnene rummer alle slags følelser
- Klovnene giver børnene kontrol, handlekraft og håb
- Klovnene gør, at hospitalet bliver ok
- Klovnene har god tid, ro og nærvær.

Typerne af værdi er i praksis sammenhængende og hinandens forudsætninger og kan ikke stå alene. Den glæde, som klovnene skaber hos familierne, opstår bl.a., fordi klovnene ser og fornemmer barnet, som det er, og har tid, ro og nærvær til at være sammen med barnet lige nu og her med alt, hvad det indebærer af følelser, stemninger, bekymringer og muligheder.

Værdien af hospitalsklovnenes arbejde kommer til udtryk både hos børn og familier med en enkeltstående eller sporadisk tilknytning til behandlingsverdenen og hos børn, unge og deres forældre med længerevarende eller hyppige hospitalsbesøg – sidstnævnte i kraft af, at klovnene her naturligt nok får en tættere relation til børnene og familierne. Det fysiske møde er afgørende for, at der kan ske en transformation af situationer igennem klovnefigurens brug af humor, magi og poesi.

De otte typer af værdi, der opstår i mødet mellem hospitalsklovnene og børn og unge, er gældende på tværs af psykiatrien, somatikken og behandlingshjem. Selvom vidensindsamlingen primært har fundet sted på fem udvalgte steder ud af de 70 steder, hvor hospitalsklovnene arbejder, så har de situerede observationer og interviews alligevel godt kunnet sige noget mere generelt om hospitalsklovnenes værdiskabelse – dog med få nuancer, som også kan ses igennem observationerne, citaterne og eksemplerne i beskrivelsen af de otte typer af værdi i det foregående kapitel.

Værdiskabelsen i relation til børn og unges oplevelser

I denne konklusion vil vi opsummere værdien af hospitalsklovnenes indsats ved at tage udgangspunkt i nogle af de fund om børn og unges sygdoms- og behandlingserfaringer, der er fremkommet i en desk research udarbejdet på baggrund af litteraturstudier på området. Desk researchen har udgjort 'de briller', hvormed viden i nærværende undersøgelse er blevet indhentet og analyseret igennem.

Oplevelsen af kedsomhed, restriktioner og meget ordnede rammer

Børn og unges oplevelse af kedsomhed er mest knyttet til behandlingen af sygdomme, som finder sted i nogle lidt kedelige fysiske og meget ordnede rammer, hvor der er meget fokus på sygdom, og hvor børn og unge er underlagt mange restriktioner.

Hospitalsklovnene bryder i den grad med kedsomheden og de ordnede rammer. Både børn, unge, forældre og personale nævner, at hospitalsklovnene kommer med glæde, sjov og humor, hvilket har en stor betydning for familierne i den svære, triste og langmodige situation, de befinder sig i. Det kan også ses i observationerne, hvor der er smil, grin og overbærende rysten på hovedet af klovnenes opfindsomhed, påfund og kreativitet. De sjove oplevelser med klovnene opstår ofte i forbindelse med, at hospitalets normer for, hvordan man bør opføre sig, bliver brudt. Når en pølsetang bliver til et redskab, der kan bruges i en procedure, når en hospitalsgang bliver til en gymnastikkonkurrence, når der pustes

sæbebobler i hovedet på sundhedspersonalet, eller når et udeareal bliver forvandlet til en agilitybane med en taskehund, der bliver levende, og med en ukulele som forhindring.

Der er ingen tvivl om, at det er meget værdifuldt, at hospitalsklovnene skaber et sjovt og anderledes rum sammen med børnene, som bryder med det kedsommelige og restriktive miljø. Her får familierne nogle fælles positive oplevelser, der bliver en del af deres fortælling om tiden på hospitalet.

Oplevelsen af at være isoleret og alene med sine sygdom - også de svære følelser

Børn og unge kan føle sig isolerede på grund af deres sygdom. De kan føle sig udpeget, ensomme og anderledes. Nogle børn og unge har en oplevelse af, at ingen helt kan sætte sig ind i deres livssituation. De føler sig ofte alene med deres oplevelser og savner at kunne tale frit om, hvordan de har det. Nogle børn og unge har svært ved at dele deres tanker med forældrene, fordi de er bange for at gøre dem kede af det. Selvom nogle børn har gavn af at tale med sundhedspersonalet, så udtrykker andre, at de savner, at der bliver talt mere åbent om deres situation.

Som klovnene selv siger, så kan de ikke fjerne oplevelserne af at føle sig isoleret og alene med sin sygdom og de svære følelser, der kan være forbundet med at være kritisk, kronisk eller langvarigt syg. I den tid, hvor hospitalsklovnene er sammen med børn og unge, kan oplevelsen af at føle sig isoleret og alene forsvinde for en stund, fordi klovnene stiller sig på børnenes side som en slags ven og allieret, hvilket kan give en oplevelse af, at de ikke er alene. For nogle børns vedkommende kan denne følelse af samhørighed med klovnene række ud over selve mødet - fx i fortællingen om en pige, der tænker på klovnene, når hun ser stjerner på nattehimmelen, eller barnet, der har fået et klistermærke på sin telefon, som hun rører ved, når hun har brug for det, og derved 'får kontakt' til klovnene.

Hospitalsklovnene kan tilbyde et rum til de svære følelser, hvor klovnen bare lytter til barnet eller den unge, eller hvor klovnene og barnet er sammen uden at sige noget, hvis barnet har brug for det og åbner for det.

Hospitalsklovnene skaber et frirum fra sygdommen og de svære følelser, der kan være forbundet med den. Her får børn og unge en pause fra bekymringer, frustrationer, frygt og sørgmodighed. Når børn og unge tager imod invitationen til at gå med ind i klovneuniverset, kan de glemme de negative oplevelser ved at være syg og i behandling. Når man skal dyste i armlægning med en klovn, fordi man er verdens stærkeste pige, eller når klovnene udråber én til at være en verdenskendt kunstner. Når man bliver dommer i en absurd gymnastikkonkurrence mellem klovnene, eller når man i atriumgården løber rundt med klovnene og finder den højeste top at stå på for at undgå at få våde fødder i regnen, så fylder sygdom og de trælse følelser omkring den meget lidt i situationen.

I to observationer bliver det meget tydeligt, at dette frirum brydes, når talen falder på sygdom: En klovn og en pige er ved at dyste i armlægning, og klovnen kan ikke fortsætte, fordi hun er sulten. Den anden klovn finder noget, de kan spise, men inden de går ombord i maden, når den ene klovn lige at spørge, om pigen egentlig må spise, hvilket hun slukøret siger nej til. Det er tydeligt, at hun i det øjeblik kommer tilbage til en virkelighed, hvor en mulig undersøgelse eller behandling gør, at hun er fastende. Klovnene lader legen tage en anden drejning, og de finder tilbage til frirummet. Det samme gør sig gældende hos den unge pige, som sammen med klovnene løber rundt fra top til top i hospitalets atriumgård og er i en helt anden verden, samtale og leg, da en fra personalet siger, at pigen ikke må bevæge sig pga. sin sygdom.

Oplevelsen af at sygdom og behandling fylder for hele familien

Børn og unge er opmærksomme på, hvordan det rammer hele familien, når de er syge og skal i behandling. Det kræver både tid og ressourcer fra familien, og det fylder meget hos børnene, at de ikke ønsker, at deres sygdom skal gå for meget ud over deres søskendes og forældres liv og planer.

Der er ingen tvivl om, at det fylder for alle i familien, når et barn bliver syg og skal i behandling. Det påvirker hverdagslivet, men allermest påvirkes familierne følelsesmæssigt; de bliver bange, bekymrede, kede af det og ind imellem frustrerede. I observationerne har vi mødt hele familien, når klovnene har interageret med børnene, og der er ingen tvivl om, at det har en stor betydning for både børn og voksne, at klovnene kan skabe anderledes, sjove og nærværende rum. Familier fortæller mest om de sjove oplevelser og fortællinger som værdiskabende i det kedelige og til tider triste. De nævner, at det kan være opslidende at blive ved med at holde humøret oppe både for børnene og dem selv, og her er det godt, at klovnene kan give forældrene et pusterum, hvor klovnene kan holde gejsten oppe for en stund og give fornyet energi til dem som forældre.

En familie fortæller, at hospitalsklovnene på afsnittet er hele familiens klovn, både den indlagte søns, datterens og begge forældres. De oplever, at klovnene har mere tid og nærvær til at være en del af familiens forløb, end personalet har.

Oplevelsen af smerte og tvang

Smertefulde og indgribende undersøgelser og behandlinger fylder en del i børns oplevelser af at være i behandling. Især ved brug af nåle, hvor børnene ofte føler sig uforberedte. Ventetiden til behandling føles lang og kan få nervøsiteten og frygten til at blive voldsommere, og derfor er det godt at blive distraheret. Børnene profiterer af, at personalet har tålmodighed, tager sig ekstra tid, sætter sig i børnenes sted og tilpasser behandlingen.

Mange forældre nævner, at hospitalsklovnene gør en stor forskel i en procedure eller medicinering. Hvis barnet er utrygt eller ikke ønsker at gøre, hvad personalet og forældrene vil, så bliver situationerne ofte fuld af frustration, og både børn og voksne bliver anspændte og stressede. I denne sammenhæng kan hospitalsklovnene med deres humor, fokusforskydning og nærvær minimere frustrationsniveauet hos forældrene, og dermed kan de bedre skabe omsorg og tryghed for barnet. Hospitalsklovene bliver for nogle børn og unge en så stor del af deres undersøgelser og behandling, at udsigten til at skulle møde dem på hospitalet overskygger den egentlige procedure, som barnet skal på hospitalet for.

Oplevelsen af et andet selvbillede

Sygdom og behandling bliver ofte en identitetsmarkør for børn og unge, der har lange forløb i sundhedsvæsenet. I psykiatrien kan flere børn og unge opleve et tab af identitet - som en følelse af at være fremmedgjort over for sig selv. I somatikken beskriver nogle børn, at de føler sig anderledes og indimellem udelukket fra at deltage i et almindeligt børneliv. Mange børn oplever, at sygdommen 'går med dem' overalt.

Hospitalsklovnene ser altid barnet og ikke sygdommen. De ser barnet, som det er, og tager udgangspunkt i dets interesser, alder, ressourcer, ejendele eller den historik, som klovnene har med barnet. Forældre fortæller, at det har en stor værdi, at barnet føler sig set og rummet, når klovnene kan huske barnets navn, hobbies, ferier, og hvad de lavede, sidst de var sammen, og børnene føler sig anerkendt, når klovnene roser og forstørre deres evner som fx at være kreativ, lave gymnastik, spille Uno eller lave tryllekunst. For forældrene er det værdifuldt, at klovnene er så gode til at fornemme børnene og kan justere klovnefiguren alt efter, om barnet er klar til at gå med i en fantasifuld leg, eller om barnet mest er til, at klovnene laver lidt ballade med hinanden frem for med barnet, eller om barnet mere er til en samtale med et lidt klovnet twist. Alle tre eksempler kan på hver sin måde være med til at transformere situationen, fordi børnene føler sig set og rummet.

Flere forældre nævner, at når klovnene er sammen med børnene, får forældrene igen øje på dét barn, der ikke er sygt. De ser smil, glimt i øjnene, de hører latter og oplever dét barn, som forældrene savner i alt 'hospitalslurmlumhejt', som en forælder kalder det. Det giver forældrene og børnene håb og overskud til at være i den svære livssituation, de befinder sig i.

I mødet med klovnene kan børn og unge også få nye perspektiver på deres sygdom og håndteringen af den. Fx da en klovn kæmper en brav kamp med en livlig haveslange i atriumgården og bliver meget våd. De indlagte, som er præget af perfektionisme, frygt for at fejle og præstationspres, ser på klovnen, griner og bliver spejlet i, at det er okay ikke helt at kunne kontrollere alting.

Oplevelsen af at få en stemme

Børn og unge ønsker i højere grad at blive inddraget i og informeret om deres behandlingsforløb og -beslutninger. De oplever ofte, at personalet lytter mere til deres forældre end til dem. Når børnene får tilstrækkelig information og bliver taget med på råd om deres behandling, føler de sig gladere, tryggere, mindre angste og behandlet som en person med rettigheder.

I hospitalsverden eller på behandlingshjem er der ikke meget, børn eller unge bestemmer. Her er det de fagprofessionelle, der vurderer, hvad der er bedst for dem. Derfor er det væsentligt i hospitalsklovnens arbejde, at børnene bestemmer i interaktionen med klovnene. De bestemmer, om de siger ja til klovnenens invitation, og de bestemmer, hvad der skal ske i mødet med klovnene. Det kan være meget udtalt som hos drengen, der beslutter, hvad han og klovnene skal lege i salen på behandlingshjemmet. Det kan også være mere subtilt, hvor klovnene fornemmer de åbninger, som barnet giver, og derfra

skaber en oplevelse fuld af fantasi, humor og leg med barnet, men kun hvis barnet ønsker det. Børnene får en stemme igennem hospitalsklovnene, når klovnen eksempelvis spørger til procedurer, forløb og stemninger på vegne af barnet, så de voksne omkring i højere grad kan få øje på barnets perspektiv. Her sætter klovnene sig i barnets sted og får sagt dét, som de forestiller sig, børnene tænker, føler og undres over, men ikke selv kan få sagt.

De otte typer af værdi skal ses i lyset af, at både fundene i desk researchen og denne undersøgelses vidensindsamling er baseret på, hvordan behandlingsverden ser ud i dag, og hvordan børn og unge oplever den. Hvis den ændrer sig - fx i retning af, at flere behandles derhjemme med brug af digitale løsninger - vil børn og unges behandlingsoplevelser formodentlig være anderledes, og dermed vil hospitalsklovnenes indsats og værdiskabelse også forandre sig.

Undersøgelsen her viser, at hospitalsklovnenes indsats har en mangefacetteret og betydningsfuld værdi for børn, unge og forældre. Klovnene giver børn og unge nye oplevelser, der kan nuancere deres selvbillede, deres hospitalserfaringer, deres håb og drømme og deres mestring af den situation, de og deres familier befinder sig i.

Metode - at undersøge værdien af hospitalsklovnenes indsats

Metodisk bygger undersøgelsen på et kvalitativt undersøgelsesdesign, der sigter mod at forstå betydningen af den konkrete indsats, som møderne med hospitalsklovnene udgør for børn og unge i deres sygdoms- og behandlingsforløb.

Undersøgelsesdesign

Når børn er indlagt med enten akut eller kronisk sygdom, er det en svær situation for både barn og forældre. Undersøgelsesdesignet er derfor udviklet med en sensitivitet over for den situation, der skal undersøges, og over for at børn og unge kan have svært ved at beskrive deres oplevelser, når de er midt i dem. Vi har derfor etableret et undersøgelsesdesign, hvor vi har fulgt hospitalsklovnene i møderne med børnene og deres forældre og derefter brugt de konkrete situationer som afsæt for samtaler om betydningen af klovnenes indsats generelt.

For at kunne tilgå børnenes perspektiv har vi anvendt flere metodiske greb, som vi har kunnet bringe i spil i de konkrete situationer, vi har mødt familierne. Tilsammen har de muliggjort en indsigt i hvilken betydning, børn, unge og deres forældre oplever, at møderne med klovnene har for deres sygdoms- og behandlingsforløb. Vi har således mødt familier, hvor børnene fik lattergas, var fastende, havde været indlagt flere dage i træk eller lige var ankommet til hospitalet. Vi har mødt unge, der har været indlagt længe på et afsnit for spiseforstyrrelser, og har skullet snakke med dem i perioden mellem to måltider. Og vi har mødt børn, der lige var kommet fra kemobehandling.

Det grundlæggende element i undersøgelsen er derfor observationer af interaktioner mellem børn, unge og klovnene. Disse er kvalificeret på et specifikt plan af familierne og på et generelt plan af klovn og personale. Selve interviewene med børn/unge og deres forældre er foregået som samtaler i forlængelse af observationerne og i det omfang, familierne kunne overskue det. Ved at være med, hvor familien er, har vi søgt at skabe interviews, der kan virke mindre intense og insisterende, end hvis de var blevet planlagt på forhånd.

Desk research om børn og unges oplevelser af sygdom og behandling

I sommeren 2023 har Danske Hospitalklovne foretaget en desk research om børn og unges oplevelser med sygdom og behandling. Selve desk researchen er foregået som to litteratursøgninger på PubMed. Én med fokus på børn og unges oplevelser med sygdom. Til denne søgning brugtes søgeordene `abstract('childrens experience*with illness')`. Det gav 52 resultater. Tre artikler blev inkluderet i den endelige desk research samt én fundet via artiklernes referencelister. Den anden søgning havde fokus på børn og unges oplevelser af hospitalsindlæggelser. Den var med søgeordene: `abstract(children AND hospitalization)`. Det gav over 47.000 resultater. De første 100 artikler blev screenet på titel og abstract. Enkelte blev inkluderet i den endelige desk research, hvor flere relevante artikler blev inkluderet fra artiklernes referencer. I alt har Danske Hospitalklovne inkluderet 10 artikler og bøger i desk researchen.

På baggrund af desk researchen har SUS anvendt syv tværgående tematikker fra forskning i børn og unges sygdoms- og behandlingsoplevelser. Disse syv tematikker, som er beskrevet i kapitlet *Når børn og unges liv er præget af sygdom og behandling*, har dannet grundlag for SUS' undersøgelsesspørgsmål. Konkret har tematikkerne koblet med klovnemetoden været afsæt for spørgerammen og udfoldet i de fire interviewguides til henholdsvis børn/unge, forældre, klovn og personale. Desk researchen og tematikkerne har yderligere dannet grundlag for analysen af det samlede datamateriale med henblik på, at undersøgelsen af klovnenes værdi for børn og unge relaterer sig til viden om deres sygdoms- og behandlingsoplevelser.

SUS har ikke selv deltaget i udvælgelsen af og den primære analyse af artiklerne, men har anvendt Danske Hospitalklovnens skriftlige gennemgang som vidensgrundlag.

At tilgå barnets perspektiv

For at kunne tilgå børnenes perspektiv har vi anvendt forskellige metodiske greb: Vi har givet børnene mulighed for at tegne en oplevelse med hospitalsklovne, som vi kunne spørge ind til i interviewet. Interviews med børn kræver et særligt fokus på at skabe tydelige rammer, tryghed og plads til, at man kan blive hørt – også når man ikke er snakkesalig. Ved at følge klovnene og skabe første kontakt med familierne igennem dem samt at interviewe børn og forældre på deres stuer, som i denne sammenhæng er deres 'hjemmebane', har vi søgt at skabe det tryggest mulige rum i en svær situation til at tale om både det lette og det svære.

Oversigt over afsnit, SUS har besøgt, samt datakilder fra hvert afsnit



Observationer af interaktionen med hospitalsklovnene

Det grundlæggende element i undersøgelsen er observationer af interaktionerne mellem klovne, børn/unge og deres forældre. Observationerne har givet indsigt i, hvad klovnene foretager sig med børn, forældre og evt. personale. Observationerne har samtidig givet et særligt indblik i de fysiske reaktioner på klovnenes besøg, som ikke altid kan beskrives. Vi har således fået indsigt i deltagernes gestik, mimik og reaktioner, som har kunnet kaste lys over, hvordan deltagerne oplever interaktionen, samt være afsæt for de efterfølgende interviews om klovnenes betydning.

Tegninger som greb - interviews med børn

Hvordan får man åbnet op til børns umiddelbare oplevelser og forståelser? Dette spørgsmål står centralt i undersøgelser af børns erfaringer. I undersøgelsen af børns oplevelser af hvilken værdi hospitalsklovne giver i forhold til deres sygdoms- og behandlingsoplevelser, har vi anvendt tegninger som et greb til børnenes umiddelbare erfaringer. Tegningerne har samtidig været med til at etablere et fælles tredje, hvor børnene selv har fået mulighed for at styre samtalen hen på det, der ræsonnerer med deres oplevelser, og har givet mulighed for at undersøge erfaringer, der ellers kan være vanskelige at udtrykke sprogligt.

Børnene blev bedt om følgende: "Tegn en oplevelse med en hospitalsklovn, som du særligt husker."

- Beskriv tegningen - Hvad har du tegnet?
- Hvorfor har du tegnet netop det?
- Hvad betød oplevelsen for dig?

Illustration: Tegneskabelon til interview med børn



Forældre har en særlig indsigt i deres børns liv og har ofte en fintunet fornemmelse for de små skift i deres børns humør. Vi har spurgt forældrene om deres perspektiv på, hvilken betydning klownene har i relation til deres børns sygdom og behandling. Vi har også spurgt forældrene ind til deres oplevelser af, hvad klownene har af betydning for dem som pårørende.

Kvalificering af det observerede

For at kvalificere indsigterne fra observationer og interviews med børn/unge og forældre har vi interviewet klovne og personale samt afholdt en analyseworkshop med Danske Hospitalsklovne.

Interview med klovne

Vi har et par dage efter observationerne interviewet de klovne, vi har fulgt på arbejde og observeret. Klovnene er blevet spurgt til de konkrete interaktioner, vi har observeret: Hvad var deres oplevelse af situationen? Hvilken værdi mente de, familierne fik af besøget? De er blevet spurgt til både generelle og specifikke oplevelser af at skabe forskellige typer af værdi i relation til indsigterne fra desk research om børn/unges sygdoms- og behandlingsoplevelser.

Yderligere afholdtes en analyseworkshop med klovne og analyse- og evaluingskonsulenten i Danske Hospitalsklovne for at kvalificere genkendeligheden af vores observationer og erfaringer beskrevet i interviews. Samtidigt blev forskellige tematikker i desk researchen nuanceret på baggrund af deltagernes erfaringer.

Interview med personale

Vi har interviewet en central aktør i personalegruppen på samtlige af de afsnit, vi har besøgt, om hvordan, hvornår og for hvem, de oplever, klovnene skaber en særlig værdi, og hvad den består af. Personalet er også blevet spurgt til, hvordan de oplever samarbejdet med klovnene, og hvad der skal til, for at de oplever den største værdi i samarbejdet.

Referencer

- 1) Klovnetoden, Danske Hospitalsklovne
- 2) Undersøgelsen af Danske Hospitalsklovnes indsatser 2023, Danske Hospitalsklovne
- 3) Lambert, V. and Keogh, D. (2015) 'Striving to Live a Normal Life: A Review of Children and Young People's Experience of Feeling Different when Living with a Long Term Condition', *Journal of Pediatric Nursing*, 30(1), pp. 63-77. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.09.016>.
- 4) Børnerådet (2017) *Jeg er ikke min sygdom: Børn og unge fortæller om deres møde med det somatiske system*. 1. oplag. Børnerådet.
- 5) Leavey, J.E. (2005) 'Youth Experiences of Living with Mental Health Problems: Emergence, Loss, Adaptation and Recovery (Elar)', *Canadian Journal of Community Mental Health*, 24(2), pp. 109-126. Available at: <https://doi.org/10.7870/cjcmh-2005-0018>.
- 6) Sixtus Jensen, C., Eg, M. and Herholdt-Lomholdt, S.M. (eds) (2014) *Børn, unge og forældres møde med sundhedsvæsenet*. København: Nyt Nordisk Forlag.
- 7) Schalkers, I., Dedding, C.W.M. and Bunders, J.F.G. (2014) "[I would like] a place to be alone, other than the toilet" - Children's perspectives on paediatric hospital care in the Netherlands', *Health Expectations*, 18(6), pp. 2066-2078. Available at: <https://doi.org/10.1111/hex.12174>.
- 8) Biering, P. and Jensen, V.H. (2017) 'The concept of patient satisfaction in adolescent psychiatric care: A qualitative study', *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 30(4), pp. 162-169. Available at: <https://doi.org/10.1111/jcap.12189>.
- 9) Coyne, I. (2006) 'Consultation with children in hospital: children, parents' and nurses' perspectives', *Journal of Clinical Nursing*, 15(1), pp. 61-71. Available at: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2005.01247.x>.
- 10) Moses, T. (2011) 'Adolescents' Perspectives About Brief Psychiatric Hospitalization: What is Helpful and What is Not?', *Psychiatric Quarterly*, 82(2), pp. 121-137. Available at: <https://doi.org/10.1007/s11126-010-9151-1>.
- 11) O'Connor, C. et al. (2018) 'How does psychiatric diagnosis affect young people's self-concept and social identity? A systematic review and synthesis of the qualitative literature', *Social Science & Medicine*, 212, pp. 94-119. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.07.011>.
- 12) Sorsa, M. et al. (2006) 'Children's Views on Their Own Hospitalization at a Child Psychiatric Ward', *Nordic Journal of Nursing Research*, 26(3), pp. 14-23. Available at: <https://doi.org/10.1177/010740830602600304>.

Om SUS

SUS er et socialt udviklings- og videnshus. I tæt samspil med borgere og professionelle udvikler vi nye, stærke sociale løsninger.

Sammen med andre udforsker vi, hvordan vi kan

1. Give mennesker i udsatte positioner en større stemme i udviklingsprocesser og større indflydelse på egne forløb.
2. Forbedre og forenkle samfundets støtte- og hjælpesystemer med særligt fokus på deltagelse og tillidsfulde relationer som de bærende forandringsmekanismer.
3. Være risikovillige og eksperimenterende i måden vi i fællesskab udforsker og løser sociale problemer på - i erkendelse af at vi sjældent kender svarene på forhånd.

Vores tilgang og strategier varierer, men vi forsøger altid at skabe blivende forandringer for dem, indsatserne handler om, ved at styrke kvalitet og effektivitet i de systemer og civilsamfund, der omgiver dem.

Vi arbejder på tværs af fagområder og sektorer og involverer borgere og professionelle i engagerende og udviklende processer. Vi skaber resultater ved at kombinere viden om, hvad der virker, med nysgerrighed og mod til at eksperimenter.

Vi arbejder på et non-profit grundlag og er organiseret som en almennyttig forening. Vi samarbejder med og løser opgaver for et stort netværk af organisationer, kommuner, ministerier og fonde.