

1 **Bilag H**

2

3 **Transskription af interview med Rasmus den 11. november 2013**

4

5 *Kursiv*: Indikerer, der er lagt ekstra tryk på ordet.

6 [...]: Indikerer, når optagelsen er uforståelig.

7 (...): Transkriptørens kommentarer.

8

9 Interviewers bekræftende småord (eks.: ja?, okay, mm, og lign.) er som hovedregel udeladt. Det  
10 samme gælder øh'er og gentagelser (eks.: udtalelsen "jamen jeg synes, jeg synes ..." er i  
11 transskriptionen skrevet således: "jamen jeg synes ...").

12

13 Pernille: Anonymiseret mor til Rasmus.

14

15 Rasmus' mor Pernille var til stede under interviewet. Rasmus sad for enden af familiens spisebord.  
16 Pernille sad på den ene side af ham, og interviewer og observatør på den anden side.

17

18 **INTERVIEW**

19

20 Interviewer: Kan du fortælle lidt om, hvad du bare sådan laver i din hverdag?

21

22 Rasmus: Altså, i hverdagen går jeg til taekwondo og badminton, og så leger jeg med mine venner, og  
23 ellers laver jeg egentlig ikke så meget i min hverdag.

24

25 Interviewer: Hvilken klasse går du i? Går du i skole?

26

27 Rasmus: Femte.

28

29 Interviewer: I femte? Ok, det lyder spændende. Hvor længe har du egentlig været syg?

30

31 Rasmus: Øh (Rasmus kigger spørgende på sin mor)

32

33 Pernille: Tre og et halvt år.

34

35 Rasmus: Tre og et halvt år.

36

37 Observatør: Tre og et halvt år.

38

39 Interviewer: Ja, det har vi nemlig ikke fået noget at vide om sådan. Må vi spørge, hvilken sygdom du  
40 har?

41

42 Rasmus: Det er [...]

43

44 Interviewer: Ok, hvad går det ud på sådan?

45  
46 Rasmus: Det er noget med mine led, og hvad var det nu mere? (Rasmus henvender sig til sin mor).  
47  
48 Pernille: Det er en sjælden bindevævssygdom, som egentlig er en voksensygdom. De kender ikke  
49 rigtig så mange børn, der har den, men den sidder i hans led og så sidder den i hans øje og inde i  
50 hans synsnerve, og den sidder jo inde på hjernen. Så derfor hedder det [...]. Men det er sådan en  
51 bindevævssygdom, der kan sidde i alle organerne, så derfor holder de godt øje med, at de ikke  
52 spreder sig. Og det er derfor, at han skulle i MR-scanneren i morgen.  
53  
54 Interviewer: Ja, i morgen ja. Okay. Hvornår var du sidst på Hospital A?  
55  
56 Rasmus: Det var to uger siden, tror jeg, er det ikke? (Rasmus henvender sig til sin mor).  
57  
58 Pernille: Jo.  
59  
60 Rasmus: For to uger siden.  
61  
62 Interviewer: Kommer du der tit eller?  
63  
64 Rasmus: Det er lidt forskelligt efter sådan, hvordan jeg har det, men normalt er det hver ottende  
65 uge, at jeg er derovre.  
66  
67 Interviewer: Og er det til ambulans behandling eller?  
68  
69 Rasmus: Det ved jeg faktisk ikke.  
70  
71 Interviewer: Nej, altså sådan er du på afdeling i kort tid eller?  
72  
73 Pernille: Der hvor han er indlagt på afdelingen i en fire timer, hvor han får IV-medicin. Så han ligger  
74 ovre på H8. Det hedder egentlig ambulans, men fordi han skal have det IV, så ligger han ovre på  
75 afdelingen.  
76  
77 Interviewer: Ja, ok. Hvordan har du det med at være på hospitalet, når du er der?  
78  
79 Rasmus: Jeg synes, at det er hyggeligt, når at Frida og Alfi kommer og så. Det er jo kedeligt at være  
80 derovre.  
81  
82 Interviewer: Er det det?  
83  
84 Rasmus: Nej, jeg synes *ikke*, at det er kedeligt at være derovre.  
85  
86 Interviewer: Nå du synes *ikke*, det er kedeligt?  
87  
88 Rasmus: Der er altid noget at lave derovre.  
89

90 Interviewer: Hvad kunne det være?  
91  
92 Rasmus: Nogle gange, så nede på gangen er der et eller andet, hvor enten så er der nogen der  
93 tegner, eller så laver de nogle andre aktiviteter eller så plejer jeg at sidde og spille iPad eller er nede i  
94 legestuen.  
95  
96 Interviewer: Så der er forskellige ting?  
97  
98 Rasmus: Ja.  
99  
100 Interviewer: Og nu nævnte du også, at Frida og Alfi er der. Ser du dem tit, når du er der?  
101  
102 Rasmus: Ja (Rasmus griner og smiler stort). Hun kommer *altid* ind.  
103  
104 Interviewer: Gør hun det?  
105  
106 Rasmus: Ja.  
107  
108 Interviewer: Så du kender hende godt eller?  
109  
110 Rasmus: Ja.  
111  
112 Interviewer: Hvad sådan tænker du, eller får du sådan en følelse, eller tænker du noget sådan, når  
113 du er på hospitalet?  
114  
115 Rasmus: Næ, egentlig ikke. Næ.  
116  
117 Interviewer: Bliver du sådan glad eller ked af det eller?  
118  
119 Rasmus: Jeg er da glad, når jeg er derovre.  
120  
121 Interviewer: Hvad synes du så sådan, er rart ved at være på hospitalet – udover de her ting, som du  
122 lige nævnte?  
123  
124 Rasmus: Det er rart, når at Frida og Alfi kommer ind, og man så kan være lidt sammen med dem. Og  
125 det er rart, at der er så mange ting, som man kan lave der. Det er rart.  
126  
127 Interviewer: Ja. Hvad synes du måske, er lidt sværere ved at være på hospitalet?  
128  
129 Rasmus: Det ved jeg egentlig ikke rigtig. Jeg er jo egentlig vant til det nu. Så der er ikke rigtig noget  
130 lige for tiden, der er svært ved at være derovre.  
131  
132 Interviewer: Er der noget, der har været sværere tidligere så?  
133  
134 Rasmus: Ikke lige efter, hvad jeg kan huske egentlig.

135  
136 Interviewer: Hvad plejer du så at lave sammen med Frida og Alfi? Er der noget, du plejer at lave  
137 sammen med dem?  
138  
139 Rasmus: Ja. Når vi er derovre, så plejer vi at trylle.  
140  
141 Interviewer: At trylle? (Rasmus griner) Hvordan tryller I?  
142  
143 Rasmus: Det er godt nok meget forskelligt. Nogle gange så er det nogle papirer, og nogle gange så er  
144 det sådan noget stof.  
145  
146 Interviewer: Er det så både dig og klovnene, der tryller, eller er det kun klovnene?  
147  
148 Rasmus: Nej, det er mest mig (Rasmus griner).  
149  
150 Interviewer: Mest dig?  
151  
152 Rasmus: Ja, det er det jo faktisk.  
153  
154 Interviewer: Hvad laver klovnen så imens?  
155  
156 Rasmus: Står og spørger "Hvordan kan du trylle?" og "Har du noget oppe i ærmet?" og sådan.  
157  
158 Interviewer: Tryller du også for de andre børn, eller er det mest for klovnene og dig selv og sådan?  
159  
160 Rasmus: Nej.  
161  
162 Interviewer: Det lyder da sjovt. Har du mødt flere hospitalsklovne?  
163  
164 Rasmus: Nej, ikke nogen der plejer at være på hospitalet, men Pjerrot har i hvert fald også været  
165 der. Men ellers er der ikke sådan andre, der er derovre, som jeg har mødt.  
166  
167 Interviewer: Så det er mest Frida og Alfi?  
168  
169 Rasmus: Ja.  
170  
171 Interviewer: Møder du begge to meget?  
172  
173 Rasmus: Det er mest Frida.  
174  
175 Interviewer: Mest Frida. Og hende har du mødt gennem alle de her år eller hvad?  
176  
177 Rasmus: Ja. Det var faktisk helt fra starten af, at jeg mødte hende.  
178  
179 Pernille: Du kan godt fortælle, hvor du mødte hende første gang, du skulle opereres.

180  
181 Rasmus: Ja den første gang jeg mødte hende, det var på Hospital C.  
182  
183 Pernille: Ja det er rigtigt. Og så mødte du hende første gang du skulle opereres på Hospital A.  
184  
185 Rasmus: Ja, så pustede vi sæbebobler inde på operationsstuen, og det måtte vi vist ikke lige.  
186 (Rasmus griner).  
187  
188 (Alle griner).  
189  
190 Interviewer: Fik hun så skæld ud eller hvad?  
191  
192 Rasmus: Ja, hun fik lidt skæld ud.  
193  
194 Interviewer: Hvem var det så, der blev sure? Var det sygeplejerskerne eller hvad?  
195  
196 Rasmus: Det kan jeg godt nok ikke huske, nej. Det er lang tid siden.  
197  
198 Interviewer: Men det var rart for dig eller hvad?  
199  
200 Rasmus: Det var sjovt.  
201  
202 Pernille: Det var fordi, du var så ked af at skulle derop ikke også?  
203  
204 Rasmus: Ja, fordi det var første gang.  
205  
206 Pernille: Så gik Frida med derop.  
207  
208 Interviewer: Hjalp det så lidt?  
209  
210 Rasmus: Ja.  
211  
212 Interviewer: Hvis du var lidt bange inden eller hvad?  
213  
214 Rasmus: Ja. Nu har jeg også prøvet det *så* mange gange, så nu ved jeg, hvad det er.  
215  
216 Interviewer: Så du bliver ikke sådan ked af det inden eller noget?  
217  
218 Rasmus: Nej. Ikke rigtig.  
219  
220 Interviewer: Kommer hun stadig med dig inden, hvis du skal til noget nyt eller noget?  
221  
222 Rasmus: Nej, egentlig ikke.  
223  
224 Interviewer: Hvad synes du om Frida og om Alfi? Måske især Frida, fordi hende møder du mest.

225  
226 Rasmus: Jeg synes, at det er sjovt, at de kommer, og det kan godt være rart nogle gange, når man  
227 keder sig, så er det lidt sjovt, at de kommer.  
228  
229 Interviewer: Keder du dig meget, når du er der eller?  
230  
231 Rasmus: Hvis der ikke lige er noget at lave, så plejer jeg at kede mig lidt.  
232  
233 Interviewer: Ja.  
234  
235 Rasmus: Men det plejer der normalt at være.  
236  
237 Interviewer: Sidder du sådan og venter på, at Frida kommer eller?  
238  
239 Rasmus: Nej, ikke rigtig. Jeg ved bare, at hun kommer på et eller andet tidspunkt. Det gør hun altid.  
240  
241 Interviewer: Kommer hun så ind på stuen til dig, eller går du ud og henter hende?  
242  
243 Rasmus: Hun kommer ind på stuen.  
244  
245 Interviewer: Ja. Snakker I også meget sammen, eller laver I ting sammen eller hvordan?  
246  
247 Rasmus: Vi laver mest ting sammen.  
248  
249 Interviewer: Ja, ok. Hvad synes du, er det bedste ved at være sammen med Frida?  
250  
251 Rasmus: Det ved jeg ikke rigtig. Jeg synes, at det hele er sjovt. Der er ikke sådan rigtig noget kedeligt  
252 ved det.  
253  
254 Interviewer: Kan du måske fortælle om en gang, hvor I har lavet noget sammen?  
255  
256 Rasmus: Der er godt nok mange gange så.  
257  
258 Interviewer: Det gør ikke noget, om du fortæller om flere gange.  
259  
260 Rasmus: Der var en gang, hvor vi skulle trylle med sådan en gummikanin, og så tryllede jeg mange  
261 frem. Og så skulle jeg passe dem for hende. Så skulle jeg passe dem og...  
262  
263 Pernille: Hvad med din fødselsdag, hvad var det, hun gjorde der?  
264  
265 Rasmus: Nå ja (Rasmus griner). Det var engang, hvor jeg var indlagt, mens jeg havde fødselsdag, og  
266 så havde jeg fået kage, og så sad jeg med min kage og skulle til at spise den, men så sagde Frida og  
267 Alfi, at jeg skulle lukke øjnene. Det gjorde mor så, men det gjorde jeg ikke.  
268  
269 Interviewer: Det gjorde du ikke?

270  
271 Rasmus: Og så så jeg, at de var på vej til at tage min kage (Rasmus siger det med grinende stemme)  
272  
273 (Interviewer griner).  
274  
275 Pernille: Var det ikke også noget med, at de tog sådan noget papir ud over hele stuen?  
276  
277 Rasmus: Jo, det er sådan noget konfetti, de bare smed ud over hele stuen. Det var rengøringsdamen  
278 ikke så glad for (Rasmus griner).  
279  
280 (Alle griner).  
281  
282 Interviewer: Så måtte de rydde det hele op igen eller hvad?  
283  
284 Rasmus: Ja.  
285  
286 Pernille: Så du blev ved med at finde konfetti i sengen, ikke også?  
287  
288 Rasmus: Ja (Rasmus siger det med grinende stemme).  
289  
290 Interviewer: Det lyder meget sjovt. Har der også været sådan andre hverdag, hvor der ikke har været  
291 noget specielt noget som fødselsdage eller noget? Hvor du kan huske, at I har lavet noget sammen.  
292  
293 Rasmus: Vi tryller nok mest egentlig. For det vil jeg jo mest. Eller så puster vi ballondyr.  
294  
295 Interviewer: Ja. Begge to?  
296  
297 Rasmus: Ja. For så har hun lært mig at lave de der hunde der.  
298  
299 Interviewer: Nå.  
300  
301 Observatør: Sejt.  
302  
303 Interviewer: Er det svært at lave?  
304  
305 Rasmus: Ja det er svært at huske på, hvordan man skal lave det.  
306  
307 Interviewer: Ja. Laver I mest ting sammen ude på gangen, nej stuen, eller?  
308  
309 Rasmus: Det er mest inde på stuen, vi laver noget.  
310  
311 Interviewer: Kommer der så også andre børn imens eller hvad?  
312  
313 Rasmus: Næ, ikke normalt, så plejer der ikke at komme nogen. Det er egentlig bare os og så går hun  
314 fra stue til stue til de andre.

315  
316 Interviewer: Ja. Kunne du godt tænke dig at være mere sammen med hospitalsklovnene, når du er  
317 indlagt, eller når du er på hospitalet?  
318  
319 Rasmus: Næ, jeg synes, det er fint, når de kommer sådan. Det er ikke for lang tid, og det er heller  
320 ikke for kort tid. Så jeg synes sådan, det er godt.  
321  
322 Interviewer: Ja. Så det er lige sådan, som det skal være?  
323  
324 Rasmus: Ja.  
325  
326 Interviewer: Så der er ikke nogle gang, hvor du har sådan savnet, at hun skulle komme der noget  
327 mere eller noget?  
328  
329 Rasmus: Nej.  
330  
331 Interviewer: Synes du selv, at du sådan opfører dig anderledes, når hospitalsklovnene er der?  
332  
333 Rasmus: Nej, det tror jeg egentlig ikke.  
334  
335 Interviewer: Det er ikke sådan, at du måske laver mere sjov eller?  
336  
337 Rasmus: Jo, mere sjov, det laver vi nok.  
338  
339 Interviewer: Ja. Ellers er det bare som det plejer eller hvad?  
340  
341 Rasmus: Ja.  
342  
343 Pernille: Du griner mere, når de er der ikke også? Så kan du godt glemme, hvis du har ondt i hovedet  
344 eller noget.  
345  
346 Rasmus: Ja.  
347  
348 Interviewer: Er det som om, smerten forsvinder lidt der eller hvad? Eller glemmer du det bare?  
349  
350 Rasmus: Ja det er sådan, at når jeg har det sjovt, så kan jeg ikke sådan mærke, at jeg har det dårligt.  
351 Men hvis jeg keder mig helt vildt, så kan jeg mere mærke, at jeg har det dårligt.  
352  
353 Interviewer: Så er det måske rart at finde på nogle ting, når du er der, for at glemme det lidt?  
354  
355 Rasmus: Ja.  
356  
357 Interviewer: Synes du ellers sådan, at sygeplejerskerne opfører sig anderledes, når Frida er der eller  
358 Alfi?  
359



360 Rasmus: Jo. Nogle gange, så griner de også lidt med, når de kommer ind. Når klovnene laver lidt  
361 skæg med dem, så plejer de også at være lidt med.  
362  
363 Interviewer: Hvordan er de med, sådan?  
364  
365 Rasmus: Det er mest sådan, når klovnene laver grin med dem, at de så griner med. Men ellers så er  
366 de ikke så meget med.  
367  
368 Interviewer: Hvad kan klovnene finde på at sådan lave imod dem?  
369  
370 Rasmus: Jeg kan ikke lige huske noget foreløbig. Næ, jeg kan ikke lige huske noget.  
371  
372 Interviewer: Men den plejer at lave grin med dem eller hvad?  
373  
374 Rasmus: Ja hvis de nogle gange lige kommer ind på stuen, så laver de nogle gange grin med dem.  
375  
376 Pernille: Alfi kan godt finde på at gemme sig i gardinet ikke også?  
377  
378 Rasmus: Nå ja (Rasmus griner).  
379  
380 Interviewer: Og hvad gør sygeplejerskerne så?  
381  
382 Rasmus: Så er det mest "Nå, hvor er Alfi?" og "åh, hvor er han henne?".  
383  
384 Interviewer: Leder hun så efter ham eller hvad?  
385  
386 Rasmus: (Griner) Ja og også nogle gange at så råber han "jeg er her, jeg er her". Og så prøver virkelig  
387 at se ud, men det går ikke altid særlig godt.  
388  
389 Interviewer: (Griner) Nå. Synes du også sådan, at hospitalsklovnene opfører sig anderledes, hvis  
390 sygeplejerskerne er der?  
391  
392 Rasmus: Nej, det synes jeg ikke rigtig, næ.  
393  
394 Interviewer: Det er det samme eller hvad?  
395  
396 Rasmus: Mm (indikerer et ja)  
397  
398 Interviewer: Hvad synes du så om sygeplejerskerne, som du har mest sådan med at gøre?  
399  
400 Rasmus: Jamen det er dejligt, når man kender dem, for så er det lidt nemmere at snakke med dem  
401 også. Det er lidt bedre. Nu kender jeg ret mange derovre fra nu. Så er det lidt sjovere, når man  
402 kender flere der, i stedet for at man over hovedet ikke kender nogen.  
403  
404 Interviewer: Nej.

405  
406 Rasmus: Det synes jeg godt.  
407  
408 Interviewer: Så du kender mange nu, siger du, eller hvad?  
409  
410 Rasmus: Ja, dem der normalt er på H8, dem kender jeg stort set alle.  
411  
412 Interviewer: Gør du det?  
413  
414 Rasmus: Ja.  
415  
416 Interviewer: Og hvordan, snakker I meget sammen? Eller hvordan er det at være sammen med dem?  
417  
418 Rasmus: Det gør vi nogle gange.  
419  
420 Interviewer: Hvad kunne det være om bare?  
421  
422 Rasmus: Det er alt muligt forskelligt sådan. Nogle gange også hvis jeg skal til et eller andet, så er det  
423 også nemmere at snakke med en om, hvad der så skal ske, og hvad jeg så skal.  
424  
425 Interviewer: Nå. Spørger du så hende, eller hvordan foregår det?  
426  
427 Rasmus: Ja det gør jeg nogle gange, hvis jeg ikke lige er sikker på, hvad jeg skal. Så spørger jeg nogle  
428 gange dem.  
429  
430 Interviewer: Og ellers fortæller de dig, hvad der skal foregå eller?  
431  
432 Rasmus: Mm (indikerer et ja).  
433  
434 Interviewer: Ja. Okay. Hvad sådan laver I, når I er sammen dig og sygeplejerskerne?  
435  
436 Rasmus: Vi laver egentlig ikke så meget. Men de pædagoger der er derovre, når man skal spise og  
437 sådan noget, dem snakker jeg meget med. Når vi spiser i spisestuen, så snakker jeg meget med dem.  
438 Ellers så laver vi ikke rigtig noget med dem.  
439  
440 Interviewer: Ikke med selve sygeplejerskerne?  
441  
442 Rasmus: Nej. Nogle gange når at der er et eller andet i legestuen, at de nogle gange er med til noget.  
443 Hvis der er et eller andet med, at man sidder og tegner eller noget.  
444  
445 Interviewer: Så det er mest, hvis det har noget med behandling at gøre, at de er der eller hvad?  
446  
447 Rasmus: Mm (indikerer et ja).  
448  
449 Interviewer: Ja. Ok. Er der noget sådan, som du må eller ikke må, når sådan sygeplejerskerne er der?

450  
451 Rasmus: Næ, jeg kan egentlig ikke rigtig huske noget, jeg ikke må derovre, som jeg har fået at vide,  
452 at det må jeg ikke. Det har jeg ikke fået noget at vide, så det ved jeg ikke.  
453  
454 Interviewer: Er der sådan forskel på, hvordan du kan sådan opføre dig? Altså hvis sygeplejerskerne  
455 er der, eller hvis klovnen er der? Det er måske lidt på den måde.  
456  
457 Rasmus: Ja, jeg griner da mere, når klovnen er der, end når sygeplejerskerne er der (Rasmus siger  
458 det med grinende stemme).  
459  
460 Interviewer: Ja. Ville det være mærkeligt, hvis de grinede lige så meget, hvis det kun var  
461 sygeplejerskerne, der var der eller hvad?  
462  
463 Rasmus: Ja (Rasmus sige det med grinende stemme).  
464  
465 Interviewer: Ja. Det er ikke ligeså passende eller hvad?  
466  
467 Rasmus: Nej det kommer også an på, om de laver noget sjovt så.  
468  
469 Interviewer: Ja.  
470  
471 Pernille: Sygeplejerskerne snakker vi mere sådan med om din sygdom og dine blodprøver og sådan  
472 nogle ting ikke også?  
473  
474 Rasmus: Mm (indikerer et ja).  
475  
476 Pernille: Og de skal være med til at lægge drop og tage blodprøver og sådan nogle ting.  
477  
478 Rasmus: Det er spændende, når man kan se blodet løbe ind i det der glas.  
479  
480 Pernille: Ja, det er mere sådan nogle praktiske ting. Det er ikke sådan så meget. Det er sådan mere,  
481 hvis du fortæller, at du har været på ferie og sådan nogle ting. Frida det er sådan vi plejer sjov og  
482 ballade.  
483  
484 Rasmus: Mm (indikerer et ja).  
485  
486 Interviewer: Så du snakker også nogle gange med sygeplejerskerne om din hverdag herhjemme og  
487 sådan noget?  
488  
489 Rasmus: Mm (indikerer et ja).  
490  
491 Interviewer: Ja.  
492  
493 Pernille: Og så er det mest med lægen, vi snakker, fordi at du har den samme læge altid.  
494

495 Rasmus: Ja.  
496  
497 Pernille: Så det er den samme læge, vi har haft igennem tre og et halvt år. Så hun kender jo Rasmus  
498 ud og ind. Så det er *hende*, der sådan spørger ind til sådan "Nå med hvordan går det så med  
499 badminton?" og "Har I nu været i Lalandia igen?" eller.  
500  
501 (Rasmus og Pernille griner).  
502  
503 Pernille: Og "Er du nu blevet klippet korthåret?". Fordi han var langhåret sidst eller et eller andet  
504 altså. Det er sådan mere Katja, der spørger om det ikke?  
505  
506 Interviewer: Ja.  
507  
508 Pernille: Og også Frida, fordi Frida kan også huske, når du har været langhåret og sådan nogle ting.  
509  
510 Rasmus: Ja (Rasmus siger det med grinende stemme).  
511  
512 Interviewer: Det er nok meget rart, at de kan genkende dig, ikke?  
513  
514 Rasmus: Mm (indikerer et ja).  
515  
516 Interviewer: Ja. Kunne du godt tænke dig at være mere sammen med sygeplejerskerne, end hvad du  
517 er nu, når du er der?  
518  
519 Rasmus: Næ, jeg synes egentlig, at det er lige tilpas. Jeg synes egentlig ikke rigtig, at jeg vil være  
520 mere sammen med dem eller mindre sammen med dem.  
521  
522 Interviewer: Nej.  
523  
524 Rasmus: Jeg synes, det er fint.  
525  
526 Interviewer: Hvem var du så sammen med. Er det mor og far, der er med eller?  
527  
528 Rasmus: Nej, det er mor, fordi at far er på arbejde.  
529  
530 Interviewer: Og hvad med søskende, er de også med nogle gange?  
531  
532 Rasmus: Nogle gange hvis alle har fri, så tager vi hele familien derhen og så låner vi billetter til XX  
533 (anonymiseret forlystelsesattraktion), og så tager vi derover.  
534  
535 Interviewer: Nå.  
536  
537 Rasmus: Det gør vi tit (Rasmus siger det med grinende stemme).  
538

539 Interviewer: Det gør I tit? Nå det lyder hyggeligt. Tænker du ellers meget på Frida eller  
540 sygeplejerskerne og sådan noget, når du er hjemme her i hverdagen?  
541  
542 Rasmus: Nej, egentlig ikke. Det er mest, når jeg er derovre.  
543  
544 Interviewer: Hvad med sådan inden du skal på hospitalet, er der så noget, du ser sådan frem til?  
545  
546 Rasmus: Næ, ikke rigtig. Næ ikke specielt. Jo hvis jeg skal i XX (anonymiseret forlystelsesattraktion),  
547 eller hvis jeg skal i Ikea og spise noget, så ser jeg frem til det.  
548  
549 Interviewer: Det er det, du ser frem til.  
550  
551 Rasmus: Vi plejer tit at spise derovre. Så tager vi på Jensens Bøf hus eller i Ikea og spiser. Det gør vi  
552 nogle gange.  
553  
554 Interviewer: Ja.  
555  
556 Rasmus: Det er sjovt.  
557  
558 Interviewer: Så er det ikke sådan Frida, du glæder dig til at se eller noget, når du skal på hospitalet?  
559  
560 Rasmus: Næ, da er det sjovt, når hun kommer.  
561  
562 Interviewer: Det er mere på den måde. Har du noget? (interviewer henvender sig til observatør).  
563  
564 Observatør: Ja jeg tænkte, du har også været indlagt derovre over længere tid, eller du har kun de  
565 fire timer i døgnet?  
566  
567 Rasmus: Jeg har været længere tid, hvor jeg har været derinde i en uges tid, hvor jeg har været  
568 derovre.  
569  
570 Observatør: Synes du så også, at Frida var der nok, eller ville du gerne have haft, at hun var der  
571 mere, mens du var indlagt?  
572  
573 Rasmus: Der synes jeg, at hun var der nok. Men det var så ikke alle dage, hun var der, fordi at hun er  
574 der kun om tirsdagen derovre...  
575  
576 Pernille: Og der var det svært, fordi du havde det så dårligt lige der. Det var der i starten, hvor han  
577 var allermest syg.  
578  
579 Rasmus: Nej, det var ikke det.  
580  
581 Pernille: Jo.  
582  
583 Rasmus: Det var der, jeg ikke kunne gå, det var på Hospital C.

584  
585 Pernille: Ja, men det var der, hvor du skulle opereres og sådan noget, hvor at...  
586  
587 Rasmus: Nå ja...  
588  
589 Pernille: Du var så dårlig, at du råbte og du skreg, når du skulle have taget blodprøver og sådan nogle  
590 ting, så, tror jeg ikke. Der kunne de nok godt have brugt hende noget mere. Hun var med til opera -  
591 altså hun gik med op den dag, hvor han skulle opereres, fordi de blev nødt til at give ham sådan  
592 noget beroligende og han bloppede helt ud, fordi han kunne slet ikke samarbejde. For han var også  
593 kun syv på det tidspunkt, så det var sådan lidt.  
594  
595 Observatør: Det er heller ikke altid sjovt, det man skal på hospitalet.  
596  
597 Pernille: Der er også forskel på at være syv og så være elleve år nu, altså. Nu, hvor vi kommer  
598 derover, så er Rasmus jo altså totalt samarbejdsvillig, og vi har bare en rød tråd, vi ligesom følger de  
599 der tre-fire timer, vi er derovre, hvor det bare kører, så det er sådan ud af døren igen.  
600  
601 Rasmus: Ah. Ikke *lige* når de stikker forkert, så jeg skal stikkes fem gange.  
602  
603 Pernille: Nej, ikke sådan hvor du græd ordenligt, som du gjorde i starten. Altså, det er ikke.  
604  
605 Rasmus: Nej, det er bare sjovt, hvis de fejler hele tiden, for så plejer jeg at sige "det er kun de rigtig  
606 gamle, der kan ramme ordenligt" (Rasmus griner).  
607  
608 Pernille: Ja. Altså der i starten var vi nogle gange tre om at holde ham, når han bare skulle have taget  
609 blodprøver. Så altså dengang kunne man jo godt have brugt klovnen noget mere.  
610  
611 Observatør: Men der var den der slet ikke?  
612  
613 Pernille: Jo, men også kun om tirsdagen.  
614  
615 Observatør: Var det så bedre, når de var der?  
616  
617 Pernille: Jamen altså lige præcis den dag i hvert fald, hvor han skulle op på OP (operationsgangen),  
618 var Frida der jo og gik med derop. Og det var jo en kæmpe hjælp, altså også for mig. Fordi at jeg  
619 skulle jo have [...] det der beroligende medicin i ham, fordi at vi kunne slet ikke. Han sparkede ud  
620 efter sygeplejerskerne og råbte alle mulige grimme ord efter dem altså. Og slet ikke. Man han var  
621 også rigtig, rigtig dårlig og kunne slet ikke gå på det tidspunkt. Så han var jo i krise, og moren var nok  
622 også lidt. Så bare det at skulle sidde og tvinge medicin i sin søn for at han så kunne blive nærmest  
623 halv bevidstløs ikke også og så alle mulige mærkelige ting. Så bare det at hun gik med derop, var jo  
624 en kæmpe hjælp. Men altså, den hjælp kunne man så godt have brugt...  
625  
626 Observatør: Tidligere?  
627

628 Pernille: Når han så også skulle have taget blodprøver og over i ambulatoriet, der var vi to voksne  
629 mænd og mig til at stå og holde ham ikke også? Altså. Sådan nogle oplevelser har jo ikke været rare  
630 for ham. Men sådan er det jo slet ikke mere.  
631

632 Observatør: Var den samme dag også, eller var det nogle andre dage? [...] den dag?  
633

634 Pernille: Nej, det var nogle andre dage. Det har været, når vi har været ovre i ambulatoriet til kontrol  
635 og sådan nogle ting i starten.  
636

637 Rasmus: I starten.  
638

639 Pernille: Altså. Han har også været indlagt på Hospital C, hvor vi har været fem mand om at holde  
640 ham til en [...]. Altså en rygmarsundersøgelse, ikke også? Altså, det er jo heller ikke optimalt til et  
641 syvårigt barn.  
642

643 Rasmus: Det var der, jeg ikke kunne gå bagefter.  
644

645 Pernille: Ja.  
646

647 Observatør: Det lyder ikke så rart.  
648

649 Pernille: Så der har været mange ting, hvor jeg godt kunne have ønsket, at klovnene havde været der  
650 og kunne hjælpe ham ikke også? På Hospital C gav Frida ham en ønskesten. Som han faktisk brugte  
651 rigtig meget.  
652

653 Interviewer: Hvad er det? En ønske hvad?  
654

655 Rasmus: En ønskesten.  
656

657 Interviewer: Nå sten.  
658

659 Pernille: Ja en sten.  
660

661 Observatør: Hvordan brugte du den så? Kan du huske det, da du fik den?  
662

663 Rasmus: Jeg kan godt huske da jeg fik den, men jeg kan egentlig ikke rigtig huske, hvornår jeg brugte  
664 den.  
665

666 Pernille: Du lå også en uge på Hospital C med hovedpine.  
667

668 Rasmus: Ja, det var noget med, når jeg havde det dårligt, så brugte jeg den. Det kan jeg huske.  
669

670 [...] (Flere snakker samtidig).  
671

672 Pernille: Men der er jo forskel. Jeg kan jo mærke en tydelig forskel, hvordan hun opfører sig, da han  
673 var syv år, og så hvordan hun er med ham nu. Altså og det er jo.  
674  
675 Interviewer: Fordi, han er blevet ældre?  
676  
677 Pernille: Ja, ja.  
678  
679 [...] (Flere snakker samtidig).  
680  
681 Pernille: Ja, ja. Og i starten tænkte jeg sådan, "gad vide om Rasmus stadigvæk synes det er sjovt, at  
682 hun kommer ind eller om han synes, det er pinligt" (Pernille siger det med grinende stemme). Men  
683 han synes *stadigvæk*, at det er sjovt, og hun laver jo også fis med *mig*, når hun er der, ikke også?  
684  
685 Rasmus: Ja (Rasmus siger det med grinende stemme).  
686  
687 Pernille: Sidste gang fik jeg en hjerteblomst eller en hjerteballon af hende ikke også?  
688  
689 Rasmus: Ja, og far han skulle, på et tidspunkt da han havde fået lov...  
690  
691 Pernille: Far fik klemmer i håret og...  
692  
693 Rasmus: Ja og han...  
694  
695 Pernille: Rød næse på og...  
696  
697 Rasmus: Ja det var fordi, at så nogle gange, så skal jeg åbenbart opereres. Så skal jeg ha' sådan en  
698 sprøjte med ingenting i eller nål overhovedet, og så skal jeg ha' sådan en rød næse på.  
699  
700 Pernille: Så får du opereret din næse.  
701  
702 (Alle griner)  
703  
704 Pernille: Så.  
705  
706 Rasmus: Nej, hvad er det hun kalder det?  
707  
708 Pernille: Hun kalder det ikke en operation, vel? Det er også Alfi, der plejer at operere, er det ikke?  
709  
710 Rasmus: Jo. Det er sådan, klip-saks, et eller andet noget.  
711  
712 Pernille: Hun kan *stadigvæk* fange ham, selvom han så er blevet elleve år.  
713  
714 Interviewer: Ja, ikke?  
715



716 Pernille: Så hvor jeg tænkte sådan "Ah, gad vide om det vil være pinligt han synes [...]". Om han så  
717 gerne vil have, at jeg prøver at lukke døren og holde hende ude, men altså det vil han ikke.  
718  
719 [...] (Flere snakker samtidig).  
720  
721 Observatør: [...] at lave sjov med.  
722  
723 Pernille: Ja.  
724  
725 Observatør: Kan du huske dengang hun var med oppe på operationsgangen med sæbeboblerne?  
726  
727 Rasmus: Ja, det kan jeg godt lidt huske. Ikke det hele, men noget af det kan jeg godt huske.  
728  
729 Observatør: Så i starten var det ikke så sjovt, fordi hun ikke var der? Kan du så huske, da hun kom,  
730 blev det så lidt rarere, selv om det selvfølgelig ikke var så sjovt?  
731  
732 Rasmus: Jeg kan i hvert fald godt huske, at det var rart, da hun kom.  
733  
734 Observatør: Men var det fordi, hun fik dig lidt til at glemme det, der ikke var så sjovt?  
735  
736 Rasmus: Mm (indikerer et ja).  
737  
738 Observatør: Med sæbeboblerne og hun fik skæld ud.  
739  
740 Rasmus: Ja (Rasmus griner).  
741  
742 Observatør: Hvordan tror du, det ville være, hvis der *slet* ikke var nogen klovn på hospitalet? Tror du  
743 så, det ville være okay stadigvæk at være på hospitalet eller kedeligere eller?  
744  
745 Rasmus: Hm. Ja, det ville bare være mere kedeligt at være der, hvis de ikke var der. Så ville der ikke  
746 være så meget at lave. Enten at sidde og kigge ud i luften og spille iPad og se fjernsyn, når man er  
747 derovre.  
748  
749 Interviewer: Så ville der ikke være så mange andre, der kunne lave sjov?  
750  
751 Rasmus: Mm (indikerer enighed).  
752  
753 Pernille: Det er et godt afbræk i hvert fald, når man er der, synes jeg. Men jeg synes, de er gode til  
754 også altså. De er gode til også at lave nogle andre ting altså. Forrige gang vi var der, var der også  
755 tryllekunst nede i den der forgang.  
756  
757 Rasmus: Og med den der kæmpe hund der.  
758

759 Pernille: Ja, altså. Og igen selvom Rasmus er elleve år, så fanger det alligevel, fordi så sker der noget  
760 andet, og vi fik lov selv, selvom vi egentlig ikke må forlade afdelingen. Jeg er jo sygeplejerske. Så fik  
761 vi lov til at forlade afdelingen, selvom han fik medicin, så måtte vi godt sidde ned i forhallen.  
762

763 Observatør: Det var dejligt, hvad?  
764

765 Rasmus: Ja.  
766

767 Pernille: Og se tryllekunst. Så jeg synes, de er gode til at lave nogle ting. Men altså, det er da klart,  
768 når han skal ligge der og have medicin, så er det et godt afbræk, at Frida hun kommer og lige tager  
769 et kvarter [...]  
770

771 Observatør: Kommer I så altid om tirsdagen, fordi hun kommer om tirsdagen? Prøver I så at få, så at  
772 du også kan være der om tirsdagen?  
773

774 Rasmus: Jeg ved det ikke.  
775

776 Pernille: Det er bare en aftale, at vi er der om tirsdagen, og så holder vi fast i det.  
777

778 Rasmus: Det er både godt, fordi at det er der, hvor den gode mad er, og det er der, hvor Frida er der.  
779

780 Observatør: Så der er to gode ting.  
781

782 (Alle griner).  
783

784 Interviewer: To bonus.  
785

786 Pernille: Vi skal altid blive til frokost ikke også?  
787

788 Rasmus: Ja.  
789

790 Pernille: Hvis vi ikke har andre aftaler om frokost.  
791

792 Rasmus: Mm (indikerer et ja).  
793

794 Interviewer: Går hun så efter frokost eller hvad?  
795

796 Rasmus: Det ved jeg ikke. Det lægger jeg egentlig ikke mærke til, hvornår hun går og kommer.  
797

798 Interviewer: Nej.  
799

800 Rasmus: Det er mere, så kan jeg bare høre hendes fløjte.  
801

802 Interviewer: Hvad?  
803

804 Rasmus: Lige pludselig så kan jeg bare høre hendes fløjteklaver ting.  
805  
806 Observatør: Nå så kan du høre, hvornår hun er på gangen?  
807  
808 Rasmus: Ja, så ved jeg, at hun er der.  
809  
810 Observatør: Så er hun på vej.  
811  
812 Rasmus: Mm (indikerer et ja).  
813  
814 Interviewer: Bliver du så glad, når du kan høre, at hun er ude på gangen?  
815  
816 Rasmus: Ja, det gør jeg.  
817  
818 Interviewer: Ja.  
819  
820 Pernille: Så venter du på, at hun kommer ind til dig, ikke også?  
821  
822 Rasmus: Ja.  
823  
824 Pernille: Fordi at du ved godt, hun kommer ind.  
825  
826 Rasmus: Så kan jeg både høre, hvem det er. Om det kun er Alfi, der er der, eller om det kun er Frida,  
827 der er der eller om begge to er der. Det kan jeg høre på deres instrumenter.  
828  
829 Pernille: Du siger også nogle gange, jeg lige skal gå ud os se, om de er derude, ikke også?  
830  
831 Rasmus: Mm (indikerer et ja). Nogle gange hvis de ikke kommer til tiden.  
832  
833 Interviewer: Kommer de ikke til tiden altid?  
834  
835 Rasmus: Ej.  
836  
837 Pernille: Ej, men de er der altid om formiddagen.  
838  
839 Rasmus: Ja, så er det ikke altid. Så nogle gange keder man sig lidt, hvis de kommer noget tid for sent.  
840  
841 Observatør: Ja, det kan jeg godt forstå, når man lige troede, de kom.  
842  
843 Pernille: Men de er gode til både at tage de børn, der er oppegående og så komme ind til alle dem  
844 på stuerne. Så de er gode til at sådan komme rundt, og så er de gode til at komme ind til Rasmus  
845 altid, fordi de ved, at han er der.  
846  
847 Rasmus: Ja.  
848

849 Pernille: Og de kan se, han er der. Så kommer de altid ind der, så.  
850  
851 Interviewer: Ja. Det må være meget rart. Synes du, at der er stor, nu kan jeg ikke helt huske, om jeg  
852 har spurgt om det, det kan godt være, men om synes du, der er sådan stor forskel på, ligesom  
853 hvordan du er, når du er hjemme eller i forhold til på hospitalet?  
854  
855 Rasmus: Næ. Når klovnen er der, så griner jeg i hvert fald mere. Ellers så er der ikke.  
856  
857 Interviewer: Nej.  
858  
859 Observatør: Har du fortalt klovnene, at du går til Taekwondo og badminton?  
860  
861 Rasmus: Ja de har spurgt ind til før, hvad jeg går til. [...]  
862  
863 Observatør: Viser du dem så lige nogle taekwondo tricks?  
864  
865 Rasmus: Nej, det kan jeg ikke rigtig, når jeg har drop (Rasmus siger det med grinende stemme).  
866  
867 (Alle griner)  
868  
869 Observatør: Nå, det er selvfølgelig lidt svært. Det kan jeg godt se.  
870  
871 Interviewer: Men kan du ellers sådan. Nu hører jeg, at du går til taekwondo og sådan, selvom du har  
872 den her sygdom, så kan du godt lave de samme ting, som andre børn på din alder?  
873  
874 Rasmus: Ja, det kan jeg godt. I hvert fald når jeg ikke sådan har ondt i mine led, så kan jeg godt.  
875  
876 Interviewer: Mm (indikerer forståelse). Har du ellers? (Interviewer henvender sig observatør).  
877  
878 Observatør: Nej.  
879  
880 Interviewer: Har du ellers noget, du kunne tænke dig at tilføje, eller er der noget du?  
881  
882 Rasmus: Nej, det tror jeg ikke.  
883  
884 Interviewer: Noget du havde tænkt på, inden vi kom, at du ville fortælle eller noget?  
885  
886 Rasmus: Næ. Der er ikke lige noget, jeg har tænkt på.  
887  
888 Interviewer: Nej.  
889  
890 Observatør: Har du? (Observatør henvender sig til Pernille).  
891  
892 Pernille: Nej, det tror jeg ikke. Jeg tror, Rasmus har sagt det, han ville sige. Du er god til at svare for  
893 dig selv ikke også?

894  
895 Rasmus: Ja (Rasmus griner).  
896  
897 (Interviewer og observatør fortæller, at vi vil besøge børneafdelingen dagen efter, hvor vi skal følge  
898 Frida. Interviewer fortæller, at hun aldrig har mødt en hospitalsklovn før. Dertil siger Pernille  
899 følgende).  
900  
901 Pernille: Jeg har faktisk set hende gå ud af sin rolle faktisk i hendes tøj en gang. Det var første gang  
902 jeg mødte hende, og det var faktisk, da hun fulgte Rasmus op til operationsstuen, fordi det var så  
903 voldsomt. For da han var kommet ind på OP stuen (operationsstuen), når hun skulle følge mig ned,  
904 så siger hun: "Nu gør jeg noget, jeg *aldrig* gør", og så tog hun hendes normale stemme på og siger:  
905 "Nu går jeg ud af rollen, fordi det føles så mærkeligt at gå her og lege klovn, når vi skal snakke  
906 alvorligt", siger hun. (Pernille siger de sidste sætninger med grinende stemme).  
907  
908 Interviewer: Ja selvfølgelig.  
909  
910 Pernille: Så på vej ned til afdelingen, der snakkede hun faktisk almindeligt, selvom hun havde  
911 klovnetøj på.  
912  
913 Interviewer: Nå hun havde klovnetøj på?  
914  
915 Pernille: Ja. Og det siger hun, at det gør hun faktisk aldrig. Men det var sådan en undtagelse, fordi at  
916 det havde været så voldsom en oplevelse, fordi Rasmus havde været så voldsom i hans reaktion på  
917 den der OP. Så det er den eneste gang.  
918  
919 Observatør: Men vi har aldrig mødt hende som klovn, så det glæder vi os til. Det bliver lidt sjovt at  
920 se.  
921  
922 Pernille: Det er også derfor, hun spurgte Rasmus med det samme, når hun kom ind, fordi hun vidste  
923 jo, at Rasmus har. Hun har fulgt Rasmus i tre og et halvt år ikke også? Hun siger, hun kender ham jo  
924 og hun ved, Rasmus kommer derovre. Nogle gange kommer han derover hver fjerde uge til medicin.  
925 Så han er kommet der ret tit, så han har mødt Frida *ret* mange gange og Alfi.  
926  
927 Interviewer: Har der været sådan perioder, hvor du har været længe indlagt sådan?  
928  
929 Rasmus: Ja i starten, for der måtte jeg ikke få dosen sådan hurtigt ind. Nu må jeg få den ind over en  
930 time. Før måtte jeg...  
931  
932 Pernille: Nej, vi har aldrig været indlagt over en uge.  
933  
934 Interviewer: Nå, det har I ikke?  
935  
936 Pernille: Nej, det har vi ikke. Nej. Vi har været indlagt i en uge. Det er det højeste, både på Hospital C  
937 og på Hospital A. Nu der får han en masse medicin, immunhæmmende, der kan holde sygdommen  
938 nede. Så jeg giver ham selv medicin, indsprøjtninger herhjemme om lørdagen og så får han

939 remicade, det er sådan noget biologisk medicin, som man kun må give på sygehusene, og derfor skal  
940 vi køre derover hver ottende uge. Og hver ottende uge er det længste, der må gå imellem. Og fire  
941 uger skal der gå imellem. Så vi svinger nogle gange med fire uger og nogle gange med otte uger  
942 imellem.  
943  
944 Interviewer: Okay.  
945  
946 Rasmus: Nogle gange seks uger.  
947  
948 Pernille: Nogle gange seks uger, ja.  
949  
950 Observatør: Så det er afhængig af, hvor godt du tager imod medicinen?  
951  
952 Pernille: Ja det er alt efter, når han så har lidt tilbagefald med nogle hævede led og sådan noget, så  
953 ændrer vi det til hver fjerde uge eller hver sjette uge.  
954  
955 Rasmus: Eller hvis jeg har det der for lavt eller for højt levertal, så kan det være, jeg kan få medicinen  
956 herhjemme. Men så kan det være, jeg bliver allergisk overfor det.  
957  
958 Pernille: Ja. Og så dør han med regnbuehindebetændelse i det ene øje. Så vi går også til øjenlæge  
959 ovre på Hospital A hver ottende uge. Og så lige nu dør han med migræne, så derfor skal han i MR-  
960 scanneren i morgen.  
961  
962 Observatør: Har du prøvet det før, at være i sådan en?  
963  
964 Rasmus: Ja, en del gange.  
965  
966 Pernille: Ja det er tredje gang, vi skal til det.  
967  
968 Interviewer: Var det her på Hospital D?  
969  
970 Pernille: Det var på Hospital D. Så i morgen skal han på Tandlægehøjskolen, og det er én gang om  
971 året, og det falder selvfølgelig sammen i morgen (alle griner). Og så skal han i MR-scanneren på  
972 Hospital D.  
973  
974 Rasmus: Og det skal jeg klokken halv seks om aftenen. Det gider jeg ikke til. Jeg vil hellere sove.  
975  
976 Pernille: Så vi har et stramt program i morgen også.  
977  
978 Interviewer: Nu kunne jeg se, at du gjorde sådan "yes" til Hospital D og "øv" til Hospital A  
979 (interviewer illustrerer med armene). Er det kedeligt at skulle til?  
980  
981 Rasmus: Køreturen er så kedelig. Jeg falder altid i søvn, og det er mega irriterende, for så får jeg ondt  
982 i nakken. Det er irriterende.  
983

984 Pernille: Vi har sådan en fast rutine, når vi kører til Hospital A, ikke også?  
985  
986 Rasmus: Men det er sjovt om morgenen, når vi kører til Hospital A, fordi der hører vi det der Nova  
987 FM.  
988  
989 Observatør: Så det er bedst om morgenen.  
990  
991 Rasmus: Ja.  
992  
993 Pernille: På vejen sover du, så er du lidt træt, når du har fået medicin og sådan noget.  
994  
995 Interviewer: Så det er mere køreturen som du ikke gider, end at det er hospitaler eller hvad?  
996  
997 Rasmus: Mm (indikerer et ja).  
998  
999 Pernille: Ja. Det er fint nok, når vi kommer derover.  
1000  
1001 Rasmus: Mm (indikerer et ja).  
1002  
1003 Interviewer: Ja.  
1004  
1005 Observatør: Er det det? (Observatør henvender sig til interviewer).  
1006  
1007 Interviewer: Ja det tror jeg, det er.  
1008  
1009 (Interviewet afrundes).