



Senter for Krisepsykologi AS



EGMONT
Fonden

Barn og unge som pårørende ved kreft

Hvordan kan barns situasjon og foreldres omsorgskapasitet styrkes i et rehabiliteringsperspektiv?

Et samarbeidsprosjekt mellom Kreftforeningen, Montebellosenteret
og
Senter for Krisepsykologi/Egmont Sorgsenter

Dr. philos Kari Dyregrov og dr. philos Atle Dyregrov

Senter for Krisepsykologi AS

Bergen, mai 2011



Barn og unge som pårørende ved kreft

Hvordan kan barns situasjon og foreldres omsorgskapasitet styrkes i et rehabiliteringsperspektiv?

Et samarbeidsprosjekt mellom Kreftforeningen, Montebellosenteret
og
Senter for Krisepsykologi/Egmont Sorgsenter

Dr. philos Kari Dyregrov og dr. philos Atle Dyregrov

Senter for Krisepsykologi AS

Bergen, mai 2011

INNHOLD

SIDE

| | |
|---|-----------|
| Forord | 6 |
| Sammendrag/summary | 8 |
| I INNLEDNING | 16 |
| 1.1 Bakgrunn og problemområde | 16 |
| 1.2 Behov for et helhetlig fokus | 16 |
| 1.3 Norsk kompetanseutvikling – i tråd med satsningsområder | 17 |
| 1.4 Målsetting og problemformuleringer | 19 |
| 2 METODISK TILNÆRMING | 21 |
| 2.1 Utvalgsbeskrivelse | 21 |
| 2.1.1 Barn/unge | 21 |
| 2.1.2 Voksne | 22 |
| 2.2 Prosedyre | 24 |
| 2.2.1 Godkjenninger og rekruttering | 24 |
| 2.2.2 Utvalgsmåte | 25 |
| 2.2.3 Gjennomføring | 25 |
| 2.3 Metodetriangulering | 25 |
| 2.3.1 Spørreskjema - Barn | 26 |
| 2.3.2 Spørreskjema - Voksne | 27 |
| 2.4 Databearbeiding og analyse | 27 |
| 2.5 Styrke og svakheter ved data | 28 |
| 2.5.1 Små underutvalg gir usikkerhet for noen analyser | 28 |
| 2.5.2 Metodetriangulering øker resultatenes troverdighet | 30 |
| 2.6 Etske hensyn | 30 |
| 2.7 Faglig forankring og styring | 31 |
| 3 BARN OG UNGES SITUASJON | 32 |
| 3.1 Sykdomsdiagnose og sykdomsforløp | 32 |
| 3.1.1 Diagnosen – ”kreft er død” | 32 |
| 3.1.2 Den åpne familiekommunikasjonen | 34 |
| 3.1.3 Den mangelfulle kommunikasjonen | 35 |
| 3.1.4 Redsel, angst og bekymring | 37 |
| 3.1.5 Generalisert angst | 38 |
| 3.1.6 Noen rapporterte lite angst og redsel | 39 |
| 3.1.7 Sinne og frustrasjon | 40 |
| 3.1.8 Tristhet og depressive tanker | 40 |

| | | |
|------------|---|-----------|
| 3.1.9 | Pendling mellom håp og fortvilelse | 41 |
| 3.1.10 | Vanskelig å forholde seg til fysisk forfall | 42 |
| 3.1.11 | Savn og sorg på forskudd | 43 |
| 3.1.12 | Søvnvansker | 43 |
| 3.1.13 | Kroppslige smerter | 44 |
| 3.1.14 | Belastninger i skolehverdagen | 45 |
| 3.1.15 | Konsentrasjons- og innlæringsproblemer | 45 |
| 3.1.16 | Økt ansvar og ansvarsfølelse | 47 |
| 3.1.17 | Endring i roller og relasjonelle forhold | 47 |
| 3.1.18 | Tilbaketrekking fra vennene | 49 |
| 3.1.19 | Behov for ”friminutt” med venner | 50 |
| 3.2 | Når døden inntreffer | 51 |
| 3.2.1 | Lite forberedt på dødsøyeblikket | 51 |
| 3.2.2 | Dødsøyeblikket setter spor | 52 |
| 3.3 | Tiden etter dødsfallet | 53 |
| 3.3.1 | Verdifullt å delta i ritualene | 54 |
| 3.3.2 | Utfordringer i familien | 54 |
| 3.3.3 | Tristhet, sorg og savn | 55 |
| 3.3.4 | Døden også en lettelse | 56 |
| 3.3.5 | Traumatiske påminnere | 57 |
| 3.3.6 | Angst for nye ting | 58 |
| 3.3.7 | Søvnvansker kan fortsette | 58 |
| 3.3.8 | Somatiske plager fortsetter eller endrer karakter | 59 |
| 3.3.9 | Konsentrasjonsvansker kan fortsette | 59 |
| 3.3.10 | Utfordrende samspill med venner og nettverk | 60 |
| 3.4 | Barnas situasjon – resultat fra spørreskjema | 61 |
| 3.4.1 | Sorgreaksjoner | 61 |
| 3.4.2 | Generell psykisk helse | 62 |
| 3.4.3 | Angst | 63 |
| 3.4.4 | Depresjon | 64 |
| 3.4.5 | Traumereaksjoner | 65 |
| 3.4.6 | Skolefungering | 66 |
| 4.1 | Barn og unges mestring gjennom sykdom og død | 68 |
| 4.2 | Mestringsråd til andre barn og unge | 73 |
| 4.3 | Vekst og endrede verdier | 74 |
| 4.3.1 | Vekst - intervjudata | 74 |
| 4.3.2 | Vekst - Hjelpskjemaet | 74 |
| 4.3.3 | Vekst - HSIB | 76 |
| 5 | BARNAS ØNSKER FOR HJELP, OG HVA DE HAR MOTTATT | 77 |
| 5.1 | Støtten fra sosiale nettverk | 77 |
| 5.1.1 | Ulik hjelp fra familie og venner | 77 |
| 5.1.2 | Den viktige vennestøtten | 78 |
| 5.1.3 | Få opplevde å stå helt alene | 78 |
| 5.1.4 | Savn av støtte fra nettverk | 79 |

| | | |
|------------|---|------------|
| 5.2 | Hjelp fra fagfolk | 79 |
| 5.2.1 | Behov for hjelp fra fagfolk | 79 |
| 5.2.2 | En del hjelp fra fagfolk | 80 |
| 5.2.3 | Lite savn av fagfolk | 82 |
| 5.2.4 | Barnas råd til hjelperne | 82 |
| 5.3 | Hjelp fra skolen | 83 |
| 5.3.1 | Behov for hjelp fra skolen | 83 |
| 5.3.2 | Begrenset hjelp fra skolen | 83 |
| 5.3.3 | Best hjelp til de minste | 84 |
| 5.3.4 | Utilstrekkelig hjelp til ungdommer | 84 |
| 5.4 | Tilfredshet med hjelp og støtte | 85 |
| 5.4.1 | Størst tilfredshet med støtte fra nettverk | 85 |
| 5.4.2 | Viktigste støtte og hjelp | 86 |
| 6 | FORELDRES PSYKOSOSIALE SITUASJON, MESTRING OG VEKST | 88 |
| 6.1 | Diagnosen stilles | 88 |
| 6.1.1 | Kreftdiagnosen formidles på mange vis | 88 |
| 6.1.2 | Belastende når diagnosen bagatelliseres | 89 |
| 6.1.3 | Belastende å vente på behandling | 89 |
| 6.1.4 | Informasjon kan være belastende eller støttende | 90 |
| 6.2 | Foreldrenes psykososiale situasjon | 91 |
| 6.2.1 | Relativt høy depresjonsskåre hos etterlatte og syke | 91 |
| 6.2.2 | Voksne sliter med generell psykisk helse | 92 |
| 6.2.3 | Påtrengende materiale og unngåelsesreaksjoner hos etterlatte og syke | 93 |
| 6.2.4 | Sorg over reell og antesipert død | 95 |
| 6.2.5 | Mest angst og bekymring hos etterlatte | 97 |
| 6.3 | Endringer i sosiale relasjoner | 97 |
| 6.3.1 | Økt nærhet til andre mennesker | 98 |
| 6.3.2 | Økt distanse til andre mennesker | 98 |
| 6.3.3 | Andre synes synd på ”den kreftsyke familien” | 99 |
| 6.4 | Mestring hos foreldre | 99 |
| 6.4.1 | Jordnær mestring - aksept, tilvenning, aktiv mestring, modning og vekst | 99 |
| 6.4.2 | Fysisk aktivitet og yrkesarbeid viktigste egenmestringsaktiviteter | 101 |
| 6.4.3 | Fokus på ”positiv mestring” | 102 |
| 6.4.4 | ”Når den ene er oppe tillater den andre seg å være nede” | 103 |
| 6.4.5 | Unngåelse og benekting som overlevelsestrategi | 103 |
| 6.4.6 | Eksempel på åpen familiemestring rundt dødsfallet | 104 |
| 6.4.7 | Lite fokus på egenomsorg for frisk forelder | 104 |
| 6.4.8 | Omsorg for barna i fokus | 105 |
| 6.4.9 | Gode råd til andre foreldre | 107 |
| 6.5 | Personlig vekst og endring | 108 |
| 6.5.1 | Kreftsykdommen gir nytt syn på livet | 108 |
| 7 | BEHOV, TILBUD OG OPTIMAL HJELP – FORELDRE | 111 |
| 7.1 | Faglig hjelp | 111 |

| | | |
|------------|---|------------|
| 7.1.1 | Stort behov for hjelp fra fagfolk | 111 |
| 7.1.2 | Mottatt hjelp – type hjelp, omfang og organisering | 114 |
| 7.1.3 | Ønsker støtte til frisk forelder | 117 |
| 7.1.4 | Fragmentert faghjelp til barna | 119 |
| 7.1.5 | Skolen ser i liten grad barn som pårørende | 120 |
| 7.1.6 | Foreldre savner mer psykososial støtte for barna | 121 |
| 7.1.7 | Positive vurderinger av fagfolk | 124 |
| 7.1.8 | Negative vurderinger av fagfolk | 126 |
| 7.2 | Støtte fra sosiale nettverk | 128 |
| 7.2.1 | Omfattende og variert hjelp fra nettverk | 128 |
| 7.2.2 | Savner hjelp fra deler av nettverket | 129 |
| 7.2.3 | Hinder for å motta nettverksstøtte | 130 |
| 7.2.4 | Relativt stor tilfredshet med støtte fra nettverk | 131 |
| 7.3 | Den optimale hjelpen - møter familiens behov på ulike arenaer | 132 |
| 7.3.1 | Opplevelse av viktigste hjelp og støtte | 132 |
| 7.3.2 | Foreldres tanker om et optimalt hjelpetilbud | 134 |
| 7.3.3 | En familie som ”har mottatt ideell hjelp” | 139 |
| 7.3.4 | Appell - fra en kreftsyk med arbeidsplass i helsevesenet | 140 |
| 7.4 | Hovedkonklusjoner fra studien | 140 |
| 8 | OMSORG FOR BARN VED FORELDRES KREFT - DISKUSJON | 142 |
| 8.2 | Foreldre opplever en vanskelig situasjon | 144 |
| 8.2.1 | Høyt nivå av angst og depresjon | 144 |
| 8.2.2 | Sorg og traumereaksjoner | 145 |
| 8.3 | Barna er sterkt berørte ved foreldres kreftsykdom | 146 |
| 8.3.1 | Frykt, angst og usikkerhet | 147 |
| 8.3.2 | Sorg – før og etter død | 148 |
| 8.4 | Familiesamspillet endres ved sykdom og død | 149 |
| 8.4.1 | Informasjon og kommunikasjon er kritisk for å avdekke og dekke omsorgsbehov | 150 |
| 8.5 | Dekkes barnas omsorgsbehov? | 152 |
| 8.5.1 | Foreldre er opptatt av barnas beste | 152 |
| 8.5.2 | Barn og voksnes erfaringer med hjelpeapparatet | 152 |
| 8.5.3 | Positive erfaringer ved hjelpetilbudet | 154 |
| 8.6 | Foreldre ber om hjelp til å styrke omsorgskapasiteten | 155 |
| 8.6.1 | Helhetlig hjelp med barna i fokus | 156 |
| 8.6.2 | Mer hjelp til frisk forelder | 158 |
| 8.7 | Mestring med personlig vekst og modning over tid | 158 |
| 8.7.1 | Barn og voksnes mestringsstrategier | 159 |
| 8.7.2 | Personlig vekst i kjølvannet av kreftsykdom og død | 159 |
| 9 | RÅD OG TILTAK | 161 |
| 9.1 | Psykososial omsorg i et barne- og familieperspektiv | 161 |
| 9.1.1 | Hjelpeapparatets lovpålagte ansvar | 161 |

| | | |
|-------------|---|------------|
| 9.1.2 | Psykososiale tiltak fra hjelpeapparatet | 161 |
| 9.2 | Automatisk og rutinisert hjelp | 163 |
| 9.2.1 | Automatisk hjelptilbud | 163 |
| 9.2.2 | Koordinator for tiltak | 164 |
| 9.2.3 | Barneansvarlige | 164 |
| 9.3 | Oppfølgingspakkens innhold | 165 |
| 9.3.1 | Behovstilpasset støtte til frisk forelder | 165 |
| 9.3.2 | Familiesamlinger | 166 |
| 9.3.3 | Veiledningssamtaler for foreldre | 166 |
| 9.3.4 | Tilbud om likemannsstøtte gjennom sykdom og etter eventuell død | 169 |
| 9.4 | Kompetansehevende tiltak for fagfolk | 169 |
| 9.5. | Behov for videre forskning | 169 |

FORORD

I løpet av et liv kommer de fleste mennesker i kontakt med kreftsykdom, enten som kreftrammet eller som pårørende ved kreft. Gjennom at foreldre rammes av sykdommen – rammes også barn og unge som ”pårørende”. Senter for Krisepsykologi (SfK) ønsket å studere hvilken belastning dette innebærer for barn og unge. I 2008 fikk vi midler av Kreftforeningen til prosjektet ”Barn og unge som pårørende ved kreft” der vi utforsker denne tematikken. Master i pedagogikk Janne Eldevik ble ansatt for å lede prosjektet og gjorde det i to år. Prosjektet ble så videreført ytterligere ett år i Sorgsenteret ved Senter for Krisepsykologi. Resultatene fra prosjektet foreligger i denne rapporten. Rapporten er skrevet av dr. philos Kari Dyregrov (SfK / Nasjonalt folkehelseinstitutt) med god bistand og innspill fra dr. philos Atle Dyregrov (SfK).

Rapportens struktur og innhold

Forskningsprosjektet er omfattende med mange data på flere underutvalg. Videre bygger prosjektet på breddekunnskap gjennom spørreskjemaer, men også dybdekunnskap om det enkelte individs opplevelse gjennom intervju med barn/ungdom og deres foreldre. På grunn av prosjektets heterogenitet har vi måttet ta en del valg for rapportens oppbygging, noe vi redegjør for her: For det første vil etterlatte og pårørende barn og unge omtales sammen, mens voksne syke, pårørende og etterlatte omtales for seg. Dette innebærer en beskrivelse først av Barneutvalgene (mindre barn og ungdom), og deretter Voksenutvalgene (syke, pårørende og etterlatte). Begge beskrivelser vil følge en naturlig tidsakse (fra normalt liv – kreftdiagnosen - leve med kreftsyk - død - etter død).

Kvalitative og kvantitative data presenteres der de naturlig hører hjemme under underoverskriftene, og det vil fremgå hvilke type data som omtales. Etter forordet, innholdsbeskrivelsen, og et norsk og engelsk sammendrag, struktureres rapporten under fire hoveddeler slik:

Del I – inneholder en innledning der bakgrunn og målsetting for studien omtales. Her beskrives også en mer detaljert oppbygging av rapporten. Del I avsluttes med en beskrivelse av prosjektets metodikk.

Del II – Inneholder rapportens resultatdel der resultatene fra utvalgene presenteres i forhold til prosjektets tre hovedproblemstillinger.

Del III – diskuterer hvilke konsekvenser kreften har fått for de unges liv - sett i sammenheng med voksne og barns egenmestring, opplevde hjelpebehov og hjelpetiltak og foreldres omsorgskapasitet. Resultatene diskuteres i lys av tidligere forskning.

Del IV – omhandler forslag til tiltak og råd for å lette kreftrammede familiers situasjon - spesielt med fokus på barn som pårørende ved alvorlig sykdom.

TAKK!

Vi retter en spesiell takk til alle informantene som har deltatt i både intervju og utfylling av spørreskjema. Uten deres vilje til å dele sine opplevelser hadde ikke forskningsprosjektet vært mulig. De har delt sin sorg og vanskeligheter slik at vi bedre kan forstå hvordan det er for barn å leve med eller miste foreldre ved kreft, leve med kreftsyk ektefelle, eller selv å være syk. Vi håper vi har klart å formidle deres opplevelser slik at de både kjenner igjen tematikken og føler at de har bidratt til å øke forståelsen slik at det blir en hjelp for de som kommer etter.

Vi retter en stor takk til Kreftforeningen for meget godt samarbeid og for finansiering til prosjektet. Spesielt takker vi spesialsykepleier Randi Værholm ved Kreftforeningen for verdifull hjelp og støtte gjennom ulike deler av forskningsprosessen. Vi retter også en stor takk til fagsjef Torill Ensby ved Montebellosenteret for svært godt samarbeid og tilrettelegging rundt datainnsamling, og for gode samtaler og diskusjoner i prosjektperioden. Takk også til Egmontfondet for økonomisk støtte til avslutning og videreføring av prosjektet gjennom Egmont Sorgsenter ved Senter for Krisepsykologi.

En stor takk rettes også til Ma.ped. Janne Eldevik for hennes engasjement og prosjektledelse gjennom to år, datainnsamling og bidrag til deler av dataanalysen.

Takk også til psykologene ved Senter for Krisepsykologi og forsker Yngve Hammerlin v/ KRUS, for gode faglige innspill og diskusjoner. I tillegg har psykolog Rolf Gjestad vært en verdifull samarbeidspartner rundt kvantitativ forskningsmetodikk. Sist, men ikke minst, en hjertelig takk til Hanna på kontoret som med hjelp fra Iren og Elin har tatt korrekturlesing og lay-out.

Vi håper at prosjektet kan bidra til en bedret psykososial situasjon for barn og deres familier som opplever at en forelder får kreft og eventuelt dør av sykdommen gjennom ny kunnskap til fagfolk, kreftrammedes sosiale nettverk, og de rammede selv.

Dr. philos Kari Dyregrov og dr. philos Atle Dyregrov, Bergen, mai 2011.

SAMMENDRAG

Bakgrunn og målsetting for prosjektet

Bakgrunnen for studien er at det hvert år diagnostiseres svært mange nye krefttilfeller i Norge. Senter for Krisepsykologi har ønsket å studere hvilken belastning kreft hos foreldre innebærer for barn og unge, hvilken hjelp de opplever behov for og hvilken støtte som tilbys dem. Gjennom Kreftforeningens strategiske satsning på helse- og samfunnsvitenskaplig forskning fikk senteret midler til å gjennomføre en studie som gir et bilde av barns totale omsorgssituasjon når en forelder rammes av kreft, for så å vurdere relevante støttetiltak.

Metode

Det ble anvendt en kombinasjon av intervju og spørreskjema for å få både dybde og breddeforståelse. Totalt besvarte 37 barn og unge spørreskjema og 29 ble intervjuet. Hele 94 voksne besvarte spørreskjema, mens 19 ble intervjuet. Deltakerne fordelte seg på etterlatte og pårørende barn, mens de voksne besto av etterlatte foreldre, friske foreldre og syke foreldre. I spørreskjema inngikk spørsmål utarbeidet ved Senter for Krisepsykologi, samt standardiserte skjema anvendt både i Norge og internasjonalt. Dette tillater sammenligninger med andre undersøkelser. For intervjuet ble det utarbeidet en intervjuguide. Intervju ble transkribert og data behandlet etter vanlig fremgangsmåte for kvalitative intervjuer. Spørreskjemadata ble behandlet med statistiske metoder tilpasset datas kvalitet.

Resultater

Våre resultater viser at diagnostisering av kreft hos en forelder med påfølgende behandling, remisjon, tilbakefall, og muligens også terminal fase og død, fører til endringer i foreldrenes og familiens fungering på mange områder. Disse endringene påvirker barnas atferd, deres følelsesmessige og fysiske fungering, så vel som deres skoleprestasjoner og sosiale situasjon. Mens etterlatte og syke foreldre i størst grad sliter med angst, depresjon, sorg og traumereaksjoner, strever friske foreldre mest med opplevelse av utilstrekkelighet og maktesløshet. Av de tre gruppene foreldre skårer etterlatte dårligst på de fleste mål på psykososial fungering.

Sammenlignet med lignende utvalg og normalpopulasjoner fant vi at engstelsesnivået i denne studien er relativt høyt, spesielt for friske foreldre som har mistet sin partner. Nivået av depressive reaksjoner er relativt høyt blant etterlatte og syke og også noe elevert blant pårørende når man sammenligner med norske gjennomsnittsnivåer. Etterlatte har høyere depresjonsskårer enn syke, og begge grupper, både etterlatte og syke, har signifikant høyere gjennomsnittsskårer enn friske

pårørende. Foreldrenes skårer på generell psykisk helse viser at rundt halvparten har en så høy skåre at det tilsier at de er i risikozonen for psykiske lidelser. Både etterlatte og syke foreldre viser relativt høye nivåer av kompliserte sorgreaksjoner og ca. 1/4 av de syke og nærmere 1/3 av de etterlatte foreldrene er i sterk grad preget av påtrengende minner og unngåelsesreaksjoner. Samlet sett viser dette en relativt høy symptombelastning hos foreldre, som bekreftes gjennom intervjuene. Ettersom vi ikke har undersøkt et representativt utvalg må vi imidlertid være forsiktig med å generalisere til hele populasjonen foreldre.

Barna er sterkt berørte av foreldrenes kreftsykdom. Spesielt intervjuene avspeiler sterk frykt knyttet til diagnosen og ofte vedvarende engstelse for foreldres død under sykdomsforløpet. De veksler mellom fortvilelse og håp i de ulike sykdomsperiodene. Deres plager viser seg på mange livsområder, bl.a. med mye søvnproblemer og med hukommelses- og konsentrasjonsvansker. De rapporterer likevel ikke spesielt høye nivåer på de ulike symptomskjema som benyttes, med unntak av traumeskjemaet hvor spesielt jentene skårer høyt. Dette kan avspeile at intervju bedre fanger opp barnas spesielle situasjon enn det symptomskalaer gjør. Hele 72 % av de etterlatte barna krysser for øvrig av for at de nesten alltid eller ganske ofte opplever at det ikke finnes noen for dem i sorgen når de trenger det.

I intervjuene fremgår det at flertallet av de unge opplever vansker og utfordringer i kommunikasjon rundt sykdommen. De understreker viktigheten av informasjon og de fremhever åpenhet og ærlighet som nøkkelen til god familiekommunikasjon. Ofte fører mangel på åpenhet til forstillelse og at alle "later som" ting går bra. De endrede rollene innad i familien representerer til dels store utfordringer for de unge, ikke minst ved at både den syke og den friske forelderen kan få svekket foreldrekapasitet. Intervjuene avspeiler at barna i perioder opplever, og til dels plages av, mange ulike emosjonelle reaksjoner som angst og frykt, sinne, tristhet og depressive plager, sosial isolasjon, søvnvansker, kroppslige plager og skolerelaterte problemer. De som har opplevd å miste foreldre var ofte uforberedt på dødsøyeblikket og opplevde at det satte sterke spor. De fremhever ritualdeltagelse som positivt.

Barna benytter en rekke forskjellige mestringsstrategier for å leve best mulig med situasjonen, spesielt distraksjons- og avledningsstrategier benyttes mye og oppleves til hjelp. Bildet er ikke entydig negativt ved at svært mange også opplever vekst og modning, parallelt med alle vanskene. Det er de etterlatte barna som betoner flest slike endringer.

Konklusjon

Barna signaliserer et stort udekket behov om informasjon om sykdomsforløp og prognose og savner mer kommunikasjon med foreldre både om foreldrenes situasjon og egen situasjon. De voksne opplever et udekket omsorgsbehov hos sine barn, men mangler overskudd og energi, samt kjenner utilstrekkelig kompetanse for å møte disse. De voksne har et uttrykt ønske om mer støtte

fra hjelpeapparatet for å kunne hjelpe barna best mulig. Etterlatte barn ses bedre av hjelpeapparatet enn barn med syke foreldre. Mer hjelp til frisk forelder og et klarere familieperspektiv er nødvendig for at omsorgen skal bli enda bedre enn i dag. Vi må unngå at foreldre som får en kreftdiagnose opplever ”å bli satt på åpent hav uten årer”.

Forslag til tiltak

Vi har fokus på følgende sider ved tiltak:

I. Automatisk og rutinisert oppfølging

Det foreslås å lage et system for å fange opp alle familier fra diagnosetidspunktet og tilby de en oppfølgingspakke. Det bør opprettes barneansvarlige kreftkoordinatorer på alle sykehus.

II. Oppfølgingens innhold

Det må tilbys behovstilpasset støtte til friske foreldre, men også til etterlatte og syke foreldre med spesielt fokus på praktisk, økonomisk og psykologisk hjelp. Familiesamlinger (som på Montebellosenteret) med et mål om å nå alle med tilbud om minimum et ukesopphold anbefales. Det foreslås videre at veiledningssamtaler med syke, friske og etterlatte foreldre gjennomføres. Skolebesøk og tilbud om samtalegrupper og sorggrupper bør også inngå som rutine.

III. Kompetansehevende tiltak for fagfolk

Det foreslås kursing av fagfolk som møter kreftrammede familier rundt tema som; helsevesenets lovpålagte ansvar for barn som pårørende; innvirkningen av kreft, krise, sorg og død på barn og familiesystem; viktigheten av sann, alderstilpasset informasjon ved diagnosetidspunkt og gjennom sykdomsforløpet, betydningen av kommunikasjon gjennom sykdomsforløp og evt. etter død; og relevante psykososiale og økonomiske støttetiltak.

Videre forskning

Ettersom vi i rapporten har hatt hovedfokus på det offentlige ansvar, og tiltak for barn som pårørende og etterlatte, er det også behov for å utrede og optimalisere andre ressurser. Her tenkes det særskilt på de store ressursene som ligger i sosiale nettverk og likemenn. Vi mener det er potensial for å øke foreldres omsorgskapasitet og ressurser for den kreftrammede familien gjennom økt forskningsinnsats på disse områdene.

SUMMARY

Background and objectives of the project

Every year a high number of new cases of cancer are diagnosed in Norway. The Center for Crisis Psychology wished to study the burden that cancer among parents represents for children and young people, what kind of help they experience the need for and the support provided for them. The centre was granted funding from the Norwegian Cancer Society through their strategic initiative on social and health research to undertake a study that could reflect children's total care situation when a parent was diagnosed with cancer, as well as assess the relevant support measures.

Method

A combination of in-depth interviews and questionnaires were used to achieve both depth and breadth of understanding. A total of 37 children filled in questionnaires and 29 were interviewed. Ninety-four adults responded to the questionnaire, while 19 were interviewed. The participants consisted of bereaved children and children of sick parents, while the adult group consisted of bereaved parents, healthy parents and ill parents. The questionnaire included questions developed by the Centre for Crisis Psychology, as well as use of standardized inventories used in Norway and internationally. This allows comparisons with other studies. For the interview an interview guide was developed and used. Interviews were transcribed and the data processed by standard procedures for qualitative interviews. Questionnaire data were processed with statistical methods appropriate for the data's quality.

Results

Our results show that the diagnosis of cancer in a parent with subsequent treatment, remission, relapse, and possibly terminal phase and death, lead to changes in parent and family functioning in many areas. These changes affected children's behavior, their emotional and physical functioning, as well as their school performance and social situation. While the bereaved and sick parents to the greatest extent were struggling with anxiety, depression, grief and trauma reactions, healthy parents struggled with the experience of inadequacy and powerlessness. Of the three groups, bereaved parents indicated most problems on measures of psychosocial functioning. Compared with similar samples and normal populations, we found that the anxiety level in the Norwegian study is relatively high, especially for healthy parents who have lost their partner. The level of depressive reactions is relatively high among bereaved and sick parents and also somewhat elevated among healthy parents when compared with the Norwegian average levels. Bereaved

parents have higher depression scores than the sick, and both groups have significantly higher average scores than healthy parents. Parents' scores on general mental health shows around half of them to have such high scores that it suggests that they are at risk for mental disorders. Both bereaved and sick parents show relatively high levels of complicated grief reactions and about 1/4 of the sick and nearly 1/3 of the bereaved parents are strongly characterized by intrusive memories and avoidance reactions. Overall, this shows a relatively high symptom burden among parents, which is confirmed through interviews. Since we have not examined a representative sample, we must be careful not to generalize to the entire population of parents.

Children are greatly affected by parental cancer. In particular, the interviews reflect strong fear related to diagnosis and often persistent fear of parental death during the progression of the disease. They alternate between despair and hope in the different disease periods. Their problems are evident in many areas of life, including many with sleep problems and memory and concentration difficulties. However, they do not report particularly high levels on the different symptom forms used, with the exception of trauma where scores are high, especially among girls. This may reflect that the interview better captures their particular situation than the symptom scales do. As many as 72 % of the children indicate that they almost always or very often feel that there is no support for them when they need it.

The interviews show that the majority of young people experience difficulties and challenges in communication about the disease. They stress the importance of information and enhance transparency and honesty as the key to good family communication. Often a lack of openness result in increased problems, and the situation where everyone "pretend" that things are going well represents additional strain. The changed roles within the family represent some major challenges for the young, not least because both the sick and the healthy parent may have reduced parental capacity. The interviews reflect that the children in periods experience, and sometimes suffer from, many different emotional reactions such as anxiety and fear, anger, sadness and depressive symptoms, social isolation, sleep problems, physical complaints, and school-related problems. Those who have experienced losing parents were often unprepared for the moment of death and felt that this continued to have an impact. They emphasize ritual participation as positive.

Children use a variety of coping strategies to live as best possible with the situation. Especially distraction and diversion strategies are used a lot and experienced as helpful. The picture is not uniformly negative in that many are experiencing growth and maturation, in parallel with all the difficulties. It is the bereaved children that emphasize these changes to the strongest degree.

Conclusion

The children indicate a large unmet need for information about illness and prognosis and miss

more communication with parents about both parents' situation and their own situation. The adults are experiencing an unmet need for care in their children, but lack the surplus energy, and feel they have inadequate skills to meet these needs. The adults express a desire for more support and assistance to help their children best. Bereaved children are seen as having better support systems than the children with sick parents. More help for the healthy parents and a clearer family perspective is necessary to improve care. We must avoid that families that experience a cancer diagnosis experience "to be put on the open sea without oars."

Proposed measures

We have proposed the following measures:

I. Automatic and routinization of follow-up.

It is proposed to create a system to capture all the families from the time of diagnosis and offer a systematic follow-up package. A child cancer coordinator should be established in all hospitals.

II. The content of the follow-up

Needs-oriented support must be offered to all healthy parents, but also to the bereaved and sick parents with special focus on practical, economic and psychological assistance. Family gatherings (a la Montebello Center) with a goal of reaching all families with the offer of a minimum one week stay are recommended. It is also proposed that guidance talks with the sick, healthy and bereaved parents be implemented. Educational visits and the offer of support groups and grief groups should also be included as routine.

III. Skills upgrading for professionals

It is proposed more training of professionals who meet cancer families around issues such as: health care legal responsibilities for children as dependents; the impact of cancer, crisis, grief and death of the child and family system; the importance of direct, honest and age-specific information at the time of diagnosis and through the course of the disease; the importance of communication through illness and possible death; and relevant psychosocial and economic support.

Further research

Because the main focus in the report has been on the public responsibility and measures for children, it is also a need to study and optimize other resources. We are first and foremost thinking of the resources available from social networks and peers. We believe there is potential to increase

parents' care capacity and resources for the cancer families through increased research efforts in these areas.

1.1 Bakgrunn og problemområde

Bakgrunnen for studien er at det hvert år diagnostiseres svært mange nye krefttilfeller i Norge (<http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Fakta-om-kreft/> - nedlastet 06.05.11). Tallene innebærer at ca. 18.000 barnefamilier i Norge rammes årlig og 4.000 barn opplever at mor, far eller søsken får kreft (Medlemsblad for Kreftforeningen, 2009). Når siste statistikk fra 2009 viser at man hadde 1465 kreftdødsfall i aldersgruppen (20-59 år), medfører dette at mange barn også blir etterlatte ved foreldres kreft (<http://statbank.ssb.no/statistikbanken/> - nedlastet 10.03.11).

Mange utenlandske studier har dokumentert den store belastningen det er for foreldre ved å leve med eller miste barn ved kreft, og pekt på den store psykososiale belastningen dette er for dem. Gradvis har flere studier også undersøkt barns opplevelse av sin situasjon når foreldre er syke eller dør av kreft (Osborn, 2007; Rostila & Saarela, 2011; Visser et al., 2004), men i Norge har slik forskning langt på vei vært fraværende. Ingen norske og få utenlandske studier (Wong et al., 2009) har tidligere sett på hvordan barn påvirkes av en forelders kreftsykdom eller død i en totalsammenheng med foreldrenes situasjon og omsorgskapasitet, samspillet i familien, mestringsferdigheter og støttetiltak.

Hovedhensikten med denne studien har derfor vært å gi et bilde av totaliteten rundt barns omsorgssituasjon når en forelder rammes av kreft for så å foreslå relevante støttetiltak.

1.2 Behov for et helhetlig fokus

Utenlandske forskning viser at både barn og deres foreldre blir sterkt berørte av foreldres kreftsykdom/død (Lewis, 1990; Osborn, 2007; Visser et al., 2004). Forskerne påpeker at barna opplever betydelig psykososialt stress, som følge av angst for å miste forelderen, brudd i familierutiner og endrede foreldreroller.

En nederlandsk forskergruppe som studerte kommunikasjonen mellom foreldre og barn ved foreldres kreftsykdom, fant sammenheng mellom vansker i kommunikasjonen mellom foreldrene og økte posttraumatiske stress-symptomer hos de unge (Huizinga et al., 2005). Barnes og hans kollegaer (2002) påviste at mødre som ble utredet for brystkreft opplevde det vanskelig å kommunisere med barna om kreften, og de voksne hadde behov for råd fra fagfolk for å kunne gi alderstilpasset informasjon om sykdommen. En slik belastende familiesituasjon medfører risiko for

barnas psykososiale helse også på sikt (Gudbergsson & Fosså, 2002; Ryel, 2005). Mosher og Danoff (2005) påpeker at den positive veksten (posttraumatic growth) som svært mange mennesker på sikt opplever etter kritiske hendelser er understudert i denne sammenheng. En ny studie fra England hevder dessuten at barn som mister en forelder ved kreft i større grad burde ses av hjelpeapparatet i forhold til sine støttebehov (Fearnley, 2010). For å ivareta barnas behov i den vanskelige situasjonen trengs det derfor støtte til barna i form av: informasjon, hjelp til å forstå og forutse utfallet av sykdommen, styrking av fysisk kapasitet og mestringsevne, og problemfokuserede hjelpetiltak (Lewis, 1990).

Behovet for et utvidet og helhetlig perspektiv på barn og unge som pårørende ved kreft støttes av en litteraturgjennomgang (av kvantitative studier) på feltet (Osborn, 2007). Studiene har undersøkt hvordan tidlige stadier av diagnostisert kreft hos foreldre påvirker barnas psykososiale fungering. Det konkluderes med at det er særlig økt risiko for internaliseringsproblemer, som angst og depresjon. Som i mange andre studier ser en forskjell på hva foreldre observerer og hva barna selv rapporterer. Barna, og særlig ungdommene (11-18 år), rapporterer mer angst og depresjon enn deres foreldre rapporterer at de sliter med. Videre konkluderes det med at det ikke ser ut som om foreldrenes medisinske tilstand eller behandling har avgjørende betydning for barnas psykososiale fungering. Dette harmonerer med hva som finnes etter ulykker; skadeomfang predikerer i liten grad mental fungering over tid, slik psykologiske variabler gjør det (Tøien et al., 2010). Hvordan familien kommuniserer om sykdommen og hvilken mulighet barna har for å uttrykke sine tanker og følelser, og depresjon hos mor eller far ser ut til å ha større betydning. Forskerne anbefaler derfor mer forskning nettopp på hvordan eventuell redusert foreldrekapasitet og fungering i forbindelse med kreftsykdom påvirker barnas psykososiale fungering. Det anbefales og at det sees på andre variabler som barnas mulighet til å treffe andre i samme situasjon, hvordan lærerne forholder seg, og barnas forhold til andre familiemedlemmer og omgivelser forøvrig (Osborn, 2007).

1.3 Norsk kompetanseutvikling – i tråd med satsningsområder

Generalsekretær i Kreftforeningen, Anne Lise Ryel, fremhevet i 2005 at foreldre som har syke barn blir vesentlig bedre ivaretatt gjennom oppfølging, informasjon og støtte av helsevesenet enn barn som lever med kreftsyke omsorgspersoner. Ryel mente at dette misforholdet har sammenheng med manglende rutiner i helsetjenesten for å fange opp barnas behov for hjelp, og at man derfor trenger økt fokus på deres reaksjoner og behov for støtte (Ryel, 2005). I tråd med dette har

Kreftforeningen "Barn og ungdom som pårørende" som satsingsområde. Det overordnede målet er at barn og ungdom som pårørende blir bedre ivaretatt. Et strategisk mål er å få dokumentert hvilke konsekvenser kreftsykdom hos foreldre vil ha på barnas liv, og hvilke hjelpetiltak som har effekt. Kreftforeningen har mye erfaring fra møter med familier der barn er pårørende. Dette prosjektet vil kunne gi nødvendig dokumentasjon som Kreftforeningen vil bruke i sitt helse- og sosialpolitiske arbeid. For å kunne bidra til å bedre forhold i familien, helsevesen, skole og barnehage for barn som pårørende, er det viktig å ha dokumentasjon på de faktiske forhold rundt barna og ikke minst hva som oppleves som nyttig hjelp og støtte både fra barn og voksne. Prosjektet er også i tråd med Kreftforeningens andre satsingsområde - rehabilitering. Rehabilitering av hele familien i forbindelse med alvorlig kreftsykdom eller død som følge av denne står sentralt, ved et fokus på støtte for barna via rehabilitering av foreldrefunksjonene, og direkte støtte utenfra.

For å sette fokus på barn og ungdom som opplever at foreldre rammes av kreft, ble pilotprosjektet *"På tynn is" – barn og unges situasjon når foreldre rammes av kreft* gjennomført i 2004/2005. Studien ble gjennomført av forsker Kari Dyregrov v/SfK i samarbeid med Montebello-Senteret (MBS), og Kreftforeningen (Dyregrov, 2005). Pilotprosjektet lå således til grunn for det landsdekkende hovedprosjektet det nå rapporteres fra. Resultatene fra pilotprosjektet viste at de unge opplevde utbredte skolevansker, mye tristhet, angst og usikkerhet, og uttrykte stort behov for hjelp og støtte. Det var mange likhetstrekk mellom situasjonen til barna som levde med syke foreldre og de som hadde mistet foreldre. Mens de som hadde mistet foreldre i større grad slet med savn og sorg knyttet til tapet, opplevde barna med syke foreldre mer angst og uro for at foreldrene kunne komme til å dø. Begge grupper hadde store vansker med å kommunisere sine vonde og vanskelige tanker til voksenverdenen, både hjemme og på skolen. Pilotprosjektet pekte på at barna ønsket og hadde behov for mer hjelp, men at de opplevde mangelfull støtte fra skolen, sykehus og kommunehelsetjeneste. Kurstilbudet på MBS fylte imidlertid barnas behov for å uttrykke tanker og følelser, informasjon, omsorg, følelsesfelleskap, "likemannsstøtte", dialog med familien, og lystbetont aktivitet i trygge omgivelser.

Pilotstudien konkluderte med at trolig ville skoler og helsetjenesten kunne hente mye kunnskap fra Montebellokursene for å møte barnas behov for støtte i en svært vanskelig livssituasjon (Dyregrov, 2005). Videre viste pilotprosjektet behov for et utvidet fokus som i tillegg til å inkludere barna, tar med deres friske/kreftsyke foreldre, samt barnas potensielle hjelpere i skole og helsetjeneste. Spesielt så man behov for å kartlegge foreldres situasjon og omsorgskapasitet når familien er rammet av kreft, for å studere hvordan dette påvirker barnas situasjon. Man så behovet for å

studere dette gjennom større, landsdekkende og mer representative utvalg, der man også hadde sterk vektlegging på kvalitative data.

Økt kunnskap og forståelse for hva som skjer i kreftrammede familier, er også tidligere blitt fremhevet som spesielt viktig fra Barne- og familiedepartementet (2003). Likeledes har ”barn som pårørende” vært et satsningsområde i de senere årene (IS 4/2010; Ot.prp. nr. 84).

1.4 Målsetting og problemformuleringer

Målsettingen med studien er å bidra til økt kunnskap om barn og foreldres situasjon når en forelder rammes av kreft (”pårørende barn”) eller dør (”etterlatte barn”) av kreft. I lys av dette vil vi diskutere foreldres omsorgskapasitet og om hvordan denne kan tenkes å påvirke barnas situasjon. Hvis resultatene tilsier det, foreslås relevante tiltak. Dette søkes oppfylt gjennom fire problemformuleringer/tiltak:

1. Kartlegge barn og unges reaksjoner på og mestring av kreftsykdom og evt. død hos mor eller far, og konsekvensene for deres psykososiale livsutfoldelse.

a) Hvilke fysiske, psykiske, eksistensielle og sosiale vansker opplever barna pga. kreftsykdommen/ dødsfallet? b) Hvilket utgangspunkt/ personlige egenskaper har barna? c) Hvordan mestrer barna hverdagen i familien, med venner, på skolen? d) I hvilken grad ses posttraumatisk vekst / personlig utvikling?

2. Kartlegge barn og unges ønsker og behov for hjelp, og hvilken hjelp de opplever å få, i familien, fra sosiale nettverk, og fra andre i samme situasjon.

a) Hvordan møter helsetjenesten dem (1. og 2. linjetjenestene)? b) Hvordan møter skolen dem (lærere, spesiallærere, helsepersonell)? c) Hvordan møter venner og andre i omgivelsene dem?

3. Kartlegge foreldres psykososiale situasjon, omsorgskapasitet og behov for hjelp.

a) Hvilken innvirkning har kreftsykdommen/ dødsfallet på foreldrenes fysiske, psykiske, eksistensielle og sosiale situasjon? b) Hvordan opplever forelder(e) sin omsorgskapasitet? c) Hvordan påvirkes familieklimaet? Hvilke endringer skjer i familiens indre dynamikk (hvem gir emosjonell støtte? åpenhet og direktehet? tabuområder)? d) Hvilke støttemuligheter gir kommunikasjonsmønsteret mellom foreldre og barn? e) Hvilke hjelpetilbud har familien fått, og

hva ville de voksne ønske for barna? f) Hva mener foreldre kan styrke deres rolle som omsorgspersoner? g) Hvilken hjelp og støtte ønskes for å styrke foreldrerollen?

4. Diskutere funn og forslag til eventuelle relevante tiltak. Resultatene skal formidles til nytte for kreftrammede familier gjennom prosjektrapport, fagartikler og foredrag.

Aktuelle tiltak:

- a) Støtte fra sosiale nettverk,
- b) hjelp fra fagfolk,
- c) likemannstøtte, (Kreftforeningen, etc.),
- d) tiltak fra skole, og
- e) støtte fra arbeidsplassen

2 METODISK TILNÆRMING

For å kunne studere de ulike problemstillingene både i forhold til dybde og breddeforståelse, er det anvendt en kombinasjon av ulike forskningsmetoder på til sammen fem underutvalg av informanter.

2.1 Utvalgsbeskrivelse

Prosjektet har to underutvalg av barneinformanter (etterlatte og pårørende) og tre med vokseninformanter (etterlatte, syke og pårørende). I tillegg er intervjuutvalg av barn og voksne trukket ut. I det følgende beskrives de ulike underutvalgene.

2.1.1 Barn/unge

Tabell 1. Barneinformanter fordelt på metode og underutvalg (N = 52)

| BARN / UNGE | Etterlatte | Pårørende | Totalt |
|--------------|------------|-----------|--------|
| Spørreskjema | 24 | 13 | 37 |
| Intervju | 14 | 15 | 29 |

Totalt 52 barn/unge deltok i undersøkelsen. Av disse var det 37 som fylte ut spørreskjema, mens 29 deltok i intervju. Mens det var 14 som deltok både i spørreskjemaundersøkelse og intervju, deltok 15 kun i intervju, mens 23 bare fylte ut spørreskjema.

Spørreskjema utvalget for barn (N = 52) bestod av: etterlatte (n = 28.54 %, og pårørende (n = 24.46 %). Av de 52 barna var 31 gutter (60 %) og 21 jenter (40 %). Alderen varierte mellom 10-20 år, og gjennomsnittlig alder var 14 år (SD = 2.60). Alder var normalfordelt i dette utvalget (skewness: 0.33, kurtosis: -0.38).

De fleste var i grunnskole (77 %), mens noen var i videregående skole (15 %) og noen få ved høyskole/universitet (2 personer = 4 %) eller arbeidspraksis (2 personer = 4 %).

Omtrent halvparten av utvalget bodde på landsbygd (45 %) og (55 %) i byer. De fleste bodde vest i Norge (42 %), mens (38 %) bodde i Øst. Resten kom fra Sør-, Midt- og Nord Norge.

På spørsmålet om hvem som var syk eller død, var dette i 56 % av tilfellene far og i 44 % mor. Dersom mor/far var syk, hadde dette vart i gjennomsnitt 30.4 måneder, men med stor variasjon

over de 17 som svarte på dette spørsmålet (SD = 36.8). For de som hadde opplevd dødsfall, var dette i gjennomsnitt 15.3 måneder siden, også dette med stor variasjon (SD = 15.8). Begge disse variablene var skjevfordelte (skewness: 1.6 og 1.7). Den etterlatte gruppen barn/ungdom svarte at gjennomsnittlig varighet av mors eller fars sykdom hadde vært 22.2 måneder (SD = 18.9).

Tabell 2. Bakgrunnsvariabler for underutvalg – barn/unge, angitt i % (N = 52)

| Bakgrunnsvariabler | Pårørende (n = 23) | Etterlatte (n = 29) |
|--------------------------|--------------------|---------------------|
| Alder (år –gjennomsnitt) | 14 | 14 |
| Jenter | 7 | 14 |
| Gutter | 16 | 15 |
| Grunnskole | 20 | 20 |
| Videregående | 1 | 7 |
| Universitet/høgskole | 1 | 1 |
| Landsbygd | 4 | 18 |
| By | 16 | 11 |

2.1.2 Voksne

Tabell 3. Voksne informanter fordelt på metode og underutvalg (N = 95)

| VOKSNE | Etterlatte | Pårørende | Syke | Totalt |
|--------------|------------|-----------|------|--------|
| Spørreskjema | 25 | 28 | 41 | 94 |
| Intervju | 8 | 4 | 7 | 19 |

Totalt 95 voksne deltok i undersøkelsen. Av disse var det 18 som deltok både i spørreskjemaundersøkelse og intervju, 1 deltok bare i intervju og 94 fylte ut spørreskjema.

Spørreskjema utvalget (N = 94) for voksne bestod av: etterlatte (n = 25, 26 %), pårørende til syke (n = 28, 30 %) og syke (n = 41, 44 %). Sykdommens varighet for de som hadde en ektefelle som var død var 23.13 måneder (SD = 21.37). Omtrent halvparten av deltakerne var fra par hvor begge hadde svart (52 %).

For totalutvalget var gjennomsnittlig alder 43 år, (SD = 5.68: yngste 31 år, eldste 66 år).

Kjønnsfordelingen var 39 % menn og 61 % kvinner. Videre var 82 % gift eller samboende, mens 18 % da var aleneforeldre. Utdanningsnivå var: grunnskole = 7 %, videregående skole = 35 %, høgskole/universitet = 58 %.

De fleste var fast ansatt i arbeid (59 %), noen hjemmearbeidende (4 %), mens noen også var trygdet (13 %) og 7 % var sykmeldt. I tillegg svarte 15 % ”annet” på dette spørsmålet. Det forrige

spørsmålet harmonerer i utgangspunktet ikke med det neste som omhandler grad av sykmelding, men flere som har svart at de er i arbeid var i sykmelding på tidspunktet for kartlegging. Av de som var sykmeldt, var 58 % helt sykmeldt, 5 % var halvt sykmeldt, 5 % var i aktiv sykmelding, mens 32 % svarte med andre grader av sykmelding. Omtrent 50 % av de sykmeldte hadde vært dette i 11 måneder eller mindre (24 % i 6 måneder eller mindre), mens den lengste sykmeldingen var 30 måneder. Gjennomsnittlig sykmelding var 11 måneder (SD = 6.43). Naturlig nok hadde de syke hatt lengre gjennomsnittlig sykmelding enn de etterlatte og pårørende; henholdsvis 13, 8 og 7 måneder. Det var signifikant forskjell mellom sykes og etterlattes sykmeldingsvarighet ($t = -2.29$, $p < .05$).

Nesten 6 av 10 av deltakerne bodde i by (60 %). De fleste familiene var representert med bare ett barn, men 4 familier hadde 2 eller 3 barn med. Gjennomsnittlig antall barn under 15 år var 1.87 (min = 0 og max = 6), mens tilsvarende tall for barn over 15 år var 1.40 (min = 0 max = 3).

Intervjuutvalget bestod av 9 kvinner og 10 menn i alderen 38 - 51 år ($M=47$). 7 var syke, 4 levde med syk partner og 8 hadde mistet partner. Det var ingen signifikante forskjeller med hensyn til bakgrunnsvariablene for intervjuutvalget i forhold til det totalutvalget som er beskrevet over.

Tabell 4. Bakgrunnsvariabler for underutvalg – voksne, angitt i % (N = 93)

| Bakgrunnsvariabler | Syke (n = 39) | Pårørende (n = 30) | Etterlatte (n = 24) |
|--------------------------|---------------|--------------------|---------------------|
| Alder (år –gjennomsnitt) | 43 | 42 | 42 |
| Kvinner | 69 | 33 | 83 |
| Menn | 31 | 67 | 17 |
| Grunnskole | 8 | 13 | 0 |
| Videregående | 21 | 30 | 65 |
| Universitet/høgskole | 72 | 57 | 35 |
| Landsbygd | 33 | 38 | 54 |
| By | 67 | 62 | 46 |
| Gift/samboer | 77 | 97 | 71 |
| Aleneforelder | 23 | 3 | 29 |
| Fast ansatt | 49 | 83 | 46 |
| Hjemmearbeidende | 5 | 0 | 8 |
| Trygdet | 23 | 3 | 8 |
| Annet | 23 | 14 | 38 |
| Sykmeldt 100 % | 64 | 60 | 46 |
| Sykmeldt 50 % | 0 | 20 | 8 |
| Aktiv sykmelding/annet | 36 | 20 | 46 |
| Barn u. 15 år (antall) | 38 | 30 | 23 |
| Barn o. 15 år (antall) | 13 | 10 | 12 |

2.2 Prosedyre

2.2.1 Godkjenninger og rekruttering

Prosjektet ble godkjent av De regionale komiteer for medisinsk forskningsetikk (REK-UiB) og Personvernombudet ved NSD (PVO). Tilleggsgodkjenning ble søkt og innvilget for rekruttering av informanter via Facebook (herifra ble ingen rekruttert).

Rekruttering av informantene skjedde gjennom norske regionsykehus, deltakelse på Montebello-Senterets kurs, og fra Kreftforeningens sju seksjonskontorer. Sykepleierne Torill Ensby ved Montebellosenteret og Randi Værholm, Kreftforeningen Vestlandet, bidro med svært verdifull rekrutteringshjelp. Spørreskjema ble delt ut i forbindelse med kurs ved MBS, levert informantene når de var i kontakt med Kreftforeningens regionale kontorer, eller når syk forelder var innlagt på sykehus. Slik ble all forskningsdeltakelse ledsaget av en støttesamtale. Barn som trengte hjelp ved utfylling av spørreskjema fikk dette.

2.2.2 Utvalgsmåte

Før spørreskjema ble utdelt ble skriftlig samtykke levert prosjektledelsen, der informantene samtykket til å fylle ut spørreskjema og/eller delta i intervju. Der barna var under 16 år samtykket omsorgspersonene på vegne av sine barn.

Et flertall av de som deltok i spørreskjemaundersøkelsen ønsket også å delta i intervju. Av metodiske og avgrensningshensyn valgte man ut 75 % av barna, og 20 % av de voksne for deltakelse i intervjuutvalgene. Teoretisk utvelgelse ble lagt til grunn for utvalget: Deltakelsen var basert på frivillighet, varighet av sykdom, om informantene hadde mistet, eller levde med, syk forelder eller om de voksne var syk, levde med syk partner eller hadde mistet partner. Videre ønsket man bredde og variasjon i forhold til kjønn, bosted, alder, og utdanning.

2.2.3 Gjennomføring

Dybdeintervjuene ble gjennomført i informantenes hjem, på Montebellosenteret eller i Kreftforeningens kontorer i tidsrommet høsten 2008-høsten 2009.

Spørreskjema ble fylt ut etter at svarslipp var returnert og før intervju.

Prosedyre- og temaguiden ble brukt for å ivareta informantene, beskrive den praktiske fremgangsmåten for intervjuene, og sikre fokus på de ulike forskningstemaene.

Prosjektleder (Ma ped) og prosjektansvarlig/-medarbeider (dr. philos) gjennomførte intervjuene. Intervjuene med barna varte mellom 1 og 2.5 timer, voksenintervjuene mellom 1.5 og 3 timer.

2.3 Metodetriangulering

Gjennom bruk av metodetriangulering ("mixed methods") bidrar dybdeintervjuene til å utdype informantenes opplevelse av situasjonen og prosesser i denne, samtidig som spørreskjema kan si noe om forekomst og utbredelse av ulike fenomen (Coyle & Williams, 2000; Kvale, 1996).

Spørreskjema ble derfor anvendt for å kartlegge barnas og foresattes psykososiale fungering, mestringssevne, samt behov for, og erfaring med hjelpetiltak. Kvalitative dybdeintervju ble brukt for å forstå barnas opplevelser av psykososial fungering og hjelpetiltak, og foreldrerollen i et omsorgsperspektiv.

2.3.1 Spørreskjema - Barn

Vi benyttet standardiserte spørreskjema som har vært anvendt internasjonalt og nasjonalt på tilsvarende problematikk, i tillegg til et par spørreskjema utviklet ved SfK (skoleskjema, hjelpskjema m/bakgrunnsopplysninger?).

- a) Bakgrunnsopplysninger (SfK skjema) kartlegges via 9 spørsmål som innledning til "Hjelpskjema - SfK".
- b) Hjelpskjema – SfK (Dyregrov, 2003): 22 spørsmål som kartlegger barnas erfaringer med og behov for hjelp fra det offentlige, sosiale nettverk, samt endringer i sosial interaksjon og posttraumatisk vekst.
- c) Skoleskjema (utviklet av Dyregrov & Yule for SfK i 2001): 17 spørsmål for å kartlegge konsentrasjons- og innlæringsvansker i skolesituasjonen.
- d) Depression Self-Rating Scale (DSRS)(Birlerson et al., 1987): 18 spørsmål for barn/unge som kartlegger depresjon.
- e) Revised Child Manifest Anxiety Scale (RCMAS)(Reynolds & Richmond, 1978): 37 spørsmål som måler angstreaksjoner hos barn og unge.
- f) Children's Revised Impact of Event Scale (CRIES)(Dyregrov & Yule, 1995; Perrin et al., 2005): 13 spørsmål som måler traumatiske etterreaksjoner (intrusion, arousal og avoidance) hos barn/unge.
- g) Hogan Sibling Inventory of Bereavement (HSIB)(Hogan, 1990): 47 spørsmål som kartlegger sorgreaksjoner og posttraumatisk vekst hos barn og unge etter dødsfall. Noen utsagn var ikke aktuelle for pårørende barn til syke og er derfor utelatt fra totalskåren som ble brukt for sammenligning av gruppene.
- h) Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) (Goodman, 1997): 38 spørsmål som kartlegger generell psykisk helse hos barn og unge gjennom fire problemrelaterte delskalaer (emosjonelle problemer, hyperaktivitet, problemer med venner og atferdsproblemer) og prososial atferd.
- i) Mestringskjema (Ryan-Wenger, 1990): 26 spørsmål som kartlegger mestring i forhold til hvorvidt barn/unge gjør ulike aktiviteter for å takle en vanskelig situasjon som gjør dem stresset, nervøs eller bekymret, samt hvor mye handlinger hjelper.

NB! Alle skalaene er basert på barn og unges egenrapportering.

2.3.2 Spørreskjema - Voksne

- a) Bakgrunns-opplysninger (SfK skjema) kartlegges via 12 spørsmål som innledning til "Hjelpskjema - SfK".
- b) Hjelpskjema – SfK (Dyregrov, 2003): 33 spørsmål som kartlegger de voksnes erfaringer med og behov for hjelp fra det offentlige, sosiale nettverk, samt endringer i sosial interaksjon og posttraumatisk vekst.
- c) General Health Questionnaire (GHQ-28)(Goldberg & Hillier, 1979): 28 spørsmål for å måle generell helsetilstand siste 2 uker. Instrumentet består av fire subskalaer; somatisering, angst, sosiale vansker og depresjon.
- d) Impact of Event Scale (IES-22)(Horowitz et al., 1979): 22 spørsmål som kartlegger posttraumatiske stressreaksjoner og består av tre subskalaer; påtrengende minner, unngåelse og aktivering.
- e) COPE (Carver et al., 1989): inneholder 60 spørsmål som kartlegger mestring hos voksne. Den består av fem subskalaer.
- f) Beck Depression Inventory (BDI)(Beck et al., 1996): består av 21 spørsmål som kartlegger depresjon hos voksne pasienter utenfor sykehus.
- g) Inventory of Complicated Grief (ICG)(Prigerson et al., 1995): har 19 spørsmål som kartlegger kompliserte sorgreaksjoner.
- h) State Trait Anxiety Scale (STAI)(Spielberger, 1984): har 40 spørsmål som kartlegger angst og bekymring, ved to hoveddimensjoner ved engstelsen – "state" (situasjonsbetinget) og "trait" (karaktertrekk).

2.4 Databearbeiding og analyse

Spørreskjema ble punchet i to data matriser – en for barn/unge og en for voksne. Interrater-reliabiliteten ble sjekket gjennom at en forsker utenfor forskergruppen sjekket for punche-feil.

Spørreskjemadata ble analysert gjennom: frekvenser, aritmetisk gjennomsnitt, median, standardavvik, mål på fordeling (skewness) og variansanalyse av gruppeforskjeller (GLM). Kontinuerlige enkeltvariabler er analysert med GLM. Parametrisk statistikk er utført på variabler som tillater dette, i tillegg til krysstabeller. Der det ikke var like varianser i gruppene (basert på Levene's test), ble variansanalyser som ikke forutsetter denne betingelsen benyttet. I tillegg ble

multilevel analyser (linear mixed modell) brukt i analyser av skalaene for foreldrene for å undersøke eventuelle klustereffekter av par-tilhørighet, dvs. om foreldrepar var mer like hverandre enn foreldre på tvers av par. I tillegg til statistisk signifikanstesting av disse mellom- og innomgruppe-effektene, ble intraklassekorrelasjon regnet ut for å avgjøre hvor stor andel av den totale, individuelle variasjonen som skyldtes partilhørighet (klustereffekt). Tilstedeværelse av klustereffekt som innebærer observasjoner innom par i forhold til observasjoner mellom par er sjekket med multilevel analyser (linear mixed model i SPSS). SPSS, versjon 18, ble brukt for analysene.

Intervjuene ble tatt opp på lydbånd og transkribert, og et kodesystem for paralingvistiske uttrykk (f.eks. pauser, latter, gråt) ble brukt. Svarene på de *åpne spørsmålene i spørreskjemaet* ble skrevet inn i et kondenseringsskjema for kvalitativ analyse (Kvale, 1996).

Intervjudata ble analysert ved nøye gjennomlesing av hele materialet, kondensering med påfølgende kategorisering og fortolkning av datamaterialet (Kvale, 1996). Denne metoden innebærer at intervjuene, etter transkribering, blir gjennomlest nøye med sikte på å få et helhetsinntrykk av materialet. Uttrykk eller setninger som angår problemstillingene blir identifisert, og meningsinnholdet innen de kategorier som avtegnet seg i materialet blir analysert med vekt på nyansering, likheter og forskjeller. Avslutningsvis foretar man en helhetlig tolkning, hvor den naive forståelse, strukturanalyse og tidligere forståelse diskuteres i lys av relevant vitenskapelig teori. Materialet løftes opp på et teoretisk nivå.

Presentasjonen av analysene gjøres i hovedsak på de ulike underutvalgene, mens der det er hensiktsmessig ses hele barne- eller voksenutvalget under ett. Typiske eller svært talende sitat gjengis i resultatdelen etter anonymisering.

2.5 Styrke og svakheter ved data

Problematiseringen i dette avsnittet kan ses som en oppfordring om å være forsiktige i tolkning av noen av resultatene i rapporten.

2.5.1 Små underutvalg gir usikkerhet for noen analyser

Til grunn for studien lå det et håp om et større kvantitativt utvalg enn det man oppnådde. Mens totalutvalget har en akseptabel størrelse, er delutvalgene relativt små. Det byr derfor på

utfordringer å gjøre mer avanserte statistiske analyser for spørreskjemadataene for underutvalgene ettersom størrelsen på utvalgene ikke tillater dette i særlig grad. Krysstabeller for underutvalgene blir derfor i hovedsak rapportert for å få frem likheter og forskjeller.

Dataene må også kommenteres ut fra datastrukturen disse utgjør, med at dataene delvis består av korrelerte data der både mor og far i noen familier har deltatt i undersøkelsen.

Det er grunn til å tro at besvarelsen til den ene vil kunne være relatert til hvordan den andre svarer innen et par. Dette skaper avhengige observasjoner og dermed korrelerte data. I hvilken grad korrelerte data er problematisk i denne studien vil nok være forskjellig fra variabel til variabel. Dette kan vi bare vite ved å undersøke dette i hvert enkelt tilfelle. Slike data skal i utgangspunktet analyseres med multinivå analyser (multilevel / linear mixed models). Dette ble gjort der det var mulig, men siden svært mange familier bare er representert med en informant var det vanskelig fordi en del av variablene og resultatene nødvendigvis heller ikke ville gi riktige estimater av variasjon innomgruppe (innen par. Ideelt sett burde alle familier ha vært representert med svar fra begge foreldre, noe som ville kunne vært mulig for pårørende til syke og de som er syke men naturligvis ikke for etterlatte.

Med hensyn til de kvalitative dataene anser vi at totalutvalget og underutvalgene er store nok for teoretisk/analytisk generalisering, men man skal være noe mer forsiktig med statistisk generalisering. Grunnen til at generaliseringsmulighetene for de kvantitative dataene er beheftet med mer usikkerhet, er blant annet at flertallet av informantene er rekruttert fra Montebello-Senterets familiekurs. Det er således en mulighet for at de rekrutterte familiene/foreldrene deltar i hjelptilbudet, og i forskningsprosjektet, fordi de sliter i større grad enn foreldre som ikke gjør det. På den annen side har tidligere studier på belastede populasjoner indikert at de som sliter aller mest, ikke orker å delta i forskning (Dyregrov, 2003). Således er det også en mulighet for at familier som lever med kreft kan slite enda mer enn det denne studien viser. Hvorvidt funnene omkring hjelpebehov og hjelptilbud er generaliserbare kan også diskuteres. På den ene siden har foreldrene i studien et relativt høyt utdanningsnivå, noe som er forbundet med utløsning av bedre hjelpetilbud. På den andre siden, er det mulig at foreldrene har deltatt i MBS-kurs fordi de har opplevd å få et spesielt dårlig hjelptilbud fra før. For å gi leser størst mulighet til selv å bedømme data, bringes mange detaljer som er kontekstualisert.

Med hensyn til de kvalitative dataene anser vi at totalutvalget og underutvalgene er store nok for teoretisk/analytisk generalisering, men man skal være noe mer forsiktig med statistisk generalisering. Grunnen til at generaliseringsmulighetene for de kvantitative dataene er beheftet

med mer usikkerhet er blant annet at flertallet av informantene er rekruttert fra Montebello-Senterets familiekurs. Det er således en mulighet for at de rekrutterte familiene/foreldrene deltar i hjelptilbudet og også forskningsprosjektet fordi de sliter i større grad enn foreldre som ikke gjør det. På den annen side har tidligere studier på belastede populasjoner indikert at de som sliter aller mest ikke orker å delta i forskning (Dyregrov, 2003). Således er det også en mulighet for at familier som lever med kreft kan slite enda mer enn det denne studien viser. Hvorvidt funnene omkring hjelpebehov og hjelptilbud er generaliserbare kan også diskuteres. På den ene siden har foreldrene i studien et relativt høyt utdanningsnivå, noe som er forbundet med utløsning av bedre hjelpetilbud. På den andre siden er det mulig at foreldrene har deltatt i MBS-kurs fordi de har opplevd å få et spesielt dårlig hjelptilbud fra før. For å gi leser størst mulighet til selv å bedømme data, bringes mange detaljer som er kontekstualisert.

2.5.2 Metodetriangulering øker resultatenes troverdighet

Gjennom bruk av metodetriangulering ("mixed methods")(Coyle & Williams, 2000; Kvale, 1996), bidrar dybdeintervjuene til å utdype informantenes opplevelse av sin situasjon slik ulike aspekter av den er kartlagt via spørreskjema. Samtidig som resultatene viser overlapp (som beskrevet gjennom de to metodene), gir de hverandre utfyllende data for å beskrive barnas og foresattes psykososiale fungering, mestringssevne, samt behov for/erfaring med hjelpetiltak. Slik styrker metodene hverandre og resultatenes troverdighet.

2.6 Etiske hensyn

Forskere ved Senter for Krisepsykologi har siden 1981 gjennomført en rekke studier omkring familiers sorg etter tragiske dødsfall, noe som har gitt en lang erfaring i hvordan man på en skånsom og sensitiv måte kan ta opp følsomme tema. Forskerne Kari Dyregrov og Atle Dyregrov, har også omfattende erfaring i å intervju og snakke med sårbare barn og unge i sorg og krise. I tillegg hadde prosjektleder egenerfaring med å miste pårørende ved kreft. Erfaringene ble benyttet for å nærme seg informantene med varsomhet, taktfullhet og alderstilpasset informasjon gjennom forskningsprosessen.

Prosedyre guider ble utarbeidet for å sikre at etiske retningslinjer ble fulgt systematisk ved alle intervju. Barn/unge og voksne ble grundig informert om sine rettigheter, prosjektets

oppdragsgiver, prosjektes hensikt, og gjennomføring. Informasjonen omtalte vektla deltakernes rett til å trekke seg fra undersøkelsen på hvilket som helst tidspunkt, og ga opplysninger om anonymitets- og konfidensialitetskrav til forskningen. For å tilpasse informasjonen til alder- og modningsnivå, ble det utarbeidet et skriv til barn mellom 7-11 år, et annet til ungdommer 12–20 år, og et tredje til foreldre/forelder. Samtykkeskjema fulgte informasjonsskrivene.

For å sikre informantenes anonymitet i intervjumaterialet, knyttes f.eks. kjønn og alder bare i liten grad til sitat, selv om det kunne ha vært interessant for problemstillingen. Dette ville imidlertid lett kunne avsløre de unges identitet dem imellom, eller overfor foreldre. Alle navnene i rapporten er fiktive. Når alder er nevnt kan den, av anonymitetshensyn, avvike litt fra virkeligheten.

2.7 Faglig forankring og styring

Prosjektet har vært forankret i en prosjektgruppe ved Senter for Krisepsykologi (SfK), og hatt prosjektmidler fra Kreftforeningen i tidsrommet 01.06.2008 – 30.05.2010. I denne tidsperioden var Janne Eldevik (Master i pedagogikk) prosjektleder. Prosjektet ble sluttført gjennom finansiering fra Egmont Sorgsenter ved Senter for Krisepsykologi, og ferdigstilt første halvår 2011. Dr. philos og forskningsleder Kari Dyregrov har vært hovedansvarlig for utarbeidelse og gjennomføring av prosjektet og deltatt som prosjektmedarbeider i hele prosjektperioden. Kari Dyregrov har, sammen med prosjektmedarbeider Atle Dyregrov, ferdigstilt prosjektet og utarbeidet prosjektrapporten.

Prosjektgruppen har hatt sitt daglige virke nært psykologspesialister ved SfK som arbeider klinisk med gruppen som er undersøkt. Nærheten til feltet, så vel klinisk som forskningsmessig, har således vært en stor styrke for prosjektet. I tillegg har prosjektet vært drøftet med representant fra Kreftforeningen, og sykepleierne Randi Værholm og Torill Ensby. De to sistnevnte var også med i planleggingen av prosjektet.

3 BARN OG UNGES SITUASJON

Dette kapitlet formidler hvilke typer problemer barn og unge har opplevd ved å ha kreftsyk mor eller far. Mens alle informantene har opplevd dette og vil følges gjennom sykdomsforløpet, er det i tillegg en del av dem som har opplevd å miste en forelder ved kreft. Disse har i tillegg erfaringer fra når døden inntreffer og tiden etter dødsfallet. Det er derfor viktig å ha i mente at barn/unge som har mistet sin syke mor eller far (Etterlattegruppen), ser på sykdomsprosessen retrospektivt, mens de som lever med kreft (Pårørendegruppen) formidler ”her-og-nå” opplevelser. I presentasjonen skilles det ikke mellom pårørende og etterlatte barn.

For å unngå for mange gjentakelser, og fordi likhetene er større enn forskjellene, beskrives yngre og eldre barns opplevelser av sin situasjon sammen. Der alder medvirker til viktige nyanser poengteres forskjellene. Begge grupper omtales som ”barn” fordi hovedfokuset er relasjonen, mer enn alder. Dersom det er viktig å skille mellom de som er under og over 13 år, brukes begrepet ”ungdom/unge” om de eldste.

3.1 Sykdomsdiagnose og sykdomsforløp

Dette avsnittet beskriver barnas opplevelser av sin situasjon fra diagnose er fastsatt og gjennom sykdomsforløpet. Fokus er på de sosiale-, psykologiske-, fysiske- og verdimeslige konsekvensene og baseres på intervjudata med barna.

3.1.1 Diagnosen – ”kreft er død”

Dagen da kreftdiagnosen ble kjent, eller ”da lynet slo ned”, huskes av barna. Det kom som et sjokk at en av foreldrene var alvorlig syk. De bruker ord som ”sjokk”, ”tøft”, ”dramatisk” og at ”det var uforståelig”. Pårørendegruppen, som hadde beskjedne nærere i tid enn gruppen som hadde mistet, vektla hvordan dagen hadde brent seg inn i hukommelsen, jf. denne 10-åringen:

Vi var ute og handlet på senteret. Jeg skulle få nytt treningstøy. Da får mamma en telefon og hun går ut av butikken. Jeg ser at mamma setter seg på huk og blir helt hvit i ansiktet. Da hun legger på røret plumper hun liksom ut med at hun har kreft. Vi kjørte hjem og det var helt stille i bilen, bortsett fra mamma sin gråt. Jeg var helt i sjokk. Det er en dag jeg kommer til å huske for alltid.

Barna forteller at de i varierende grad fikk informasjon om diagnosen fra foreldrene sine. De som hadde behov for mer informasjon enn den de fikk vite, søkte på Internett for å prøve å forstå mer omkring hvor farlig sykdommen var. Som denne 12-åringen er det mange barn og ungdommer som forbinder kreft med død:

Jeg tenkte aller først at han kom til å dø. Kreft er død.

Når de første tankene som kom opp var død, og forelderen så frisk ut, var det en situasjon som krevde tid å ta innover seg. Spesielt for de minste var dette vanskelig å forstå fordi sykdommen ikke synes fysisk. Tryggheten ble borte, og kreftdiagnosen ga mye usikkerhet og nye tanker hos barna. Usikkerheten de opplevde gjaldt selve sykdommen, behandlingen og i forhold til barnas egen fremtid. Tanker som "hva skjer med meg hvis mor/far dør", og tanker rundt alt den syke ikke skulle få oppleve, blandet seg med usikkerheten. Selv små barn hadde slike tanker, jf. denne 11-åringen:

Det var så uventet, og jeg visste så lite om kreft. Jeg fikk masse følelser rundt dette at pappa kanskje aldri ville se at jeg fikk barn og han barnebarn. At han ikke fikk se at jeg ble utdannet og sånn. Alle framtidstankene og drømmene.

Mens mange fikk sterke reaksjoner da de fikk vite om kreftsykdommen, uttrykte andre at de nesten ikke hadde reaksjoner. Spesielt en del av de som var under 12 år ved diagnosetidspunktet, opplevde at det var vanskelig å se rekkevidden av beskjeden. De opplevde gradvis endringene innad i familien i forhold til roller og fravær fra den syke, men de forstod ikke helt grunnen til det. Tre av de yngste barna fortalte at de ikke fikk noen reaksjoner med en gang. De visste ikke hva kreft var, og hadde ikke hørt så mye om det. Derfor var det vanskelig å forstå hva foreldrene formidlet til dem, bortsett fra opplevelsen av alvor. De ble ikke bekymret, og de tenkte ikke mer på det etter at de fikk informasjon, fordi forelderen så jo så frisk ut jf. en 11-åring:

... Da fortalte han at han hadde fått kreft. Men jeg fikk ingen reaksjon. Det var bare et ord som jeg ikke hadde noe forhold til. Fikk ingen reaksjon. Jeg sa ingen ting. Jeg følte ingen ting. Etter hvert merket jeg at jeg ikke fikk til noe på skolen. Jeg var aldri glad lenger.

Gjennom intervjuene uttrykte både eldre og yngre barn at det så raskt som mulig ville være riktig å bli informert og forklart en forelders kreftdiagnose. Dette gjaldt både de som hadde, og ikke hadde, fått slik informasjon, jf. denne jenta:

Det var legen som ringte til pappa. Vi var på vei til juleavslutning. Pappa fortalte oss det med en gang. Så da fikk jeg vite alt med en gang. Det var jeg veldig glad for.

3.1.2 Den åpne familiekommunikasjonen

Selv om flertallet av barna fortalte om vansker og utfordringer i kommunikasjonen om kreften gjennom sykdomsforløpet, var det en del barn som fortalte at de snakket godt med foreldrene sine. De hadde fått åpen og detaljert informasjon både om tilstanden til den syke, behandlingsformer og videre fremgang angående sykdomsforløpet. Disse hadde stor tillit til at foreldrene informerte dem om det som var viktig og riktig, og opplevde det som godt og trygt. Disse unge følte seg inkludert, og opplevde at sykdommen bandt familien sterkere sammen.

Spesielt ungdommene formidlet hvor viktig det var med sann og rett informasjon, og at de fikk mulighet til å spørre foreldrene sine om det de lurte på. En familie hadde samlingsstunder med hele familien, hvor alle temaer ble diskutert og snakket om. De fortsatte med dette gjennom hele sykdomsforløpet. Familien fikk snakket sammen og barna opplevde at foreldrene ikke skjulte viktig informasjon. Foreldrene var også åpne overfor omgivelsene, som venner, skole og øvrige familie.

En 16-åring fra en annen familie presiserte at for henne var det ikke så viktig å få alle detaljer, men viktig å ha en sikkerhet om at hun fikk vite nok. Det var viktig å få vite resultatene av kreftprøvene, oppleve at barna var en del av situasjonen, og at de stod sammen med foreldrene gjennom sykdomsforløpet. Dette opplevde hun som trygt, og hun kunne stole på foreldrene i forhold til at hun fikk realistisk informasjon om situasjonen, jf.:

Vi var en del av det. Det var viktig for mamma og pappa. Det var veldig fint. Jeg visste at jeg fikk vite nok.

Mange av de yngste barna fortalte at de til en viss grad klarte å snakke med sine foreldre om hvordan de hadde det. Selv om det ikke var enkelt, var det godt når de fikk det til. Noen spesielle tema vegret de seg som oftest for å snakke om, for eksempel døden. De tenkte likevel mye på døden, både underveis i sykdomsprosessen og for noen, etter dødsfallet. Døden representerte noe skummelt og barna var redde for den. Likevel var det noen, som denne 9-åringen, som ved hjelp av åpne foreldre klarte å snakke både med dem, skolen og vennene om det aller vanskeligste:

Jeg snakket veldig mye med mamma om døden. Da var mamma veldig trist. Jeg orket å høre på det. Læreren min sier at jeg er tøff som tørr mye. Sitte og prate om døden. Det er det mange i klassen som ikke tørr. Jeg er den eneste i klassen som tørr å prate om døden, og som er tøff med døden og sånn

Også barn som hadde relativt god kommunikasjon om kreftsykdommen, opplevde at var det lettere å snakke om noen tema enn andre. Det kunne være enklere å snakke om hva som skulle skje fremover, og hvordan familien skulle takle de neste fasene av sykdommen, enn å snakke om hva som skjedde med den enkelte, hvilke tanker man gjorde seg og hvordan dette påvirket familiemedlemmet. En del ungdommer synes det generelt var tungt å få satt ord på de ulike vanskelighetene de stod oppe i når mor eller far var alvorlig syk.

Tross gode samtaler, var det derfor mye både de yngste og eldste barna holdt for seg selv av egne reaksjoner og redsler. Spesielt tanker om å miste den syke kom om kvelden før de skulle sove. Barna fortalte at grunnen til at de ikke snakket om dette, var fordi de var redde for ikke å bli forstått, og fordi de ikke vil belaste sine foreldre ytterligere. De unngikk å ta opp det aller vanskeligste, fordi de var redde for å gjøre foreldrene tristere enn de i utgangspunktet var, jf. denne 10-åringen:

... Når jeg gråter er jeg mest alene. Forteller det ikke til noen. Jeg er veldig redd for å gjøre mamma mer trist. Det var sånn da pappa var syk også. Det var så vanskelig å snakke om tingene, at jeg var redd og sånn. Vet ikke helt hvorfor. De sa heller aldri til meg at de var redde. Det har vært vanskelig alt sammen.

3.1.3 Den mangelfulle kommunikasjonen

Som vist over fikk barna noe informasjon om sykdommen etter at foreldrenes kreftdiagnose var stilt. Men det varierte hva slags type informasjon de fikk, av hvem, hvor mye og hvor realistisk, og ikke minst kontinuiteten i den. Flertallet av barna opplevde vansker og utfordringer i kommunikasjonen med foreldrene, og pårørendegruppen beskrev større vansker etterlattegruppen. Flere av ungdommene opplevde at foreldrene syntes det var vanskelig å snakke med dem om situasjonen. De opplevde mangelfull forståelse fra foreldrene, at de ble lite sett, eller at de fikk kritikk fra foreldrene fordi de ikke klarte å snakke med dem.

Noen av informantene opplevde at foreldrene ga informasjon, men at denne var mangelfull og urealistisk. På en måte ble sykdommen bagatellisert. Foreldrene fokuserte på at dette skulle gå bra,

og formidlet at dette ikke skulle snakkes så mye om. Det var ikke vits i å problematisere eller tenke for mye på dette, og noen unge opplevde at det var et slags tabu å snakke om.

Det var vanskelig for ungdommene at de ikke fikk realistisk informasjon. Uvitenheten og usikkerheten var vanskelig å takle. En ung gutt fortalte at barna i familien ikke forstod at faren skulle dø, og at de i ettertid hadde vanskeligheter med å være så lite forberedt, jf.:

Det var vanskelig. Det var litt sånn at jeg ikke skjønnte alvorret når de sa så lite. De sa jo også at det ikke var så alvorlig. Det hørtes jo så greit ut. De sa at alt skulle gå greit. Jeg trodde på det hele tiden...

Følelsen av å leve på ”usanne premisser” ble spesielt fremhevet av unge som levde med kreftsyke foreldre. De opplevde at samspillet innad i familien ofte ble basert på forstillelse og ikke reelle følelser. De unge selv begynte å late som ting var ok, de skjulte hvordan de egentlig hadde det og hva de slet med. Mange opplevde at foreldrene gjorde det samme. I hvilken grad dette skjedde, så i noen grad ut til å henge sammen med familiens samhandling før sykdommen rammet. Én av ungdommene uttrykte det på følgende måte:

Alle bare later som, later som ting er ok når det ikke er det. Det er helt jævlig. Pappa later som han ikke bryr seg, men han bryr seg.

Noen familier snakket ikke om kreften med mindre det var optimistisk fokusert. Når synet på sykdommen og muligheten til å overleve den ikke ble formidlet adekvat, var det vanskelig for barna å forstå sykdomsbildet adekvat. I slike familier blokkerte foreldres fokus på det som var positivt for kommunikasjon om det som var vanskelig, jf. denne 17-åringen:

Det var ikke så godt å snakke med mamma om det heller. Jeg trodde på mirakler, det gjorde ikke hun...

Foreldres behov for å normalisere hverdagen, eller å la være å fokusere på kreften, påvirket hvordan ungdommene kommuniserte utad. En av informantene fortalte at den syke forelderen ikke ville snakke om sykdommen, mens den andre forelderen var uenig. Sistnevnte snakket derfor med datteren bak den syke forelderens rygg. Denne ugreie familiekommunikasjonen førte til at den unge valgte å søke mot venner og skrev ned sine tanker i dagbok. Andre ungdommer som ikke kunne kommunisere om kreften hjemme fortalte ikke til noen hva slags situasjon de hadde hjemme, verken venner, skole eller noen andre, jf. denne unge gutten:

Jeg snakket ikke med noen om det. De ville ikke at vi skulle fortelle så mange om det.

De som fikk lite informasjon og liten mulighet til å stille spørsmål, opplevde større bekymring for den syke sammenliknet med de som fikk realistisk og tilstrekkelig informasjon. Uavhengig av informasjonen som ble gitt, både i starten av sykdommen og underveis, opplevde samtlige av ungdommene at informasjonen stoppet opp ved et visst punkt i sykdomsbildet. Dette gjaldt både i forbindelse med sykdomsforløpets siste fase, og i den fasen da den syke ikke lenger kunne få medisinsk hjelp, jf. en etterlatt 12-åring:

Jeg fikk vite at han skulle hjem for å bli frisk. Jeg skjønnte ikke at han skulle dø.

Noen av barna som fikk lite informasjon brukte Internett. De søkte informasjon om foreldrenes sykdom og etter historier om barn som har opplevd noe av det samme som dem. Samtidig som det dekket et behov, kunne informasjonen være veldig forvirrende, da det var mye fagspråk de ikke forstod. Det var heller ikke lett å be foreldrene om bistand til å forstå dersom hjemmet var preget av blokkert kommunikasjon rundt sykdommen. En 11-åring som brukte nettet sier:

Jeg leste masse om det på Internett. Der stod det at 90 % overlever. Derfor trodde jeg at det skulle gå bra. Men så gikk det ikke sånn.

3.1.4 Redsel, angst og bekymring

De mest sentrale eksistensielle, psykiske og emosjonelle reaksjonene ungdommer opplevde ved å leve sammen med en kreftsyk over tid, var redsel og angst. Mens redselen var konkret, var angsten mer abstrakt og diffus. Redselen baserte seg på frykten for å miste en av foreldrene i død, mens angsten i større grad var knyttet til usikkerheten for hva dette ville innebære i praksis for deres egne liv. Slik ble de unge slitne av bekymring for den syke og for egen fremtid.

Redselen for at forelderen skulle dø, vedvarte over tid. Likeså var redselen for å bli forlatt av mor eller far overhengende og stor gjennom sykdomsforløpet. Særlig ungdommene slet med tanker omkring hvordan de skulle klare seg uten den syke. På slutten i sykdomsforløpet kunne slike tanker dominere hele hverdagen. De som hadde foreldre som selv hadde opplevd å miste en mor eller far i kreft, fikk en forsterket redsel fordi de i større grad var klar over de verste konsekvensene av sykdommen. Om dette sier en av de unge:

Min mors far døde av kreft da hun var 15 år, dermed visste jeg at man kan dø av det. Det første jeg tenkte var at nå dør mamma og vi blir igjen helt alene. Fremtiden kollapset på en måte der og da, da jeg fikk vite det.

Informantene som hadde mistet sine foreldre fikk jo også bevist at redselen var begrunnet, jf. denne 11-åringen:

Jeg ble veldig lei meg, tenkte på om han skulle dø. Jeg håpet veldig på at det skulle gå bra da. Men han døde. Jeg var veldig redd.

Den konstante og langvarige beredskapen var energikrevende. Noen opplevde den utmattende bekymringen i sykdomsperioden som vanskeligere å takle enn når selve døden inntraff, jf. denne 17-åringen:

Det var verre før han døde. Jeg ble så sliten av å bekymre meg hele tiden. Jeg var så redd for å miste ham. Jeg la merke til den minste forandring hos ham, og ble så sliten av dette. Døden virket som det verste mareritt. Jeg var redd for at vi ikke skulle klare oss.

3.1.5 Generalisert angst

Både de som levde med og de som hadde mistet sine foreldre opplevde generalisert angst, som når redselen de bar på ble overført til andre deler av livet. Hovedfokuset var ikke nødvendigvis rundt den syke. De yngste hadde nok så "irrasjonell" angst slik at de ble redde for brann, innbrudd, for å skade seg, eller andre ting som de ikke var redde for før sykdommen. Mange fikk dessuten tanker om at "når dette har skjedd, kan alt skje, og skjer det med noen, så skjer det med meg!" Spesielt de minste barna opplevde slik katastrofeangst, og kunne oppleve redsel for å miste alle rundt seg. De kunne få tanker om at alle ville dø før dem siden de var små, og at de kom til å bli helt forlatt, jf. denne 12-åringen:

Jeg er redd for at alle jeg er glad i skal dø. Mamma, mormor og besteforeldrene mine. Mest mamma. Jeg er redd for at de skal bli drept.

En 11-åring fortalte at hun, etter at far fikk kreftdiagnosen, var mye mer forsiktig i lek enn før. Hun passet også på at vennene var mer forsiktige, og at de ikke skadet seg. Hun var generelt veldig redd for å miste noen hun var glad i, jf.:

Jeg er blitt mer forsiktig. Prøver å ikke skade meg. Passer på de som er rundt meg også. Jeg gjorde det litt før også, men nå gjør jeg det enda mer. Hvis jeg ser noen gjøre noe som kan være farlig, prøver jeg å stoppe dem. Jeg vil ikke at de skal skade seg, bli syke eller at noe skal skje med dem.

De litt eldre barna opplevde i større grad mer ”rasjonell” generalisert angst. Dette kunne være redsel for egen fremtid, og redsel for ikke å klare seg hvis den syke kom til å dø. Samtlige informanter formidlet dessuten redsel for selv å få kreft. Denne redselen kunne sitte dypt, og flere fortalte at de hadde vært på ulike utredninger på sykehus på grunn av kroppslige smerter.

Noen av de unge var redde for det de kunne komme til å oppleve gjennom sykdomsforløpet. Flere hadde erfart at den syke fikk illebefinnende, eller fikk forverring av sykdommen mens ungdommene var tilstede. Dette var vanskelig og traumatisk å være vitne til. En av de eldste ungdommene, som var alene med sin kreftsyke far da den ene lungen hans punkterte, opplevde dette slik:

...det var veldig tøft. Det var veldig tøft å se sin pappa så svak og at han gråt. Han ba meg puste for ham hvis han sluttet å puste. Det var tøft å høre sin egen far si at jeg måtte puste for ham. Men samtidig var det godt å vite at jeg kunne gjøre noe.

3.1.6 Noen rapporterte lite angst og redsel

Selv om de aller fleste informantene beskrev redsel og angst i ulike former, hevdet enkelte at de ikke var redde. En av de unge som fikk inngående informasjon om fars sykdom og prognose, opplevde at han ikke var redd underveis, heller ikke for at far skulle dø. Han var sikker på at far skulle vinne over kreften. Han fortalte at han hadde tenkt mye på dette i ettertid, og synes det var rart at han ikke var mer redd for å miste sin far. Han hadde et veldig sterkt fokus på at kreften var en fase, og at familien skulle komme seg gjennom denne fasen. Disse tankene bar han med seg helt til far faktisk døde. Da far vendte hjem for å dø hjemme, trodde sønnen at han kom hjem for å hvile og for å komme seg. Han forstod ikke at far kom hjem fordi han ønsket å dø hjemme. Selv om denne informanten fortalte at han ikke husket at han var redd eller trist i sykdomsperioden, fortalte han at han var bekymret etter hvert som sykdommen utviklet seg, og at sykdommen og dødsfallet virket sterkt inn på livet hans:

Det er merkelig å tenke tilbake på, jeg husker ikke at jeg var redd eller veldig bekymret fordi han var syk, det synes jeg er litt merkelig da. Jeg var ikke så mye trist. Jeg brettet opp armene på en måte... Selv om vi pratet om at dette var en ganske farlig sykdom så var det snakk om alle som ble friske. Vi hadde mer fokus på muligheten til å bli frisk og hva som skulle skje fremover enn på sykdommen.

3.1.7 Sinne og frustrasjon

Å leve over tid med engstelsen for en kreftsyk forelder var en stor belastning for barna. Barna stod i en ganske ekstrem situasjon, samtidig som de skulle klare å opprettholde et noenlunde normalt liv på skole, blant venner og i fritidsaktiviteter.

Flere av informantene fortalte om hvordan kreften til mor eller far gjorde dem sinte. Samtidig kunne det være vanskelig for dem selv og omgivelsene å forstå og håndtere slike reaksjoner. De unge ble sinte på selve kreften, og det følte veldig urettferdig at akkurat de ble rammet av dette. Noen rettet sinnet mot den syke eller friske forelderen eller mot søsken, og flere av informantene fortalte om økt krangling i hjemmet, jf. en 12-åring:

Jeg ble så sint på kreften... Jeg syntes det var så urettferdig. Jeg ble også mer utålmodig, sint på søsteren min og veldig sint på mamma. Vi kranglet mye mer enn før.

Eller sinnet kan vise seg i helt andre situasjoner, jf. denne 10-åringen:

Da pappa fikk tilbakefall, fikk jeg vite det på vei til trening. Da gikk det helt galt på treningen. Jeg kranglet med folk og... Jeg var så sint. Jeg kjente at jeg virkelig reagerte da.

3.1.8 Tristhet og depressive tanker

Tristhet og depressive tanker preget mange av de barna som levde med redselen for å miste sin forelder. De fortalte om perioder med mange tunge tanker og tristhet. De som snakket lite med sine foreldre, eller fikk mangelfull støtte fra skole og venner, følte seg oftere også ensomme. En 12-åring fortalte at etter at hun fikk vite at faren hadde kreft, var hun ikke lenger ordentlig glad:

Jeg føler meg trist, og veldig alene, og jeg har veldig lyst til å gråte.

Noen fortalte at de over tid fikk så vanskelige reaksjoner at de hadde behov for å fortrenge virkeligheten. De opplevde seg selv som deprimerte, fikk det vanskelig på skolen i forhold til konsentrasjon, og opplevde at det sosiale livet ble utfordrende, belastende og vanskelig. Jf. denne 19-åringen:

Jeg ble etter hvert veldig laber, gikk inn i en depresjon eller noe. Jeg fikk ikke noen diagnose, men det følte slik. Jeg gikk fra gjennomsnittskarakter 5 til 2-3. Det gikk drastisk ned.

Med kreftsykdommen, og trusselen om død, ble tryggheten og stabiliteten i livet borte. Denne følelsen var noe de unge levde med over tid. I tillegg opplevde de utrygghet rundt egen fremtid. Denne bekymringen startet for mange da diagnosen ble gitt familien. De bekymret seg for en situasjon som kunne inntreffe, men samtidig var det en mulighet for at den syke kunne bli frisk. Disse tankene og bekymringene bar også mange i stor grad alene, jf. denne 19-åringen:

Jeg gikk med tristhet og trøtthet. Ekstremt trøtt og sliten. Det var en redsel og tristhet som ikke går vekk. Når man er med venner og på kino så går ikke denne sorgen vekk på en måte. Det hjelper ikke å gjøre noe annet.

3.1.9 Pendling mellom håp og fortvilelse

Et annet viktig punkt som ble fremhevet som belastende, var det faktum at en kreftdiagnose i stor grad er preget av oppturer og nedturer. For familien innebar dette en veksling mellom gode perioder preget av mye håp og optimisme, og tilbakefall med tap av håp og voldsomme nedturer. Barna hadde hele tiden et sterkt håp om at alt skulle gå bra, og at den syke skulle bli frisk. Flere av foreldrene fikk tilbakefall av sykdommen etter en periode som friskmeldt, og de unge som fikk slike beskjeder, reagerte naturlig nok svært tungt på dette. Vekslingen mellom fortvilelse og håp, og friske og syke perioder, ble opplevd som slitsomt og vanskelig. For mange var disse emosjonelle oppturene og nedturene vanskeligere enn sykdommen i seg selv.

Flere av ungdommene fortalte likevel at de under ”friske perioder” hadde en helt vanlig hverdag, samtidig som det var vanskelig å stole helt på at kreften var over. Kreften lå der som en overhengende trussel, og hver gang forelderen skulle til kontroll, kom redselen tilbake til svaret fra prøvene forelå.

Ungdommene opplevde at det var krevende å bygge opp håpet på nytt, og at tilbakefall forsterket deres vansker. De friske periodene ga et større håp hos de unge og deres foreldre, og nedturen ved tilbakefall kunne dermed føles som et enda sterkere slag. Mange opplevde også at nye residiv førte dem ett skritt nærmere den fatale utgangen. Tilliten til at det skulle gå bra ble gradvis svekket, og ofte også tilliten til om foreldrene snakket sant, jf. denne 17-åringen:

De sa det skulle gå bra. Det gjorde ikke det. Det var vanskelig å forholde seg til. Jeg stolte jo på det de sa, men det stemte ikke.

3.1.10 Vanskelig å forholde seg til fysisk forfall

For mange av de syke foreldrene tok det tid før sykdommen syntes rent fysisk. Det var derfor forvirrende for en del av barna at mor eller far bar på alvorlig sykdom, og vanskelig å ta sykdommen helt på alvor den første tiden, jf. denne 12-åringen:

Jeg tror ikke jeg tok det noe særlig alvorlig. Pappa virket frisk. Han så frisk ut også.

Når sykdomstegnene og det fysiske forfallet startet, fikk barna mange ulike reaksjoner. Først og fremst virket de fysiske forandringene skremmende, og skapte mer redsel og angst hos de unge. Spesielt de minste barna beskrev inngående hvordan kreften påvirket kroppen, i form av lukt, kroppslige forandringer, hårtap, tung pust, oppkast, osv.

Selv om flere av de yngste fortalte at foreldrene mistet håret, ble ikke dette opplevd som det vanskeligste. Ved at sykdommen ble synlig, for eksempel gjennom hårtap, ble den også virkelig og ledet til en økt realitetsorientering, jf. en 17-åring:

Det var tøft å se han miste håret, men det ble mer virkelig.

Noen kunne også oppleve det som sosialt vanskelig når kreftsykdommen syntes fysisk. For eksempel kunne de vegre seg for å ta med seg venner hjem, eller å bli hentet på skolen av den syke. Da kunne alle se sykdommen. Andre fortalte at det var godt når sykdommen endelig syntes, fordi da ble familiens situasjon tatt mer på alvor.

Kroppslige forandringer kunne forsterke vanskelighetene med å tilbringe tid med den syke forelder. Noen unge opplevde at endringene hos foreldrene var så store at de hadde behov for å distansere seg fra dem, fordi de ble skremt og ikke kjente dem igjen, jf. en 17-åring:

Han fikk vanndannelser i ansiktet, han var så tynn, magen hans sto rett ut. Jeg har mange vonde minner om ryggen hans. Han så fæl ut.

I terminalfasen opplevde noen av barna at de fysiske forandringene ble så store at det hindret dem i å kunne kommunisere verbalt eller å tilbringe tid med den syke, jf. denne 12-åringen:

Han var så syk. Han kunne ikke snakke lenger. Jeg hadde lyst til å være hos ham på sykehuset hele tiden. Men det var ikke alltid jeg kunne det, ikke når han var så dopet på morfin. Da ville de ikke at vi skulle være der hele tiden. Han snakket ikke.

Barna beskrev stor empati med den syke, og syntes veldig synd på dem. Det var smertefullt å se at forelderen ble redusert, og hadde det så vondt, jf. denne 20-åringen:

Det var veldig tøft å se faren sin så svak. Han var mitt store forbilde.

3.1.11 Savn og sorg på forskudd

Et annet aspekt som var vanskelig underveis i sykdomsforløpet, var savnet etter den syke mens den syke levde. Savnet kom ofte når den syke var på sykehuset, eller i perioder måtte være borte fra hjemmet. Savnet kunne også basere seg på lengsel etter aktiviteter som barna pleide å gjøre sammen med den syke forelderen. Dette kunne være reiser de hadde planlagt, men som måtte avbrytes, juletradisjoner som den syke ikke kunne gjennomføre, eller generelle ting i hverdagen som den syke ikke klarte å opprettholde. Det kunne også være sorg over at mor eller far hadde blitt så syk, sorg over at alt var forandret, eller at døden nærmet seg. En 19-åring som snart ville miste sin mor sa det slik:

Jeg har hatt en sorgfølelse. Hvorfor er det mamma? Fortjener vi dette? Nå er det rett før... det er en sorg over at sykdommen var så kraftig og, at dette kunne skje. Gikk med tristhet og trøtthet. Når man er med venner og på kino så går ikke denne sorgen vekk på en måte. Det hjelper ikke å gjøre noe annet.

Sorg underveis i sykdomsforløpet opplevdes som vanskelig, og er et komplekst fenomen. Sorgen kunne inneholde et fysisk savn etter den syke som han eller hun var før, et savn etter å leve normalt, men ikke minst frykten for at forelderen kom til å dø. For mange av informantene var det naturlig nok vanskelig å oppleve at de tok døden på forskudd. Derfor var det også vanskelig å sette ord på dette underveis i sykdomsforløpet, eller etter død.

Barna som ”tok sorgen på forskudd” syntes ikke at de kunne fortelle foreldrene sine så mye om dette, og flere skammet seg over disse følelsene. Ingen hadde snakket med dem om at slike tanker kunne være vanlige, men også vanskelige, noe som resulterte i at de skjulte slike følelser.

3.1.12 Søvnvansker

Barna hadde mange tanker rundt den syke, rundt egen situasjon, eller egen fremtid gjennom sykdomsforløpet. Både de yngste og eldste barna hadde derfor vansker med å sovne om kvelden. Fordi de vanskeligste tankene ofte kom om kvelden når det var stille og rolig rundt dem, ble

mange liggende å gruble dette resulterte i at søvnen uteble. Dette vedvarte også etter død og gjennom sorgen. Mange fortalte derfor at de var trøtte. Ved spørsmål om barna fortalte dette til noen, sa samtlige at de var alene om dette. Dette ga dem også en sterk følelse av ensomhet, og de opplevde at ingen forstod dem og hvor tøft dette var. Mangel på søvn og den konstante uroen som ungdommene opplevde over tid, gjorde dem slitne og uopplagte, jf. en 17-åring:

Jeg var så sliten. Jeg kom inn i en ond sirkel... ikke sove om natten, skole hele dagen, trening... Jeg kom hjem og var helt utkjørt. Sovnet på sofaen, og fikk ikke sove om natten. Det var så slitsomt.

Barna opplevde også mareritt underveis i sykdomsperioden. Det kunne være mareritt om selve sykdommen og det de var vitne til, eller fantasering omkring andre mulige katastrofer, jf. denne 11-åringen:

Jeg hadde mareritt om kreft da pappa var syk. Nå som han er død har jeg det ikke lenger. Jeg blandet virkeligheten inn i drømmene på en måte. Drømte om lammelsene i ansiktet hans og sånne ting.

3.1.13 Kroppslige smerter

Spesielt de minste barna fortalte om kroppslige smerter, oftest i magen, men også i hodet. Vanligvis var smertene knyttet til redsel for å miste, for selv å bli syk, eller problemer med å få satt ord på vanskelige følelser. En av informantene som ofte hadde vondt i magen underveis i sykdomsforløpet, koblet smertene til tristheten og redselen hun følte:

Jeg får vondt i magen når jeg egentlig vil gråte eller når jeg tenker på noe trist... og når jeg er redd, da får jeg vondt i magen.

En av ungdommene fikk i perioder veldig vondt på de stedene i kroppen der faren hennes hadde kreft. Dette fortsatte også etter farens død, og hun fortalte at hun nærmest gjenopplevde hans smerter. Broren hadde det på samme måten. Dette ga henne en del vanskelig tanker, fordi hun på den ene siden var redd for å ha samme sykdom, samtidig som hun opplevde det som psykosomatisk. På tross av at hun hadde vært hos legen og blitt forsikret om at hun ikke hadde samme sykdom, så opphørte ikke smertene.

3.1.14 Belastninger i skolehverdagen

To informanter opplevde at situasjonen forverret seg betraktelig etter at de hadde fortalt lærer og klassen at en av foreldrene var alvorlig syke. På forespørsel fra foreldrene hadde en representant fra Kreftforeningen informert klassen og skolen om hjemmesituasjonen. Begge disse opplevde å bli mobbet av medelever, ikke på bakgrunn av informasjonen som ble gitt, men fordi de var i et klassemiljø som i utgangspunktet var vanskelig. Læreren viste ikke forståelse for situasjonen, og uttrykte frustrasjon i forhold til sviktende lekselesing slik at medelever hørte dette, jf. en ungdom:

Jeg ble veldig mobbet da jeg fortalte det til klassen. De sa det var smittsomt og mobbet meg så mye at jeg ikke orket å gå på skolen.

På tross av at denne eleven snakket om sine opplevelser til læreren, tok ikke denne affære og støttet. Resultatet ble at ungdommen trakk seg helt ut av det sosiale miljøet på skolen, og skulket nesten et halvt år før vedkommende ble fanget opp. De sosiale konsekvensene dette fikk strakk seg langt utover disse månedene, og medførte skolebytte der ungdommen ikke fortalte noen om hjemmesituasjonen sin med en alvorlig kreftsyk forelder.

En annen informant som også opplevde å bli mobbet fordi mor var syk, fikk derimot hjelp av skolen og lærer da de ble fortalt om mobbingen. Det ble samtaler med enkeltelever og læreren klarte å snu situasjonen fra mobbing, til at informanten opplevde støtte og forståelse av vennene.

En tredje ungdom ønsket ikke at skolen skulle vite om situasjonen, ei heller klassekamerater. Hun ønsket ikke å være: ”jenta med syk far... ville bare være meg”. Ungdommen ønsket et profesjonelt forhold til skolen, og ønsket ikke at de skulle vite om hennes følelser.

3.1.15 Konsentrasjons- og innlæringsproblemer

Selv om mange av barna opplevde skolen som et godt sted å være, hvor de fikk tenke på andre ting, leke og være med venner, opplevde mange at timene og undervisningen kunne være vanskelig. Det klart største problemet i skolen dreide seg om konsentrasjons- og innlæringsvansker. Barna forholdt seg stadig til redselen for å miste forelderen eller vanskelige tanker rundt den syke, mens de var på skolen. De hadde følelsene i konstant beredskap, og det var vanskelig å samle tankene eller roe dem ned slik at de fikk med seg det læreren sa, og kunne fokusere på oppgavene. Fordi tankene på den syke oftest kom når det var stille i timene, fikk de

vanskeligheter med å konsentrere seg om arbeidsoppgavene, og ofte sviktet hukommelsen. De husket ikke hva læreren sa eller hva de egentlig holdt på med, jf. en 12-åring:

Jeg husker ikke hva vi har lært og jeg klarer ikke å tenke når jeg er på skolen.

Fokuset kunne også tas vekk fra skolearbeidet ved at de unge gruet seg til skoledagen var over og de skulle hjem. De engstet seg for hva som kunne ha skjedd med den syke forelderen i løpet av dagen eller fryktet at den syke var død mens de hadde vært på skolen, jf. en 12-åring:

Jeg var mye redd da han var syk... På slutten tenkte jeg på det hele tiden at pappa kunne dø. Det største marerittet var at han kunne dø. Jeg var veldig redd. Veldig redd for å komme hjem fra skolen, tenk om han var død.

Dette stresset innebar både en påkjenning med å opprettholde et faglig nivå, få levert alt de skulle, og samtidig belastningen med å tenke på den syke mens de var på skolen. Mange opplevde også større belastning hjemme fordi de måtte hjelpe mere til, og dermed fikk mindre tid til lekser og faglig fordypning.

Noen opplevde at konsentrasjonsevnen ble ytterligere redusert på grunn av manglende søvn, økt bekymring, angst og redsel. Manglende konsentrasjon kunne dessuten påvirke oppmerksomheten i samtaler, i lek eller i dagliglivet generelt. De unge klarte ikke alltid å delta i samtaler med andre barn, eller de falt ut i lek, jf. et yngre og et eldre barn:

Noen ganger sier vennene mine "halloooo" til meg når jeg ikke er helt med. Da våkner jeg på en måte og leker igjen.

Jeg klarer ikke å konsentrere meg ordentlig, verken på skolen eller ute blant venner. Dette gjør at jeg skader meg hele tiden. Snubler i et lavt gjerde og knekker hånden og sårne ting. Det er bare meg det skjer med, ingen av vennene mine.

På tross av at mange opplevde konsentrasjonsvansker på skolen, var det to ungdommer som fortalte at de gjennom sykdomsperioden oppnådde bedre karakterer enn tidligere. Den ene informanten flyttet på hybel i denne perioden, og var borte fra hjemmet hele uken. Ungdommen opplevde skoleuken som en hvileuke, og at det var godt å være borte fra alle vanskelighetene. Hardt skolearbeid bidro til å holde vanskelige tanker borte.

Den andre informanten hadde et uttalt mål om å komme inn på en spesiell skole som krevde gode karakterer, og jobbet hardt for å sikre sin egen fremtid. Ungdommen fikk veldig god støtte fra sin

syke forelder om å prioritere dette, og forbedret skoleprestasjonene sine gjennom sykdomsperioden. Heller ikke denne eleven fikk hjelp fra skolen, annet hjelpeapparat eller nettverk, og presset seg selv kraftig.

3.1.16 Økt ansvar og ansvarsfølelse

I mange familier tok, eller fikk, barna mer ansvar hjemme. De fikk økt ansvar både for husarbeid, den syke, mindre søsken, og seg selv. Dette gjaldt både under sykdomsforløpet og etter død, jf. en 17-åring:

Vi hjalp til hele tiden. Vi tok over den tyngste delen av gården. Far var satt på sidelinjen og vi tok over hans del av arbeidet.

To ungdommer var veldig involverte i foreldrenes sykdom, og var aktive i forhold til både å finne medisiner og løsninger på sykdommen. Mens den ene følte det som en ekstra bølge på skuldrene, opplevde den andre at det var godt å ta ansvar og være involvert underveis i sykdommen. Sistnevnte opplevde at det var godt å være inkludert og aktiv, og at det førte familien sammen i kampen mot kreften.

For noen av barna som jobbet hardt på skolen for å få med seg alt, og samtidig tok mer ansvar hjemme, var det en belastning og slitsomt ”å være så flink hele tiden”.

3.1.17 Endring i roller og relasjonelle forhold

De fleste av ungdommene poengterte ikke bare de interpersonelle forholdene og den sosiale situasjonen ut fra kommunikasjonsproblemer og kommunikasjonsbehov, men la også stor vekt på endrede funksjoner og omsorgsoppgaver i familien.

Dynamikken innad i familien endret seg som en konsekvens av at en av foreldrene var alvorlig syk. Foreldrenes roller ble endret ved at den friske forelderen i større eller mindre grad tok over den sykes oppgaver. Barna så at den syke fikk mindre energi, ble sykemeldt, lå mer på sofaen, og orket mindre samvær med dem enn før. Dette var uvant og bidro til økt uro. Noen av informantene opplevde det som ”skummelt” å se den syke syk, og ble bekymret når mor eller far lå passiv.

Andre opplevde det som en god ting at den syke forelderen var mer hjemme og mer til stede i huset og rundt barna. De var hjemme når barna kom hjem fra skolen, og hadde egentlig mer tid til dem enn da de var friske. En 11-åring uttrykte dette slik:

Han leste mye eventyr for oss. Var mer sammen med oss. Han var hjemme vet du, og da hadde han tid til det. Det likte jeg.

Samtidig som barn og voksne kunne ha økt samværstid, så opplevde mange av barna at mer energikrevende aktiviteter måtte utgå. De gjorde andre ting sammen, noe som var godt, samtidig som de savnet de gode tingene de hadde pleid å gjøre. For noen barn var slike savn knyttet til mer typiske aktiviteter ved mors- eller farsrollene, jf. denne 10-årige gutten:

Vi fisket ikke mer med pappa. Det ble ikke mer fiske. Jeg pleide å være med pappa. Ikke dro vi på jakt sammen mer heller.

Familiens rutiner og dynamikk ble også endret i sammenheng med sykehusinnleggelse. Spesielt for de litt eldre barna kunne dette være vanskelig. Da ble endrede rutiner og ansvarsområder mellom foreldrene i enda større grad tydeliggjort, og barna fikk ekstra belastninger i hjemmet. Dette kunne bidra til større avstand til venner fordi de fikk mindre tid og overskudd til dem, og reduserte muligheter til å delta i sosiale sammenkomster blant ungdom. Når avstanden til vennenettverket økte, minsket følelse av tilhørighet i blant jevnaldrende, jf. denne 17-åringen:

... Vi hjalp til hele tiden... Vi tok over den tyngste delen av arbeidet... Vi fikk mye mindre tid til venner da, men litt tid fikk vi.

Relasjonelle endringer som resultat av barnas spesielle situasjon, ble også kartlagt gjennom "Hjelpskjemaet". Svært mange etterlatte (95 %) og pårørende (66 %) barn rapporterte at andre "synes synd på dem" i den situasjonen de var i. Bare svært få (6 %) opplevde at noen "så ned på dem". Halvparten (50 %) i pårørendegruppen og 42 % i etterlattegruppen mente at noen "har trukket seg unna". Nøyaktig like mange i de to gruppene krysset dessuten av for at de selv "har trukket seg unna andre".

En stor del av pårørende- (58 %) og etterlattebarna (71 %), rapporterte i likhet med de voksne at de hadde "kommet nærmere andre" i den vanskelige tiden. De fleste (83 %) opplevde således at de var kommet "nærmere andre medlemmer av familien". Dette gjaldt oftere pårørende- (92 %) enn etterlattegruppen (78 %), selv om forskjellene mellom gruppene ikke var statistisk signifikante.

Noen etterlatte- (36 %) og pårørende barn (25 %) opplevde dessuten at noen “familiemedlemmer har kommet lengre fra hverandre”.

Disse tallene viser at det skjer store endringer og omstillinger i barn og unges sosiale nettverk som følge av foreldres kreftsykdom eller død.

3.1.18 Tilbaketrekking fra vennenettverk

En del barn formidlet gjennom intervjuene at de selv trakk seg fra venner, eller at venner skapte avstand til dem. Dette så ut til å henge sammen med at de unge ikke lenger deltok i fellesaktiviteter, at de følte at livet deres var så annerledes, eller fordi de slet med vanskelige tanker som deres venner ikke kunne forstå. Følelsen av annerledeshet, kunne også gi seg utslag i isolering fra nettverk og venner, og at de følte seg usikre på seg selv i ulike situasjoner. Noen unge opplevde også at de hadde liten tid til venner på grunn av økt ansvar i hjemmet, slik at de ikke fikk tid å opprettholde vennekontakt.

Å leve med en syk forelder, der man er med å kjempe mot døden og eventuelt også mister en mor eller far, gjør noe eksistensielt med de unge (se kap. 4 og kap. 8). Med et nytt perspektiv ble ofte jevnaldredes verdier opplevd som lite viktige, og en del unge opplevde at de ikke lenger hadde noe til felles med dem. Det kunne være vanskelig å delta i aktiviteter eller samtaler, og mange fortalte at det vennene brydde seg om, virket uviktig og meningsløst. Tross avstanden slike endringer skapte hos de unge, ble egne nye standpunkt og meninger opplevd som riktige og meningsfulle. Dette ble uttrykt av en av de eldste informantene:

Jeg har plutselig fått så mye last på meg sammenlignet med jevnaldrende. Det gjør at det som venninnene mine synes er viktig, det kunne jeg brydd meg mindre om.... Jeg er opptatt av helt andre ting. Alt det materialistiske de snakker om, gutter og sminke, kunne jeg ikke brydd meg mindre om. Jeg forstår dem ikke lenger, og de forstår ikke meg... Mine prioriteringer er snudd mer eller mindre på hodet... merker det når jeg sammenligner meg med sånne typiske ungdomsgreier... overflatiske ting... Det bryr jeg meg ikke noe om. Jeg tror jeg er mer reflektert over mine prioriteringer. Det er en last som også gjør meg godt.

Endrede verdisett eller prioriteringer kunne også resultere i irritasjon eller sinne overfor venner som var opptatt av ”uvesentlige ting” i livet. Dette resulterte i at noen ungdommer var mindre sammen med venner enn tidligere fordi de trakk seg fra dem, jf. denne 17-åringen:

Jeg har nesten sluttet å være med venner. Jeg er ikke ute. Jeg trekker meg tilbake. Det er ikke bevisst, bare blitt sånn. Jeg blir så lett irritert på folk. Bare for småting blir jeg kjempeirritert på dem. Det bare skjer.

Noen av de yngste barna fortalte også at de trakk seg unna venner. Dette hadde mange forklaringer. De vegret seg for å fortelle hvor vanskelig de hadde det, og om situasjonen hjemme. Fordi det kunne være flaut at mor eller far var syk, sluttet de å invitere med seg venner hjem. Flere fortalte at de ønsket å være mer hjemme sammen med den syke, og de minste barna hadde vansker med å forstå tidsperspektivet på kreftsykdommen. De kunne være redde for at de syke døde mens de var ute og lekte, og valgte derfor å være inne sammen med den syke forelderen.

3.1.19 Behov for ”friminutt” med venner

Barn og unge fortalte at det også var godt å være med venner, og noen søkte mye ut til venner. Sammen med venner kunne de ”glemme” vanskelighetene, leke og oppleve moro. Ungdommer som søkte seg ut mot venner på bekostning av å være hjemme, begrunnet dette i et behov for å tenke på andre ting enn sykdom. De ønsket å være vanlige ungdommer, og skape seg friminutt fra sykdom og sorg. For noen bidro dette til dårlig samvittighet, samtidig som de så at det kunne være vanskelig å akseptere for noen voksne.

Både yngre og eldre barn som hadde fortalt venner om situasjonen hjemme, søkte ofte trøst hos dem. De opplevde at de kunne gråte sammen med dem og få trøst når de var triste, jf. denne 11-åringen:

... etter at vennene fikk vite det, brydde de seg mye mer... Det er veldig bra å være på skolen. Jeg har mange venner der... Jeg trenger de på en måte. De passer på meg og de klarer å gjøre at jeg blir glad.

Parallelt med økte sosiale behov, fortalte unge at de samtidig kunne føle seg veldig ensomme. Følelsen av at ingen forstod hvordan de egentlig hadde det inni seg, og opplevelsen av å være ensomme sammen med andre mennesker, var veldig vanskelig. Mange fortalte at de sammen med venner kunne ”spille glade”, fordi de hadde så stort behov for en motvekt til det som var vanskelig hjemme.

Noen av de eldste informantene fortalte at de knyttet seg spesielt til en person som fikk lov til å stå dem nær. Dette var ofte en kjæreste, som spilte en svært viktig rolle som støtte- og samtalepartner

både før og etter død. For noen var kjæresten den beste hjelperen, og kanskje den eneste som visste om situasjonen hjemme. Ungdommene som hadde kjæreste underveis i sykdomsprosessen knyttet seg derfor veldig til denne personen. De fortalte hvor viktig kjærestens rolle var gjennom sykdomsperioden, både i forhold til å forstå dem, lytte til dem og til å avlede dem fra den vanskelige situasjonen. Fordi noen ”nesten bare var med kjæresten”, kunne dette utgjøre en veldig sårbar situasjon, særlig dersom det ble brudd.

3.2 Når døden inntreffer¹

Når sykdomsforløpet hadde kommet langt, og like før døden inntraff oppstod nye utfordringer for familien. Sentralt her var hvordan barna ble forberedt på at dødsøyeblikket nærmet seg. Hvordan familien håndterte dette var avhengig av om foreldrene hadde klart å ta innover seg at døden nærmet seg, og om, og hvordan, de formidlet dette til barna. De voksnes kommunikasjon seg i mellom, og i forhold til barnas deltakelse rundt dødsfallet, var sentralt for familiens videre psykososiale fungering.

3.2.1 Lite forberedt på dødsøyeblikket

Alle de minste barna ble fortalt at den syke skulle dø, selv om det varierte når de fikk denne informasjonen. Mens noen fikk vite at tiden nærmet seg, gjerne en uke eller to i forkant, fikk andre vite det samme dag som dødsfallet inntraff. Likevel var ikke alle barna forberedt på hva døden innebar, og for noen var selve dødsøyeblikket vanskelig å forstå.

Selv om alle ungdommene også i varierende grad fikk informasjon gjennom hele sykdomsforløpet, fortalte svært mange at dødsøyeblikket kom overraskende. I terminalfasen var det ingen som fortalte hvor alvorlig situasjonen var, selv om de voksne visste det, jf. denne 19-åringen:

Dagen før han døde satt mamma og tante på badet og snakket. Da jeg kom inn hørte jeg mamma si at hun trodde det kom til å skje i natt. Da fikk jeg helt sjokk. Det hadde jeg ikke innsatt i det hele tatt. Da forstod jeg at han kom til å dø. Det var som å gå rett i gulvet...

Barna som ikke forstod at dødsøyeblikket nærmet seg, fikk heller ikke tatt de siste viktige samtalene med foreldrene. For noen medførte dette mye dårlig samvittighet, og vanskelige tanker i

¹ Ettersom omtrent halvparten av barna som deltok i undersøkelsen levde med kreftsyke foreldre, og dermed ikke hadde opplevd død, er resultatene i dette avsnittet basert på færre barn enn det foregående. Se metodekapittel.

ettertid. Andre ble bitre på den gjenlevende forelderen, noe som kunne skape avstand mellom dem i sorgen. De følte seg sviktet og ekskludert, særlig når de forstod at den friske forelderen hadde vært klar over at den syke skulle dø. Noen av disse fikk en tyngre sorg enn de som forstod at forelderen skulle dø. Fire ungdommer, som trodde at forelderen kom hjem for å bli frisk, mens de egentlig kom hjem for å dø, var bitre og triste og hadde vanskelige tanker rundt dette. De fikk ikke snakket om det de hadde behov for før forelderen døde og dødsfallet ble et sjokk, jf. en 17-åring:

Han kom hjem. Vi innredet et rom til ham i kjelleren... selv om han var sliten og trøtt... Jeg tenkte ikke på at han skulle dø... Vi lot ham være i fred for å hvile. Vi ville egentlig prate med han. Det kom som et sjokk. Vi trodde han kom hjem for å hvile ut, ingen trodde han skulle dø så fort. Jeg hadde ikke tenkt på at dette var siste fase.

Mens mange opplevde det som vanskelig at de ikke fikk informasjon eller ble ordentlig forberedt på når den syke skulle dø, tenkte noen i ettertid at kanskje det var like greit at de ikke visste noe, fordi det ville ha forlenget smerten.

De som fikk tid til forberedelse og avskjed opplevde dette som positivt. Noen familier torde å ta selv de yngste barna med på detaljplanlegging av ritualene etter død, jf. en ung jente:

Så vi planla litt forskjellig, og den dagen hun lå på sofaen og nesten var død da lå vi og hørte på alle begravelsessangene hun ville ha. Vi valgte ut to sanger, eller hun valgte det, og farge på kisten.

En ungdom fortalte at hun visste når faren kom til å dø, på tross av at sykdommen nærmest var tabu i familien. Selv om informantene hadde fått lite informasjon og det hadde vært snakket lite om sykdommen, hadde hun forstått og tatt innover seg at dødsøyeblikket nærmet seg og hun kunne forberede seg på at forelderen skulle dø.

En annen ungdom snakket mye om døden med sin døende mor, og familien planla begravelsen sammen. Moren var også med og bestemte sanger og hvordan hun ville ta avskjed med familie og venner. Ungdommen opplevde dette som veldig godt, spesielt i ettertid. Gjennom samtalene formidlet mor hvor sterkt hun ønsket å fortsette å leve sammen med datteren, at hun brydde seg veldig om henne og at hun ikke ville forlate datteren. Dette ble en stor trøst i sorgen etter morens død.

3.2.2 Dødsøyeblikket setter spor

Når den syke forelderen døde, ble det plutselig snakk om en definitiv realitet. De unge måtte forholde seg til en livløs kropp, og en person som var ugjenkjennelig og fremmed. De opplevde at den døde kroppen både var, og ikke var, forelderen. Døden representerte noe endelig, i motsetning til under sykdomsforløpet der de alltid hadde et håp, selv om far eller mor var aldri så syke.

De fleste av foreldrene i denne studien døde hjemme. Derfor var de fleste barna også til stede, enten ved dødsøyeblikket eller like etter. For de fleste var det godt å kunne være med på selve dødsøyeblikket, mens for andre var det veldig vanskelig. Ikke alle dødsfallene var slik at den syke sovnet stille inn, og det kunne være tøft for små barn å oppleve en sterk døds kamp, spesielt hvis man ikke var godt forberedt på dette og hadde god støtte underveis. To barn mellom 9 og 12 år forteller om sine ulike opplevelser:

Jeg var der da pappa døde. Jeg har masse mareritt om dette nå i ettertid. Han brukte en hel dag og en hel natt på å dø, han skrek og hadde det veldig vondt. Jeg kommer aldri til å glemme ansiktet hans mens han prøvde å dø. Det var veldig skummelt og var ikke pappa på en måte. Det var veldig skummelt og veldig ekkelt.

Det var en fin opplevelse å være sammen med mamma når hun døde.

3.3 Tiden etter dødsfallet

Barna opplevde døden som endelig, ugjenkallelig og brutal. Det ugjenkallelige reduserte imidlertid den store uvissheten og redselen for hva som kunne komme til å skje, slik de hadde opplevd gjennom sykeleiet. Noen opplevde derfor døden ikke så vanskelig som de hadde forventet. De hadde allerede vært igjennom sitt verste mareritt og kunne på mange måter ta fatt på sine egne liv igjen. Andre opplevde døden som et sjokk og svært vanskelig å takle, fordi de nesten ikke hadde tenkt over at det var et alternativ. Med på lasset hadde mange familier kompliserte kommunikasjonsmessige forhold fra sykdomsperioden.

Barna som hadde mistet foreldre fortalte om ulike sorgreaksjoner. Den første tiden forteller mange unge om den usikkerheten som råder, tristheten, tårene og alle vanskelighetene. Noen orket ikke å spise og følte seg utmattet og emosjonelt slitne. Etter hvert som dagene gikk ble opplevelsen av savn og tristhet sterkere, og mange opplevde situasjonen som vanskelig og tung. Livet ble preget av usikkerhet i forhold til hvordan den unge selv og familien skulle klare seg fremover, og endrede

relasjoner og roller i familien og i forhold til omgivelsene. Tiden etter dødsfallet bar således preg av endringer for de unge og mye å forholde seg til. Mange unge opplevde at de ble nødt til å reorganisere seg i livet, og at dette tok tid og krefter sammen med sorg og savn over tapet av en forelder. Parallelt kunne de også kjenne på lettelse over at angst og usikkerhet slapp taket.

3.3.1 Verdifullt å delta i ritualene

Det var viktig både for barn og unge å få delta i ritualene rundt dødsfall og begravelse, forutsatt av at de følte seg inkludert og beskyttet, og ivaretatt og forklart. De syntes var godt å få være med å planlegge begravelsen, enten sammen med den syke, eller med den etterlatte familien. De opplevde at de var en del av en felles sorg, selv om begravelsen var trist og barna opplevde et følelsesmessig kaos. De var ikke alene om å være triste, det var naturlig å være i sorg, og sorgen kunne deles med andre. En 17-åring som var svært aktiv rundt ritualene beskrev sin deltakelse slik:

Det var veldig viktig for meg at jeg skulle delta på alt som skjedde. Samtidig så skrev jeg en del. Jeg bestemte meg jo... pappa var en taler, og jeg ville si noe og det var godt og si noe i begravelsen. Jeg trodde det var verre enn det var. Vi lagde lysbilder til minnestunden, skannet og ordnet mye med bilder og sånn.

Noen av de minste barna som deltok uten nødvendig omsorg og ivaretagelse, fortalte om mareritt i ettertid og at dødshendelsen ikke slapp taket, eller om overdreven opptatthet av døden.

Imidlertid syntes de aller fleste informantene at det var godt å minnes begravelsen. De var opptatt av hvor full kirken var, alle blomstene de fikk, at lærerne og klassekameratene var der, og hvor mange som brydde seg om familien og avdøde. Barn som hadde noe avstand i tid, beskrev også hvordan den umiddelbare omsorgen gradvis hadde minsket etter begravelsen. Det tok ikke lang tid etter at blomstene hadde visnet før de følte seg alene og overlatt til seg selv med sorgen. Dette ble opplevd som vanskelig, spesielt fordi de opplevde at omgivelsene forventet at de så hurtig skulle ”komme seg videre”.

3.3.2 utfordringer i familien

Familien møtte mange utfordringer etter forelderens død. I tillegg til at den døde foreldereren manglet ved middagsbordet, ikke lengre kunne hente og bringe til trening, eller bare var til stede, skulle familiemedlemmene skape ny plattform i tilværelsen, sammen og hver for seg. I tillegg

møtte en del familier også praktiske og økonomiske vansker. Noen barn fortalte at familien måtte flytte eller selge gjenstander som familien hadde hatt mye glede av før dødsfallet, og opplevde at slike nye tap forsterket det aller største tapet.

I mange familier startet rolleendringer før døden inntrådte, og fortsatte eller endret seg etter dødsfallet. I hovedsak overtok eldre unge ansvar for yngre, og mange fortsatte å beskytte gjenlevende foreldre. Dette bidro til at unge kunne oppleve at det var vanskelig å snakke med foreldrene om tanker, bekymringer og følelser også etter dødsfallet. En ungdom som ikke snakket om sine vanskelige tanker uttrykte dette slik:

Jeg har ikke lyst til å si noe for hun blir så lei seg. Jeg holder mye tilbake. Vi snakker om småting og minnes pappa, men har aldri noen skikkelig samtale om ham. Det blir mest tilfeldig. Jeg får ikke snakket ut om hvordan jeg har det... jeg vil ikke at hun skal bli lei seg. Jeg føler ansvar for henne.

Andre barn fikk snakke om sorgen og det vanskeligste, jf. denne 12-åringen:

Jeg snakker mye med mamma om det som er vanskelig. Jeg forteller det til henne når jeg er trist. Det er litt vanskelig, fordi jeg er litt redd for å gjøre mamma mer trist. Men mamma sier at hun blir trist hvis jeg ikke forteller hvordan jeg har det.

3.3.3 Tristhet, sorg og savn

Etter dødsfallet slapp angsten, redselen og den utmattende bekymringen for å miste mor eller far. Den ble erstattet av savn og lengsel etter den døde. Savnet og sorgen er eksistensiell, psykisk, emosjonell og fysisk, men særlig de sosiale og psykiske konsekvensene ble uttrykt av de unge. De fortalte at de var svært triste og lei seg etter å ha mistet mor eller far. De gråt mye og savnet foreldrene. Mange gråt da de beskrev dette i intervjuene, og uttrykte at det var vondt å tenke på eller snakke om. Dette uttrykkes av disse 16 og 9 år gamle informantene:

Jeg vil at mamma skal være her. Jeg vil at hun skal leve. Jeg savner henne så veldig. Jeg er mammaløs.

Jeg er mest trist når jeg snakker om mamma. Selve mamma. Da savner jeg henne. Når jeg tenker på henne som hun var. Men det er godt å gjøre det også.

Noen barn følte seg forlatt, alene og ensomme etter forelderens død. Dette ble spesielt uttalt hos dem som opplevde store endringer i hverdagens rutiner og vaner, for eksempel ved fravær av henting på skole, daglig prat, eller trøst. Som kompensasjon for savnet kledde et av de yngste barna seg ut i sin døde mors klær, og hadde behov for å kjenne mors lukt helt innpå kroppen. Hun identifiserte seg med mor og hadde et sterkt ønske om å være henne. Dette skapte en del konflikter med far, som ble bekymret over atferden.

Tomheten som fulgte med den døde forelderen var vanskelig og veldig vond, og mange uttrykte at det vil ta tid å gjennomleve sorgen. Det var så mange småting i hverdagen som minnet dem på tapet, jf. denne 16-åringen:

Det er helt enkelte ting. At jeg ikke kan fortelle til mamma at jeg har fått - busskort ikke sant. Jeg ville dele det med henne. Det opplever jeg ofte egentlig. Noen spesielle og helt enkle ting som jeg skulle ønske jeg kunne fortelle henne. Jeg tror jo hun følger med, men det er ikke på samme måten. Det er mest forandret.

Noen ungdommer fikk reaksjonene litt etter litt, og ikke alle klarte å styre det slik at det passet inn i hverdagen. De syntes det var vanskelig at gråten kunne ta dem når de minst var forberedt på det. Andre satte av ulike grunner ”sorgen på vent”. Dette var oftest fordi det skjedde så mye i livet deres utenom hjemmet som de ønsket å fullføre eller å delta i. Samtidig så noen i ettertid at det var en flukt fra å ta det tunge tapet helt og fullt innover seg. Den utsatte sorgen tok til slutt sin plass, jf. denne 20-åringen:

Så sank jeg i hop og måtte ta det med ro. Da kom reaksjonen.

3.3.4 Døden også en lettelse

Parallelt med sorg og savn oppleves døden også som en lettelse for noen av ungdommene. De hadde gruet seg i flere år til å miste den syke, og levd over tid med en stor belastning og mye bekymring. Disse uttrykte derfor klart at tiden før dødsfallet var verre enn tiden etterpå, jf. en 16-åring:

... da hadde jeg vært gjennom mitt verste mareritt, og nå kunne det bare gå oppover. Jeg følte jeg kunne leve livet mitt igjen, og var egentlig lettet. Jeg føler at det er helt greit å si det, selv om mange sikkert synes det høres rart ut, men det var som en stor byrde ble løftet

av skuldrene mine. Jeg fikk det bra igjen på en måte, en stund etter begravelsen var livet på nytt i en positiv strøm.

Lettelse ble imidlertid ledsaget av veldig dårlig samvittighet. En ungdom som snakket med sin mor om dette fortalte at hun fikk normalisert disse følelsene. Flere ungdommer forteller at de setter livet sitt veldig på vent, og underveis i sykdommen fokuserer de veldig på den syke. De hjelper til mer hjemme, tar ansvar utover sin alder og opplever en belastende tid. Når døden inntreffer og oppgavene forandres og sorgen kan leves ut, opplever de samtidig, på tross av sorg og savn, en glede over å kunne starte opp igjen sin ungdomstid. Dette er et viktig perspektiv å forstå og tørre å sette ord på.

3.3.5 Traumatiske påminnere

Mens de minste barna ikke fortalte så mye om egne fysiske reaksjoner fra dødsøyeblikket, fortalte de om sansninger og minner. De beskrev lukten av døden, lukten av sykdom og hvordan døden hørtes ut. Disse sansbare opplevelsene satte spor hos barna, som traumatiske minner de bar med seg. For noen ble minnene overført på andre situasjoner i hverdagen. Dramatiske bilder kunne komme som mareritt eller gi engstelse, og noen unngikk eller vegret seg for gitte situasjoner, for eksempel sykehuslukt.

Fordi mange av barna over lengre tid hadde bekymret seg for å miste sin syke forelder, hadde de gjort seg mange tanker om døden. Noen opplevde også påtrengende tanker knyttet til død. En av de yngste informantene fortalte at hun tenkte på døden hele tiden, snakket ofte om den og var generelt opptatt av døden, jf.:

Jeg snakker om døden hele tiden. Jeg er den eneste i klassen som snakker om døden. Jeg tror ikke det er så lurt at jeg er mer opptatt av døden enn av livet egentlig. Kanskje jeg må få hjelp til å slutte å snakke om døden.

Flere fortalte hvordan de i ettertid hadde fått aversjon mot sykdom, og mislikte når de selv eller andre rundt dem ble syke. For eksempel kunne omgangssyke gi sterke assosiasjoner tilbake til dødsøyeblikket og skape angst og uro, jf. dette barnet:

Jeg liker ikke syke mennesker lenger. Synes de er skumle og ekle. Når pappa er forkjølet, orker jeg ikke å være hjemme sammen med ham. Da sover jeg hos venninner som har en mamma som lever. Jeg blir veldig redd når pappa er syk egentlig.

Andre informanter så for seg den sykes ansikt som forandret seg da døden inntraff, og opplevde det som et godt minne, fordi de så at forelderen ikke lenger hadde det vondt.

3.3.6 Angst for nye ting

De fleste av informantene hadde over lengre tid bekymret seg over mulig død, og hadde derfor opplevd ulike former for angst. Når døden inntraff opplevde en del at angsten ikke alltid slapp taket, men at den endret seg. Den flyttet seg bort fra den som var død, og over til nye områder. Angsten for å miste var noe særlig ungdommene bar med seg til ulike relasjoner og over tid. De unge hadde opplevd at dødsfall kunne skje, og tanker om at det kunne skje igjen, var fremtredende for mange. Spesielt opplevde de angst for å miste den friske forelderen. Andre var redde for å miste venner eller andre i nettverket sitt, og bekymret seg over dette. Men angsten kunne også komme på helt nye ting, for eksempel mørkeredsel.

Ungdommene fortalte også at redselen for selv å bli syk, var forsterket etter dødsfallet. Gjennom sykdomsforløpet hadde angst for selv å bli rammet av kreft kommet snikende, en angst som ble forsterket etter dødsfallet. Flere opplevde smerter og ”vondter” i samme kroppsdel som den syke forelderen, og flere hadde tatt kontakt med lege for å få avkreftet sin angst, jf. denne 19-åringen:

Jeg er veldig redd for selv å bli syk. Jeg blir så angstfull bare jeg får litt vondt i magen. Det samme er det med broren min også. Han har vært på utredning hos legen flere ganger, men han er helt frisk. Det har satt seg i kroppen på en måte denne angsten. Tror det er noe jeg må leve med, denne redselen for at jeg skal dø av kreft.

3.3.7 Søvnvansker kan fortsette

De ulike søvnvanskene som ble rapportert gjennom sykdomsforløpet fortapte seg hos en del etter dødsfallet. Det som gikk igjen hos de fleste var at de var helt utslitte og sov veldig mye. De sovnet på sofaen etter skolen, og sov mange timer hver natt i ukevis.

Noen hadde vansker med innsovning i lang tid etter dødsfallet. Søvnene kunne forstyrres av redsel for selv å få kreft, eller at gjenlevende forelder også kunne dø. Selv om disse også følte seg slitne og hadde stort behov for å sove, fikk de det ikke til når natten kom, jf. en ungdom:

Jeg har fått et veldig dårlig sovemønster. Etter at pappa døde så satt jeg og broren min oppe hele natten. Da var det utrolig vanskelig å sove. Jeg gjorde alt for å slippe å legge

meg. Ubevisst da. Det varer enda. Ett par måneder etter så var det sånn at jeg ikke orket å legge meg, for da visste jeg at jeg begynte å tenke på det, jeg gjør alt annet for å unngå å legge meg. Spiller til jeg sovner. Det er når jeg legger meg at tankene kommer. Legger meg utrolig sent ... Noen ganger har jeg bare vært våken til jeg skulle på skolen. Da sover jeg på ettermiddagen.

3.3.8 Somatiske plager fortsetter eller endrer karakter

Flere barn og unge som hadde somatiske plager underveis i foreldrenes sykdomsforløp opplevde at disse plagene ikke forsvant, men ble forsterket etter dødsfallet. Barna hadde opplevd det verst tenkelige, og mange var redde for at det skulle skje vonde ting igjen. Det så ut til at plagene hadde sammenheng med redselen for selv å bli syk, i tillegg til at de unge hadde blitt vare for egen kropp og egne reaksjoner.

De unge forteller om vondt i magen i flere måneder etter dødsfallet, de mister matlyst, har klump i halsen, blir kvalme av mat eller sliter med andre somatiske plager. Nesten samtlige av de yngre barna forteller om vondt i magen etter dødsfallet. Gjennom intervjuene gir beskrivelsene et godt inntrykk av at dette er psykosomatisk. En av de yngste informantene beskriver dette:

Det er noen tanker jeg ikke tørr å si til pappa på en måte. Det er tanker om mamma. Jeg har veldig vondt i magen om kvelden. Og jeg har utslett og er allergisk. Det har jeg blitt etter at mamma døde, og det tror vi er fordi at jeg... sykdommen hennes var ikke smittsom. Det kunne lukte veldig rart. Man kunne bli allergisk på en måte. Ingen har sagt det da, men jeg tenker det på en måte. Jeg fikk så vondt i magen etter at mamma døde.

Selv om det så ut til at det tok tid før livet normaliserte seg, også med hensyn til kroppslige plager, så var det også barn som beskrev hvordan alle fysiske "vondter" døde sammen med den syke. Det var som om kroppen fikk fri, og de kunne puste ut og restituere seg etter en lang og tung tid.

3.3.9 Konsentrasjonsvansker kan fortsette

I lang tid etter dødsfallet var det svært mange ungdommer som hadde opplevd store vanskeligheter med konsentrasjon, oppmerksomhet og innlæring. I så måte var det helt parallelt til det som er beskrevet gjennom sykdomsforløpet. De unge selv knyttet vanskene til manglende søvn, de

kroppslige plagene de slet med, eller vonde tanker som forstyrret hverdagen. Det var vanskelig å samle tankene og for noen kunne skolen føles meningsløs midt i sorgen.

Konsentrasjonsvanskene ga negative konsekvenser for skolearbeidet, i forhold til leksearbeid og arbeid på skolen. For noen gikk dette sterkt utover karakterene og de unge ble bekymret for fremtiden og muligheter for videre skolegang. Situasjonen ble opplevd som svært belastende og mange ble hengende etter. Mange opplevde mangelfull tilrettelegging fra skolen. En 17-åring fortalte:

Da jeg kom på skolen etter fars begravelse, kom læreren mot meg. Han sa ikke kondolenser eller noen ting. Han la en bunke bøker på pulten min, flere oppgaver og gav meg beskjed om at dette måtte jeg ta igjen på grunn av mitt fravær. Det var helt umulig for meg. Jeg var helt ute, og følte jeg ikke hadde sjanse til å klare dette. Jeg fikk ikke sove heller og følte meg nærmest syk.

Flere av de yngste barna opplevde også store vanskeligheter med å konsentrere seg etter mor eller fars død. Og som dette barnet beskrev, ga konsentrasjonsvanskene størst konsekvenser for de mest komplekse oppgavene på skolen:

Jeg klarer ikke å konsentrere meg på skolen i det hele tatt. Jeg tenker bare på mamma... Jeg vil ha henne ved siden av meg, og jeg vil at hun lever. Men det går ikke. Så da tenker jeg på mamma og ikke på det vi driver med. Det er mest inni timen da. I friminuttet er det ok. I timen greier jeg ingen ting... eller av og til. I mattetimen for eksempel, da går det ikke, da er det verst. Egentlig liker jeg matte godt.

3.3.10 Utfordrende samspill med venner og nettverk

Nettverket rundt familien har innvirkning på den enkelte families og unges håndtering av situasjonen, i forhold til hvordan de møter dem, og eventuelt avlaster, og gir omsorg og støtte. I dette samspillet var de unges utfordringer differensierte og ulike, som deres erfaringer.

Noen opplevde økt nærhet til venner og øvrige nettverk etter at dødsfallet var et faktum. Disse opplevde at omgivelsene brød seg om dem, og at livet endret seg i positiv retning. De fikk mer tid til eget sosialt liv, tok opp igjen kontakt med venner de ikke hadde hatt tid til, eller de fikk nye venner og utviklet sitt sosiale liv. Noen formidlet at de hadde vært gjennom ”sitt verste mareritt, og nå ble det lettere å prioritere seg selv og egne behov”. En del knyttet seg veldig til venner og

kjærester etter dødsfallet. De verdimeslige endringene som de fleste ungdommene opplevde gjennom sykdomsforløpet og etter dødsfallet, resulterte i mindre tilhørighet til jevnaldrende. Disse fant nye og ofte eldre venner, og startet litt på nytt.

Samtidig som noen bevisst valgte seg nye venner, var det unge som opplevde at venner tok avstand fra dem etter dødsfallet. De unge forklarte dette med at mange venner ikke vet hvordan de skal håndtere situasjonen, hva de skal si, osv. For unge etterlatte var denne hjelpeløsheten og avstanden vanskelig og tung, jf. en 12-åring:

Det verste var at ingen sa noen ting... ingen gjorde noen ting.

Noen ble redde for å knytte seg til andre mennesker generelt. Tapet hadde gjort dem usikre i mellommenneskelige relasjoner, og redde for å binde seg til noen med fare for å miste dem igjen. Dette medførte at enkelte trakk seg unna det sosiale livet og nettverket, og ble ensomme og alene med sin sorg. Andre trakk seg fra venner fordi de ikke orket å forholde seg til omgivelsene; de følte seg annerledes og triste.

3.4 Barnas situasjon – resultat fra spørreskjema

For oversiktens skyld, skilles omtale av reaksjoner som ble kartlagt ved spørreskjema fra det som er beskrevet fra intervjuene foran. Vi håper ved dette å tydeliggjøre hvilket utvalg og forskningsmetode som ligger til grunn for de ulike typer funn og tolkninger

Resultatene fra spørreskjemaene omhandler de unges sorgreaksjoner (HSIB) og generelle psykiske helse (SDQ), samt grad av angst (RCMAS), depresjon (DSRS), traumatiske etterreaksjoner (CRIES), og skolefungering (Skoleskjema).

3.4.1 Sorgreaksjoner

Den ene delskalaen i Hogan Sibling Inventory of Bereavement måler sorg (HSIB– SORG). Den viste en gjennomsnittlig total skåre på 65.27 (SD = 10.41, n = 11) for pårørende barn og 72.58 for etterlatte barn (SD = 5.70, n = 19). Denne forskjellen var statistisk signifikant ($t = -2.50$, $p < .05$) og viste som det var rimelig å forvente, at barna som hadde mistet hadde større sorg enn de som ikke har mistet.

Pårørende og etterlatte barn skulle ved utfylling av dette skjemaet ta stilling til en rekke utsagn og krysse av for en av fem kategorier som gikk fra 1 = *Nesten alltid riktig* til 5 = *Nesten aldri riktig*. For de fleste utsagn som omhandlet ulike sorgreaksjoner lå svarene rundt kategorien 4 som indikerte *Av og til riktig*. De største problemene som gruppen rapporterte var at de aldri ville komme over dødsfallet ($M = 2.50$), at de hadde blitt redd for at andre de var glad i skulle dø ($M = 2.24$), og dårlig søvn ($M = 2.09$). Her lå svarene nærmere svarkategori 2 = *Ganske ofte riktig*, eller midt mellom denne kategorien og kategori 3 = *Like mye riktig som galt*. Tabellen under viser prosentvise resultater for enkeltpørsmål i HSIB-SORG for alle de unge som fylte ut spørreskjemaet.

Tabell 5. Resultater fra enkeltpørsmål i HSIB- SORG, angitt i % ($N = 32$)²

| Enkeltpørsmål HSIB | Nesten/ganske ofte riktig |
|---|---------------------------|
| Jeg vet at jeg aldri kommer over hans/hennes død | 61 |
| Jeg tror aldri at jeg vil bli lykkelig igjen | 52 |
| Jeg bekymrer meg for ting | 52 |
| Jeg har blitt redd for at flere mennesker som jeg er glad i skal dø | 52 |
| Mennesker rundt meg vet ikke hva jeg går i gjennom | 39 |
| Jeg føler meg deprimert når jeg tenker på ham/henne | 38 |
| Jeg har ikke sovet godt om natten | 33 |
| Jeg har ikke kontroll over min tristhet | 30 |
| Jeg tenker at jeg skulle vært død og han/hun skulle levd | 21 |

Ut over det som står i tabellen, er det verdt å merke seg at hele 72 % krysser av for at det ganske ofte eller nesten alltid er riktig, at de opplever at det ikke finnes noen som er der for dem i sorgen når de trenger det. Når det også er rundt 40 % som opplever at mennesker rundt dem ikke forstår hva de går i gjennom, reflekterer dette sannsynligvis mye ensomhet i forhold til opplevelsene de har.

3.4.2 Generell psykisk helse

Spørreskjemaet Sterke og Svake Sider (SDQ) består av flere subdimensjoner: emosjonelle symptomer, atferdsproblemer, hyperaktivitet/uoppmerksomhetsproblemer, sosiale problemer, prososiale ferdigheter og totale vansker (de foregående skalaene, med unntak av prososiale ferdigheter). ”Emosjonelle symptomer” hadde et gjennomsnitt på 3.17 ($SD = 2.26$) og var

² Noen ledd er ikke besvart av begge grupper ettersom ikke alle hadde mistet.

normalfordelt. ”Atferdsproblemer” var i gjennomsnitt 1.83 (SD = 1.52) (normalfordelt). ”Hyperaktivitet / oppmerksomhetsproblemer” viste et gjennomsnitt på 3.97 (SD = 2.26) (normalfordelt). Gjennomsnittet for ”Sosiale problemer” var 1.40 (SD = 1.50) (normalfordelt). Totalskåren for disse subskalaene var 10.30 (SD = 5.46) (normalfordelt). Skalaen som målte prososiale ferdigheter viste et gjennomsnitt på 7.91 (SD = 1.34) (normalfordelt). Disse skalaene ble fylt ut av 35 barn/ungdom. Det var ingen statistiske forskjeller mellom etterlatte og pårørende barn med hensyn til disse subskalaene.

To store, norske undersøkelser av Rønning og medarbeidere (2004) og Van Roy’s forskergruppe (2006) har undersøkt vanlige norske barn og ungdommer med SDQ. Sammenlignet med resultatene i disse undersøkelsene, skårer barna i denne undersøkelsen relativt likt i de to nevnte undersøkelsene. Gjennomsnittene for gruppen avviker ikke i vesentlig grad fra den norske ”normen”. Totalskåren for jenter må likevel sies å være forhøyet i forhold til normen, mens det motsatte var tilfelle med gutter.

Det var først og fremst for emosjonelle vanskeligheter, hyperaktivitet/oppmerksomhet og atferdsproblemer at jentene skåret høyere enn normen, mens både gutter og jenter heller hadde mindre enn mer problemer enn normen på det sosiale området. Begge kjønn skåret også bra for prososial fungering. I de to nevnte undersøkelsene utviste jenter signifikant mer problemer av emosjonell karakter, mens gutter hadde mer atferdsproblemer, mens det var få forskjeller på hyperaktivitetsskåren. I vårt utvalg, som riktignok er lite, skåret jentene signifikant høyere både på emosjonelle problemer og på hyperaktivitets/uoppmerksomhets- dimensjonen. En såkalt kutteskåre på 16–18 er foreslått for norske barn, og det er 6 barn (4 jenter og 2 gutter) som utviser så mye problemer at de skårer over dette nivået. Det betyr at 6 av de 35 barna utviser spesielt mye selvopplevde problemer av ulik karakter.

3.4.3 Angst

Skalaen RCMAS avspeiler ulike former for engstelse, og har tre subskalaer. Hele gruppen hadde et totalsnitt på 8.58 (SD = 5.75). For subskalaen RCMAS fysiologiske reaksjoner var gjennomsnittet på 2.91 (SD = 2.19), for RCMAS bekymring (worry) var gjennomsnittet på 3.12 (SD = 3.10) og for konsentrasjon / angst var gjennomsnittet på 1.82 (SD = 1.65). Det var ingen statistisk signifikante forskjeller mellom pårørende og etterlatte barn.

Tabell 6. Angst hos pårørende (n = 11) og etterlatte (n = 23) barn

| Gruppestatistikk - angst hos barn | | | | | |
|-----------------------------------|-----------------|----|------|----------------|-----------------|
| | Utvalg | N | Mean | Std. Deviation | Std. Error Mean |
| RCMAS_Total | Pårørende barn | 11 | 9.3 | 5.9 | 1.794 |
| | Etterlatte barn | 22 | 8.2 | 5.8 | 1.226 |
| RCMAS_Psysio | Pårørende barn | 11 | 2.8 | 2.4 | .724 |
| | Etterlatte barn | 23 | 3.0 | 2.1 | .447 |
| RCMAS_Worry | Pårørende barn | 11 | 4.3 | 3.0 | .885 |
| | Etterlatte barn | 23 | 2.6 | 3.1 | .641 |
| RCMAS_Concentration_Anxiety | Pårørende barn | 11 | 1.6 | 1.6 | .493 |
| | Etterlatte barn | 22 | 2.0 | 1.7 | .357 |

Jenter hadde et noe høyere gjennomsnitt (M =10.50, SD =5.11) enn gutter (M =7.16, SD =5.90), men uten at dette var statistisk signifikant.

I et normalutvalg fra Sverige (Fichtel & Larsson, 2002) var gjennomsnittsskåren for jenter 10,1 og for gutter 6.4. I en undersøkelse av vanlige ungdommer fra Nederland (Muris et al., 2002). var gjennomsnittsskåren for hele utvalget 7.0, mens den for jenter var 8.1 og for gutter 5.7.

Gjennomsnittsskårene i vår undersøkelse er ubetydelig høyere enn normalverdier for svenske ungdommer, mens de er noe høyere i forhold til de nederlandske skårene. Det innebærer at angstnivået er tilsvarende eller noe elevert i forhold til vanlige ungdommer. En nøyere gjennomgang av delskårene viste at det var for fysiologisk angst at vårt utvalg hadde spesielt forhøyede skårer. Det eleverte angstnivået viser seg også ved at 6 av de 33 respondentene skårer over kutteskåren (>17) (Montgomery & Finch, 1974).

3.4.4 Depresjon

De 33 barna/ungdommene som svarte på Birleson depresjonsskala hadde en gjennomsnittsskåre på 8.18 (SD = 5.11). Pårørende barn (n = 11) hadde i gjennomsnitt 7.45 (SD = 5.17), mens etterlatte barn (n = 22) hadde 8.55 (SD = 5.17), en forskjell som ikke var statistisk signifikant (p >.05).

Tabell 7. Depresjon hos pårørende (n = 11) og etterlatte (n = 23) barn

| Gruppestatistikk - depresjon hos barn | | | | | |
|---------------------------------------|-----------------|----|------|----------------|-----------------|
| | Utvalg | N | Mean | Std. Deviation | Std. Error Mean |
| BIRLESON Total | Pårørende barn | 11 | 7.5 | 5.2 | 1.557 |
| | Etterlatte barn | 22 | 8.5 | 5.2 | 1.102 |

Jenter hadde en høyere gjennomsnittsskåre (9,46) enn gutter (7.35). For denne skalaen vil en kuttskåre over eller lik 17 indikere en mulig depresjon. I gruppen var det 3 stykker (2 jenter og 1 gutt) som så vidt skåret over dette nivået (alle hadde skåre 18).

Det finnes ikke undersøkelser som gir et normalnivå blant norske barn. Charman (1994) fant et gjennomsnitt på 7.8 blant australske barn med gjennomsnittsalder på 13 år og ni måneder. I Sverige fant Ivarsson og Gillberg (1997) en gjennomsnittsskåre på 7.1 for hele gruppen, noe høyere hos jenter (7.8.) enn gutter (6.1.) Det tilsier at gjennomsnittet i vår undersøkelse harmonerer godt med det som ble funnet i den australske undersøkelsen, men er noe elevert i forhold til de svenske resultatene. Det er likevel ikke grunnlag for å si at det er spesielt høye depresjonsskåre i vårt utvalg.

3.4.5 Traumereaksjoner

Impact of Event Scale for Children (CRIES) kartlegger grad av traumatisk stress som respondentene opplever i form av påtrengende minner (Intrusion), unngåelsesreaksjoner (Avoidance) og kroppslig aktivering (Arousal). Her var gjennomsnittsskårene følgende: Intrusjon: 6.42 (SD = 3.01); Aktivering: 6.13 (SD = 3.74) og Unngåelse: 5.00 (SD = 2.81). Det var ikke noen statistisk signifikante forskjeller mellom gruppene pårørende barn og etterlatte barn.

Tabell 8. Traumatiske etterreaksjoner hos pårørende (n = 11) og etterlatte (n = 22) barn

| Gruppestatistikk – traumereaksjoner hos barn | | | | | |
|--|-----------------|----|------|----------------|-----------------|
| | Utvalg | N | Mean | Std. Deviation | Std. Error Mean |
| IES_Intrusion | Pårørende barn | 11 | 5.8 | 3.6 | 1.086 |
| | Etterlatte barn | 22 | 6.7 | 2.7 | .578 |
| IES_Avoidance | Pårørende barn | 11 | 5.1 | 3.8 | 1.140 |
| | Etterlatte barn | 22 | 4.9 | 2.3 | .486 |
| IES_Arousal | Pårørende barn | 11 | 6.4 | 3.3 | 1.002 |
| | Etterlatte barn | 21 | 6.0 | 4.0 | .876 |

Sumskåren er her beregnet ved å legge sammen skåren for Intrusjon og Unngåelse. For hele gruppen er den 11,42 (SD = 5.26). Sumskåren for jenter var 14.92 og for gutter 9.15. Denne forskjellen var statistisk signifikant ($t = 3.61, p < .01$)

Summen for jenter er relativt høy. Kutteskåren er 17 og det betyr at jentene i gjennomsnitt nærmer seg denne. Det er også 6 av de 33 deltakerne som skårer over kutteskåren, fire av disse er jenter. Siden dette skjema krever opplevelse av en kritisk situasjon (tap, traume) finnes det ingen norm det kan sammenlignes med. I et utvalg fra England av barn og unge som hadde opplevd en trafikkulykke hvor de ikke hadde alvorlige skader, men ble tatt inn til sykehus, var gjennomsnittsnivået på 12.9 (Perrin et al., 2005). I denne studien er det ikke oppgitt skårer for de to kjønn. Våre data reflekterer et elevert nivå av traumereaksjoner, spesielt hos jenter.

3.4.6 Skolefungering

Ut fra reliabilitetsanalyser ble skalaen som kartlegger skolefungering og problemer på skolen redusert noe. Denne skalaen viste et gjennomsnitt på 11.36 (SD = 7.63) og skalaen var normalfordelt (skewness: 0.36) (N = 22). Det ble ikke funnet forskjell i denne skåren mellom pårørende og etterlatte barn, samtidig som man merker seg at N er svært lavt, spesielt i pårørendegruppen.

Tabell 9. Skolefungering hos pårørende (n = 5) og etterlatte (n = 17) barn

| Gruppestatistikk – skolefungering hos barn | | | |
|--|----|------|----------------|
| Utvalg | N | Mean | Std. Deviation |
| Pårørende barn | 5 | 11.0 | 10.1 |
| Etterlatte barn | 17 | 11.0 | 7.1 |
| Total | 22 | 11.4 | 7.6 |

Enkeltleddene viste at barna i relativt liten grad fikk sin skolehverdag påvirket av sin situasjon. De kunne svare på spørsmål som ”Jeg har ikke lært noe på skolen” med kategoriene ”Ikke i det hele tatt”, ”Sjelden”, ”Noen ganger” og ”Ofte”. For de fleste spørsmålene svarer barna ”sjelden”, mens for noen (”Jeg får dårligere karakterer” og ”Det tar lengre tid å komme i gang med skolearbeidet enn før”) nærmer gjennomsnittet seg ”Noen ganger”. Samlet sett fungerer gruppen bra i forhold til skolen og lite tyder på at deres livssituasjon innvirker mye på skolearbeidet målt med dette instrumentet.

Avslutningsvis trekkes frem noen sentrale funn fra korrelasjonsanalyser fra de standardiserte instrumentene. Analysene viste at høyt utslag på sorg var relatert til høyt utslag på angst (RCMAS total: $r = .89$, $p < .001$), fysiologiske utslag av angst (RCMAS fysio: $r = .77$, $p < .01$), bekymringer (RCMAS worry: $r = .82$, $p < .001$) og angstrelaterte konsentrasjonsproblemer (RCMAS conc: $r = .75$, $p < .01$). I tillegg var høyere sorgnivå også relatert til påtrengende minner og følelser (IES intrusjon: $r = .65$, $p < .05$), traumerelatert aktivering (IES aktivering: $r = .86$, $p < .01$), men ikke til traumerelatert unngåelse (IES unngåelse: $r = .24$, $p > .05$). Sorgreaksjoner var relatert til et høyere depresjonsnivå (Birlson: $r = .66$, $p < .05$) og også relatert med en lavere skolefungering ($r = .72$, $p < .05$) (N = 8).

4 BARN OG UNGES MESTRING OG VEKST

I dette kapitlet blir barn og unges mestring og personlige vekst beskrevet fra flere datakilder. Kildene representerer svar fra åpne spørsmål i Hjelpskjema, kvantitative data fra Ryan-Wengers mestringsskjema, og intervjudata.

4.1 Barn og unges mestring gjennom sykdom og død

I mestringsskjemaet til Ryan-Wenger undersøkes mange ulike former for mestring når barn/unge "føler seg stresset, nervøs eller bekymret over noe". I skjemaet blir de unge bedt om å krysse av for om, og hvor ofte, de gjør noen av de tingene som er nevnt under. I tillegg til at de krysser av for hvor godt ulike forhold passer for dem, krysser de av for hvor mye de opplever at dette hjelper. Instruksjonen beskriver også at dette er forhold som de enten gjorde før, under eller etter den stressfylte hendelsen. Svarkategoriene var *aldri* (1), *en gang i blant*, *mye* og *mesteparten av tiden* (4), mens kategoriene for hvor mye det hjelper å gjøre disse tingene var *gjør det aldri* (1), *hjelper ikke*, *hjelper litt*, og *hjelper mye* (4).

For at mengde hjelp ikke skulle bli forstyrret av hvorvidt man faktisk gjorde dette, ble den første kategorien (verdi 1) satt til missing data. Denne skalaen går dermed fra 2 til 4. Det er imidlertid viktig å legge merke til at det for mange av utsagnene ble svært få individer som vurderte nytten, siden de som ikke brukte den aktuelle strategi utelukkes fra analysene for nytteverdi.

Prosentfordelinger blir dermed for flere av variablene basert på svært få individer. Noen av utsagnene fra Ryan-Wenger skjemaet vil ikke bli inkludert i denne presentasjon, da disse ikke anses å være mestring, men mer emosjonelle reaksjoner eller andre type reaksjoner. I det følgende beskrives fordelinger på 21 utsagn³ som er relevante for de unges mestring.

1. "Er for meg selv; er alene". Her svarte 73 % "en gang i blant" og 12 % "Mye" eller "Mesteparten av tiden". Median var 2.00 og gjennomsnitt 2.03 på denne variabelen. Av de som beskrev dette syntes omtrent 75 % (n = 21) at dette "hjelper litt" eller "hjelper mye".

Gjennomsnittlig var skåren noe høyere for etterlatte barn enn for pårørende barn (2.18 vs. 1.73). Standardavvikene var (SD = 0.65, 0.66) Denne forskjellen var bare marginalt forskjellig (p

³ I instruksjonen fra Ryan-Wenger (1990) om hvordan mestringsskjemaet Schoolagers' Coping Strategies Inventory (SCSI) kan brukes, anbefales det å bruke hvert enkelte utsagn separat. Hun opererte tidligere med en sumskåre av alle utsagnene, både mestringssmåter og nytteverdien av disse, men fant naturlig nok at dette ikke ga mening og dermed heller ikke var nyttig. I denne rapporten vil det derfor i hovedsak bli presentert responser på de enkelte utsagn separat.

=.071). I forhold til hvorvidt dette hjalp var mønsteret motsatt; med 3.17 i gjennomsnitt for pårørende barn og 2.86 for etterlatte (SD = 0.75 og 0.64). Denne forskjellen var ikke statistisk signifikant.

2. For utsagnet ”Biter negler eller knekker knoker” svarte 27 % en gang i blant, mens 39 % svarte mye eller mesteparten av tiden. Omtrent 86 % (n = 19) syntes dette ikke hjelper, mens 3 respondenter (14 %) svarte ”hjelper litt”. Gjennomsnitt var 2.15 (median = 2.00) på hvor ofte de gjorde dette, mens gjennomsnittet var 3.20 for hvor mye dette hjelper (median = 3.00). Det var ingen statistiske forskjeller mellom de to gruppene med hensyn til disse utsagnene (hvor ofte og hvor mye det hjelper).

3. ”Koser med kjæle- eller kosedyret mitt” hadde et gjennomsnitt på 2.18 (median 2.00) for frekvens av bruk og 2.38 (median 3.00) i hvor mye dette var til hjelp. Nesten 20 % svarte en gang i blant, mens 45 % svarte mye eller mesteparten av tiden. Ganske mange synes dette hjelper, 50 % svarer ”hjelper litt” og 35 % svarer ”Hjelper mye” (N = 10). Det var ingen statistisk forskjell på gruppene når det gjelder dette utsagnet.

4. Noen dagdrømmer også når de er i stressende situasjoner. Gjennomsnittet her var 1.88 (median 2.00). Omtrent 46 % gjør dette en gang i blant, mens 21 % svarer at de gjør dette mye. Gjennomsnittet for hvorvidt dette hjelper var 2.68, med prosenttall for svarkategoriene: ”Hjelper ikke” (46 %), ”Hjelper litt” (41 %) og ”Hjelper mye” (14 %) (N = 3). Det var heller ikke her statistisk signifikant forskjell mellom gruppene.

5. Et utsagn som antakelig går mer på direkte håndtering av et problem, uten at dette defineres nærmere er: ”Gjør noe med det vanskelige”. Gjennomsnittet var 1.62 og 2.79 for ”hvor ofte” og ”hvor mye det hjelper å gjøre dette”. Nesten hver fjerde (38 %) svarte aldri på hvor ofte man gjør dette, mens 62 % svarte ”En gang i blant”. Kanskje viser dette at det for mange ikke er så mye man kan gjøre med situasjonen, men at mestring mer handler om å håndtere følelser og tilpasse seg til situasjonen så godt som mulig. Prosentfordelingen for hvor mye det hjelper var: ”Hjelper ikke” – 32 %, ”Hjelper litt” – 58 % og ”Hjelper mye” – 11 % (2 respondenter). Pårørende og etterlatte barn var også her like.

6. ”Gjør arbeid i huset” var neste utsagn barna skulle ta stilling til. Her var gjennomsnittet 2.03 for hvor ofte (”En gang i blant” = 67 % og ”Mye” = 18 %) og 2.54 hvor mye det var til hjelp (”Hjelper ikke” = 54 %, ”Hjelper litt” = 39 % og ”Hjelper mye” = 7 %). Det var ingen forskjell mellom gruppene i forhold til disse to utsagnene om ”hvor ofte” og ”hvor mye hjelper det”.

7. På utsagnet ”Tegner, skriver eller leser noe” var gjennomsnittet 2.28 for hvor ofte dette ble gjort og 3.04 på hvor mye dette hjelper. Omtrent hver tredje svarte en gang i blant, mens 43.8 % svarte mye på hvor ofte dette ble gjort. Litt over halvparten synes dette hjelper litt (56 %) og 24 % at det hjelper mye. Det var ingen statistisk signifikant forskjell mellom etterlatte og pårørende barn/ungdom i forhold til hvor ofte dette ble gjort, men etterlatte barn skåret høyere enn pårørende barn i forhold til hvor mye dette hjelper ($t = -2.24, p < .05$). En etterlatt ungdom som hadde god hjelp av å skrive, forklarte via intervjuet hvorfor og hvordan det hjalp:

Det var ikke alltid ok å snakke med mamma heller om det. Jeg var heller den typen som skrev ned tanker og følelser. Det funket for meg. Jeg har skrevet en del ja. Det har vært en god måte å bygge seg opp på.

... mens han var syk, det jeg skrev da har ingen lest. Den måneden han døde skrev jeg ting. Jeg skrev et brev til pappa som jeg leste opp ved sykesengen. Der var hele familien. Jeg har skrevet en tale som jeg holdt i begravelsen. Jeg har brukt det jeg har skrevet til hjelp når jeg skal fortelle om det til nærmeste venner. Det har vært lettere at de har lest det enn at jeg forteller det.

8. ”Spiser eller drikker” var også nevnt som en mestringsmåte i dette skjemaet. Her var gjennomsnittet 2.33 (hvor ofte de gjør dette) og 2.35 (hvor mye til hjelp). Litt over annen hver svarte ofte på dette, mens 21 % svarte ”En gang i blant”. Men 70 % synes at dette ikke hjelper, mens 30 % ($n = 7$ personer) synes at det ”Hjelper litt” eller ”Hjelper mye”. Det var ingen forskjell mellom gruppene, verken ift. ”hvor ofte” eller ”hvor mye hjelper”.

9. Gjennomsnittet for ”Slåss med noen” var en god del lavere (”Hvor ofte” = 1.09 og ”Hvor mye til hjelp” = 3.00). Dette var altså ikke særlig aktuelt for de fleste, bare 3 barn/ungdom (9 %) svarte ”En gang i blant” og 2 av disse syntes det hjelper litt. Noen flere lar det gå ut over noen (snitt 1.52 og 2.38). Omtrent 45 % svarer ”En gang i blant”, mens på utsagnet om det er til hjelp svarer 75 % ($n = 12$) at det ikke hjelper og 25 % ($n = 4$) at det hjelper litt eller mye. Igjen ingen signifikant forskjell mellom gruppene.

10. Noen svarte også at de ”Spiller et spill eller noe”. Gjennomsnittet var 1.97 for hvor ofte (”En gang i blant” = 36 % og ”Mye”/”Mesteparten av tiden” = 27 %) og 2.95 på hvor mye dette er til hjelp (”Hjelper litt” = 65 % og ”Hjelper mye” = 15 % / 3 respondenter). Det var ingen statistisk signifikant forskjell på gruppene.

11. På utsagnet "Ber" var gjennomsnittet 1.27 (median = 1.00) for hvor ofte de gjorde dette og 3.25 (median 3.00) på hvor mye det var til hjelp. Omtrent 20 % gjorde dette en gang i blant og ett barn/en ungdom mye. Litt under 75 % syntes at dette hjelper litt, mens 25 % (n = 2) svarte at det hjelper mye. Det var ingen forskjell på gruppene, noe som også er å forvente i og med det relativt lave tallet som bekrefter dette.

12. En måte å kartlegge unngåelse, som er en veletablert mestringsstil, var utsagnet "Løper eller går vekk". Her var gjennomsnittet 1.61 på hvor ofte og 3.07 på hvor mye det hjelper. Hver tredje krysset av for at de gjorde dette "En gang i blant", mens 12 % (n = 4) svarte "Mye" eller "Mesteparten av tiden". Av de som benyttet dette svarte 80 % at det hjelper litt og 13 % at det hjelper mye. Det var ingen statistisk signifikant forskjell mellom gruppene.

13. En annen måte å håndtere stressende situasjoner på er å: "Sier at jeg er lei meg eller sier det som det er". Nå kan det kanskje diskuteres hvorvidt dette er mestring eller om dette bare innebærer at man har en åpenhet som er god nok til at man kan rapportere hvordan man har det. Uansett var gjennomsnittet på dette utsagnet 2.03 (median = 2.00) og 3.20 på utsagnet om hvorvidt dette hjelper. Over halvparten (55 %) svarte at de gjorde dette en gang i blant og 24 % "Mye". Så mange som 72 % syntes dette "Hjelper litt", mens 12 % svarte at det "Hjelper mye". Det var heller ikke her noen statistisk signifikant forskjell mellom gruppene.

14. Noen sover mer når livet er stressende. På utsagnet "Sover, tar en lur" var gjennomsnittet 1.61 på hvor ofte og 2.93 på hvor mye det hjelper. Omtrent 3 av 10 svarte en gang i blant på dette, mens 12 % svarte "Mye" og 3 % (1 person) "Mesteparten av tiden". Av de som benyttet dette, svarte 29 % at det ikke hjelper, mens 71 % synes at det hjelper litt eller mye (N = 10).

15. Utslaget var heller ikke så stort på neste utsagn: "Snakker med meg selv". Her var gjennomsnittet 1.48 og 2.71 (hvor mye det hjelper), med 36 % som sa at de gjorde dette en gang i blant og 6 % som gjorde det mye. Nesten seks av ti syntes dette hjalp litt (57 %, N = 8). Det var ingen statistisk signifikant forskjell mellom gruppene.

16. Utsagn 20 var å snakke med noen når man er i stressende situasjon. Her var gjennomsnittet 2.21 på utsagnet om hvor ofte man gjør dette og 3.39 på hvor mye dette hjelper. Neste 6 av 10 (58 %) gjør dette en gang i blant, mens 18.2 % svarer "Mye" og 9 % "Mesteparten av tiden". Relativt mange (46 %) syntes dette hjelper litt og like mange at det hjelper mye. Pårørende barn skåret marginalt høyere på dette enn etterlatte barn i forhold til hvor ofte man gjør det (differanse = 0.50, p = .099), mens det ikke var noen forskjell på hvor mye det hjelper.

17. Å tenke på det vanskelige kan innebære så mangt, fra tankemessig mestring som medfører problemløsning, realistisk og funksjonell tenkning, men det kan også representere dysfunksjonell tenkning som innebærer stadige tankemessige gjentakelser over hvor vanskelig og trist alt er. På dette utsagnet var gjennomsnittet 2.03, mens gjennomsnittet for hvor mye det er til hjelp var på 2.63. Seks av ti (61 %) krysset av at de gjør dette ”En gang i blant”, mens 21 % krysset for ”Mye”. Litt over hver tredje (41 %) syntes at dette ikke hjelper, mens omtrent 59 % svarte at det hjelper litt eller mye. Det var ingen statistisk signifikante forskjeller mellom gruppene med hensyn til ”Hvor ofte” og ”Hvor mye til hjelp”.

18. Å prøve og glemme det som er stressende er også en strategi som nok kan kjennetegnes som en form for unngåelse. Men dette er nok vanskelig i en slik situasjon. Gjennomsnittet på dette utsagnet var 1.70 og 2.76 for hvor ofte dette var til hjelp. Hver tredje sa at de gjorde dette en gang i blant, mens 18.2 % svarte ”Mye”. Av de som gjorde dette, syntes 35 % at det ikke hjelper, mens 53 % synes det hjelper litt og 12 % synes det hjelper mye. Det var ingen statistisk signifikant forskjell mellom gruppene.

19. En annen strategi er å prøve å slappe av og være rolig. Her var gjennomsnittet 2.12 (hvor ofte) og 2.81 (hvor mye det hjelper). ”En gang i blant” ble krysset av for av 55 %, mens 24 % krysset av for ”Mye” og 1 person for ”Mesteparten av tiden”. Av disse svarte 59 % at de syntes det hjelper litt og 11 % mye, mens 30 % at det ikke hjelper i det hele tatt. Gruppene var ikke forskjellige.

20. En litt motsatt kategori var ”går, løper eller sykler”. Omtrent 47 % svarte ”En gang i blant”, mens 25 % svarte ”mye” eller ”mesteparten av tiden”. Av disse svarte 64 % at det ”hjelper litt” og 20 % at det ”hjelper mye”. Gruppene var heller ikke her forskjellige.

21. Å se på tv eller høre på musikk ble også bekreftet av noen, med gjennomsnitt på 2.64 og 3.24; ”en gang i blant” = 36 %, ”Mye” = 36 % og ”Mesteparten av tiden” = 18 %. Av disse opplevde 21 % at dette ikke hjalp, mens resten av de som gjorde dette syntes det hjalp litt (35 %) eller mye (45 %). Etterlatte og pårørende barn var like også her.

Bare 14 barn bekreftet at de en gang i blant eller mye (N = 1) ”Roper eller skriker”. Disse få syntes at det hjalp litt (5 personer) eller mye (2).

Resultatene fra Mestringsskjemaet viser at pårørende- og etterlattegruppene ikke har vesensforskjellige mestringsstiler. Det som i størst grad hjelper barna er avledning eller distraksjon (via musikk eller TV) og ulike aktivitetsformer (tegne, skrive, lese, fysisk aktivitet).

Problemløsende atferd er naturlig nok ikke relevant for de fleste, ettersom det ligger utenfor barnas muligheter å gjøre noe med kreftsykdommen.

Data fra "Hjelpskjemaet" viser at mens flest barn har hatt hjelp av fysisk aktivitet (82 %), har mange hatt støtte i hobbyer (77 %) og gjennom å "feste/ha det gøy" (75 %). Et mindretall oppga at arbeid (40 %) (f.eks. husarbeid) eller religiøs aktivitet (15 %) var til hjelp i deres vanskelige situasjon .

4.2 Mestringsråd til andre barn og unge

Gjennom Hjelpskjemaet ga en del unge (N = 19) pårørende (50 %) og etterlatte (64 %) råd for hvordan andre barn og unge kan takle en lignende situasjon. De hadde erfart at det var viktig å 1) skape "friminutt", 2) bearbeide følelser, og 3) inkludere andre/unngå å isolere seg. Dette beskriver de slik i de åpne spørsmålene:

1. Gjennom å gjøre kjekke ting skaper man seg "friminutt", som "får en til å slutte å tenke på sykdommen". Dette kan være å lytte til musikk, skrive brev til den avdøde, eller være i fysisk aktivitet og trene. En jente på 12 år som mistet en forelder skriver:

Du må huske å ha det bra av og til selv om du er trist.

2. De unge ser også betydningen av å bearbeide sine følelser for "ikke bli redd for å få kreft eller andre sykdommer". De mener det er viktig å "reflektere over situasjonen". Dette kan gjøres gjennom å "snakke mye" eller ved å skrive dagbok eller tegne. Selv om det kan være vanskelig, pekes det på at det er viktig å "finne lærdom i det som har hendt og være glad for den tiden du har hatt med mor/far". De anbefaler også andre unge om å søke trøst, og at de ber de voksne om å søke hjelp for dem. Dessuten er det god hjelp i å delta og bidra med hjelp, eks. i begravellesforberedelser når en forelder dør. Andre anbefaler å delta i sorggruppe, og Montebello nevnes som et spesielt hjelpetilbud - "som er morsomt, der man får noen å snakke med, og får ut sorgen". En 14-årig gutt som lever med en syk forelder skriver:

Prøv å ikke ta det så tungt. Be de voksne om å søke hjelp.

3. De unge peker også på betydningen av "åpenhet" mot andre, og å "la være å holde ting inne og isolere seg". En kan få viktig hjelp gjennom å inkludere andre i egen sorg, og ta

imot de som ønsker å støtte. Spesielt er det nødvendig å snakke med sine foreldre eller andre ”gode mennesker som en kan prate med når man trenger det”. En 16 åring som mistet en forelder sier:

Si at jeg vet hvordan det er, og om det er noe så må den personen bare spørre.

4.3 Vekst og endrede verdier

Spesielt ungdommer, men også mindre barn, opplevde store personlige endringer enten ved at de levde med en kreftsyk forelder, eller også hadde opplevd å miste denne. Dette beskrives som personlig vekst og modning gjennom at idealer og verdier forandrer seg. Veksten er kartlagt gjennom intervjuene, Hjelpskjemaet og HSIB.

4.3.1 Vekst - intervjudata

Den personlige veksten innebar imidlertid ikke at sorgen og vanskene var over; sorgen forløp parallelt med de verdimessige og personlige endringene. Endringene startet under sykdomsforløpet og ble av etterlatte barn tillagt nye dimensjoner etter at dødsfallet var en realitet. Noen sa at de ”bråmodnet”, andre at de ble ”bråvoksne”. De prioriterte annerledes, fikk nye perspektiver på livet, og gjorde nye valg i forhold til fremtiden. Dette kunne medføre endring av skolevalg, og at de fokuserte mer på hvordan de ønsket å leve sine liv. De gjorde seg nye refleksjoner i livet, og var opptatt av en del andre ting enn sine jevnaldrende.

De unge uttrykte at de visste hva som var betydningsfullt for dem, gjennom at livet hadde ”tatt en ny form og fått en annen dimensjon”. De unge ble mer opptatt av å ta vare på familien og bruke hver dag som ”som om den var den siste”. De ulike erfaringene gjennom sykdom og død har medført at de har mistet noe av ungdomstiden sin. De hadde modnet på en måte som skapte avstand til noen venner, samtidig som nye kom til. Nye vennskap var basert på ”dypere og mer personlige valg enn tidligere”. De unge var også opptatt av å ta, og ha større omsorg for venner som hadde det vanskelig.

4.3.2 Vekst - Hjelpskjemaet

På spørsmål om foreldrenes sykdom eller død har endret de unges oppfatning av hva som er viktig i livet beskrev de aller fleste barn og unge endringer. Mens 77 % av etterlatte barn rapporterte

slike endringer i ”svært/nokså stor grad” var det 42 % av barna av kreftsyke foreldre som gjorde det i nokså stor/til en viss grad. Det er også 25 % av pårørende barn som i ”liten/ingen” grad opplever endringer. Likevel ses ingen statistisk signifikante forskjeller, noe som trolig skyldes at særlig pårørendeutvalget er lite.

Tabell 10. I hvilken grad har sykdommen/dødsfallet endret barnas oppfatning av hva som er viktig i livet, angitt i % (N = 36; nEB = 24, nPB = 12)

| Utvalg | I svært stor grad | I nokså stor grad | Til en viss grad | I liten grad | Ikke i det hele tatt |
|---------------------|-------------------|-------------------|------------------|--------------|----------------------|
| Pårørende | 25 | 17 | 33 | 17 | 8 |
| Etterlatte | 41 | 36 | 23 | - | - |
| Gjennomsnitt % alle | 22 | 28 | 22 | 14 | 14 |

nEB = Etterlatte barn, nPB = Pårørende barn

I de åpne spørsmålene fra Hjelpskjemaet beskrev 15 barn og unge hva endringene bestod i. Endringene ble gruppert under følgende to kategorier:

1) ”Er blitt klar over hva som betyr noe”

Her nevnte de unge at de var mer opptatt av familien, og at forholdet innad i familien hadde fått en større og viktigere betydning. Verdien av gode foreldre og venner var blitt tydeligere for dem, og materialistiske verdier betød mindre enn før. Man hadde lært å se det gode i livet, sette pris på små gleder, og være takknemlig for det som var.

2) ”Carpe diem - jeg vet aldri om jeg kan få kreft og dø”

Kreft i familien bidro til at de unge var blitt mer klar over hvordan de ville leve livet sitt. De var opptatt av at det var viktig å ”leve mens man lever”, fordi ”man har bare ett liv”. De tok i mindre grad ting for gitt som tidligere; ting kunne skje, og derfor måtte man ”gripe dagen”. Det ble viktig å gjøre nye og spennende ting, som for noen også innebar å ta litt større sjanser enn det man gjorde før. En 14-årig jente som levde med syk forelder skriver:

Vi har bare ett liv, gjør det du har lyst til.

4.3.3 Vekst - HSIB

Den ene delskalaen som inngikk i HSIB-spørreskjemaet målte grad av vekst som ble opplevd av de unge. Gjennomsnittsverdiene var 38.00 (SD = 11.97) for pårørende barn og 40.55 (SD = 10.32) for etterlatte barn. Denne forskjellen var ikke statistisk signifikant ($p > .05$), sannsynligvis på grunn av lavt N. Når en ser på enkeltleddene i HSIB, kan man se hvordan de unge fordelte seg på ulike utsagn som beskriver ulike aspekt ved vekst og endring.

Tabell 11. Resultater fra enkeltspørsmål i HSIB- VEKST, angitt i % (N = 32)

| HSIB – Enkelt spørsmål | Nesten/ganske ofte riktig |
|---|---------------------------|
| Jeg bryr meg mer om familien | 70 |
| Jeg vet hvor lett livet blir tatt fra en | 69 |
| Jeg er blitt sterkere pga. sorgen | 58 |
| Jeg kan bedre hjelpe mennesker i sorg | 55 |
| Jeg har mer medfølelse overfor andre | 52 |
| Jeg er mer forståelsesfull overfor andre | 50 |
| Jeg er blitt mer voksen enn vennene mine | 41 |
| Jeg er blitt en bedre person | 33 |
| Jeg er blitt flinkere til å takle mine egne problemer | 33 |
| Jeg har endret prioriteringer i livet | 30 |
| Jeg forsøker å være snillere mot andre | 27 |

5 BARNAS ØNSKER FOR HJELP, OG HVA DE HAR MOTTATT

I dette kapitlet beskrives barnas og ungdommenes ønsker og behov for hjelp og støtte, og hva de har opplevd å motta fra fagfolk, i familien, fra sosiale nettverk eller fra andre i samme situasjon.

5.1 Støtten fra sosiale nettverk

Gjennom intervjuene og Hjelpskjemaet beskrev barna hvilken støtte og hjelp de hadde mottatt, og hva de hadde savnet.

5.1.1 Ulik hjelp fra familie og venner

Hjelpskjemaet kartla barnas opplevelse av støtte fra familie og øvrige nettverk. Samtlige barn anga at de hadde mottatt nettverksstøtte. Videre hadde de fleste mottatt ulike former for støtte fra forskjellige personer, jf. tabell 12:

Tabell 12. Hvor mange pårørende og etterlatte barn får ulike former for støtte fra sine nettverk? Angitt i % (N = 35, nPB=12, nEB=23)

| Støttepersoner | Støtte/trøst | | Ha det gøy | | Praktisk hjelp | | Samtale | |
|----------------|--------------|----|------------|----|----------------|----|---------|----|
| | EB | PB | EB | PB | EB | PB | EB | PB |
| Kjæreste | 9 | 42 | 9 | 33 | 4 | - | 4 | 17 |
| Venner | 61 | 67 | 92 | 83 | 17 | 17 | 35 | 42 |
| Familie | 96 | 83 | 78 | 58 | 39 | 50 | 74 | 75 |
| Skolekamerater | 39 | 33 | 78 | 75 | 9 | 8 | 4 | 8 |
| Foreninger/lag | 17 | - | 22 | 8 | - | - | 9 | - |
| Naboer | 22 | 17 | 17 | 8 | 17 | - | - | - |
| Andre | 9 | - | 4 | - | - | - | - | - |

EB = Etterlatte barn, PB = Pårørende barn

Resultatene viste at familien var aller mest sentral i forhold til å gi barna ”støtte og trøst” (96 %/83 %), mens venner og skolekamerater spilte hovedrollen for å ”ha det gøy” (92 %/83 %) og å gi friminutt i sorgen. Familie og venner spilte også den viktigste rollen i forhold til ”samtaler” med de unge. Foreninger og lag, naboer og ”andre” spilte en mindre rolle som støttepersoner for de unge. Flere funn kan avspeile at pårørendegruppen var eldre enn etterlattegruppen, for eksempel var det flere pårørende unge (42 %) enn etterlatte (9 %) som fikk støtte og trøst fra en kjæreste.

5.1.2 Den viktige vennestøtten

Jo eldre barna var, desto viktigere synes vennene å være, og mange traff de i skolesammenheng.

I intervjuene fortalte de unge at venner kunne gi generell støtte, være samtalepartnere, eller bidra til atspredelse fra de vanskelige tingene hjemme. Det så ut til å være en sammenheng mellom hvor åpent ungdommene kommuniserte hjemme, og hvordan de snakket med venner. Snakket de lite hjemme, overførte de dette oftere til vennesituasjonen og hadde et vanskeligere forhold til egne reaksjoner. Dette løste flere ved å velge en eller to nære venner som de delte noen av sine vanskeligheter med. Informanter som fikk spesielt god hjelp av venner, var veldig åpne om sin situasjon, og lot vennene få et innblikk i deres tanker og følelser rundt dette å ha en syk mor eller far. En ungdom skrev ned sine tanker underveis i sykdomsforløpet, og viste frem tekstene til sine venner. På den måten kunne vennene bedre forstå hvordan hun hadde det. Støtten fra skolekameratene ble fremhevet som svært viktig, jf. denne 17-åringen:

Jeg har fått god støtte fra skolen og venner i klassen. Jeg klarte meg veldig bra fordi jeg snakket så mye med skolevennene mine. De har vært veldig trøstende og har sagt jeg kunne snakke med dem.

De fleste pårørendeinformantene som deltok i intervjuene, hadde vært på familiekurs på Montebello. Her hadde de møtt barn og unge i samme situasjon, og samtlige hadde opprettholdt kontakten med noen av de som de møtte der. De ble en ressurs for hverandre i ettertid, og ofte ble det disse vennene de snakket med om hvordan det var å leve med en kreftsyk forelder. Fellesforståelsen dem imellom fylte et viktig behov, jf. denne 11-årige gutten:

De fra Montebello snakker jeg mye med på MSN. De er i samme situasjon og de skjønner.

5.1.3 Få opplevde å stå helt alene

I Hjelpskjemaet ble barna spurt om de hadde en person som ”forstod deres situasjon” og som de ”kunne fortelle alt til”. Her svarte 86 % av barna i begge grupper ”ja”. Mens 100 % av pårørende barna benyttet seg av denne personen, var det 85 % av de etterlatte som gjorde det. I bruken av nøkkelpersonen var det således statistisk signifikant forskjell mellom gruppene ($p < .05$) ved at de som hadde mistet en forelder i minst grad benyttet seg av en person å fortelle alt til.

5.1.4 Savn av støtte fra nettverk

Selv om de unge fikk mye nettverksstøtte, oppga halvparten av de pårørende barna og 29 % av de som hadde mistet en forelder, at de savnet støtte fra noen i sitt sosiale nettverk. Mens de etterlatte i første rekke savnet venner (17 %), ble familien etterlyst av 25 % av barna som lever med syk forelder.

I starten var det ofte vanskelig for mennesker omkring å forstå hvilke utfordringer familien stod overfor, siden sykdommen ikke syntes. Mange unge opplevde da at nettverk og andre ikke tok situasjonen helt på alvor, og at alle endringene som skjedde i hverdagen ble møtt med liten forståelse. Først når behandlingen ble satt i gang og sykdomstegnene kom i form av bivirkninger av for eksempel cellegift eller operasjon, ble omgivelsene mer oppmerksomme.

Svært få (11 %) opplevde at det fantes hinder for å motta støtte fra sosiale nettverk. På de åpne spørsmålene i Hjelpskjemaet ble dette beskrevet som ”mangel på forståelse” eller at hindrene var vanskelig å sette ord på.

5.2 Hjelp fra fagfolk

Her beskrives barnas opplevde behov for hjelp, hva de har mottatt og savnet. I tillegg gir barna noen råd til hjelperne.

5.2.1 Behov for hjelp fra fagfolk

I Hjelpskjemaet ble barna spurt om de hadde opplevd behov for hjelp fra fagfolk, dvs. ulike helsefaggrupper, men også fra kirken, skolen og andre (se tabell 14 - hjelpere/instanser). På spørsmålet svarte 22 % ”i svært stor” eller ”nokså stor grad”, 22 % ”til en viss grad”, mens resten svarte ”i liten grad” eller ”ikke i det hele tatt” (56 %)(tabell 13). Det var ingen statistisk signifikant forskjell mellom pårørende og etterlatte barn. Behovet for støtte fra fagfolk fordelte seg slik på de to gruppene.

Tabell 13. Unges opplevde behov for hjelp fra fagfolk, angitt i % (nP=12, nE=23)

| Utvalg | | I svært stor grad | I nokså stor grad | Til en viss grad | I liten grad | Ikke i det hele tatt |
|------------|----------|-------------------|-------------------|------------------|--------------|----------------------|
| Etterlatte | | 4 | 21 | 21 | 21 | 33 |
| Pårørende | | - | 17 | 25 | 33 | 25 |
| Total | Antall | 1 | 7 | 8 | 9 | 11 |
| | % gruppe | 3 | 19 | 22 | 25 | 31 |

nP= Pårørende barn, nE= Etterlatte barn

Som vist i tabell 13, opplevde unge relativt lite behov for hjelp fra fagfolk, og i hovedsak ønsket de unge at fagfolk skulle bidra med informasjon og samtalehjelp.

De unges tilbakemeldinger i intervjuene viste at de hadde ønsket bedre informasjon etter foreldrenes kreftdiagnose. Dette var hjelp som de tenkte helsepersonell kunne bidra med. De ønsket sann, konkret og alderstilpasset informasjon. De ønsket også mulighet for å kunne stille spørsmål, både når de fikk vite om diagnosen, underveis i sykdomsforløpet, og ved eventuell død. De unge ønsket informasjon til å forstå sykdomsbildet, og ga uttrykk for at det virket angstdempende for dem. For enkelte var kontinuerlig oppdatering gjennom sykdomsforløpet sentralt, mens for andre var tilbud om nødvendig informasjon tilstrekkelig for å holde bekymringer på avstand. De ønsket samtaler med helsepersonell med kunnskap til å snakke med barn og unge.

5.2.2 En del hjelp fra fagfolk

Et stort flertall av barna hadde mottatt noen former for hjelp fra fagfolk (75 %). Det var signifikant flere barn som hadde mistet mor eller far (88 %) i forhold til barn som levde med syk forelder (50 %) som oppga å ha hatt kontakt med en fagperson ($p < .05$). Hvilke former for hjelp de to gruppene fikk fra ulike fagpersoner ses av tabell 14:

Tabell 14. Hvor mange barn får ulike former for hjelp fra fagfolk? Angitt i % (nEB=28, nPB=16)

| Hjelpere/ hjelpeinstanser | Medisinsk hjelp | | Økonomisk hjelp | | Praktisk hjelp | | Trøst/støtte samtaler | | Informasjon | |
|------------------------------|--------------------|----|--------------------|----|-------------------|----|--------------------------|----|-------------|----|
| | EB | PB | EB | PB | EB | PB | EB | PB | EB | PB |
| Sykehus | 4 | - | - | - | - | - | 17 | 17 | 42 | 33 |
| Fastlege | - | - | - | - | - | - | 4 | - | 4 | - |
| Helsesøster | - | - | - | - | - | - | 38 | 17 | 8 | - |
| Prest/diakon | - | - | - | - | - | - | 8 | - | 13 | - |
| Psykolog/psykiater | - | - | - | - | 4 | - | 8 | 17 | 13 | 8 |
| Kreftsykepleier | - | - | - | - | - | - | 42 | 17 | 46 | 17 |
| Lærer/skole | - | - | - | - | 8 | - | 28 | 17 | - | 8 |
| Fam.rådgivningskontor | - | - | - | - | 8 | 17 | 25 | 17 | - | 8 |
| Hjemmesykepleie | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| Sosialkontor | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| Kriseteam | - | - | - | - | - | - | 8 | - | 8 | - |
| Begravelsesbyrå | - | - | - | - | 17 | - | - | - | 8 | - |
| Andre | - | - | - | - | 4 | - | 33 | 25 | 21 | 17 |

EB=Etterlatte barn, PB=Pårørende barn

Resultatene viste at barn og unge oftest fikk hjelp fra kreftsykepleier. Dette var støttesamtaler og informasjon, og ble gitt i sykehus eller via Kreftforeningen. I følge de unges rapporteringer, ga sykehus oftere informasjon (42 %/33 %) enn støttesamtaler (17 %/17 %). Mens helsesøster ga støttesamtaler til vel en tredjedel av de etterlatte barna, fikk færre i pårørendegruppen slik hjelp. Det var relativt få barn (etterlatte - 28 % /pårørende - 17 %) som hadde fått trøst og støtte fra skolen, noe som ikke helt samsvarte med intervjudataene.

Relativt mange av barna hadde fått hjelp fra "andre" faginstanser enn de som var oppgitt som faste svaralternativer i Hjelpskjemaet. Dette var først og fremst trøst og samtalehjelp (etterlatte - 33 %, pårørende - 25 %), og for informasjon (etterlatte - 21 %, pårørende - 17 %). I det åpne feltet skrev de unge at dette var hjelp fra Kreftforeningen og Montebellosenteret, men også støtte fra forebyggende team, klassekontakter og sorgsenter.

På spørsmål om barna hadde blitt tatt med i hjelpetilbudet for voksne var det 46 % som svarte nei. Det var flest etterlatte barn (54 %) blant disse. De aller fleste (82 %) av de som bare hadde hatt hjelp via voksentilbud hadde vært med 1-3 ganger.

De fleste av barna hadde opplevd at andre tok kontakt med fagfolk for dem (72 %), mens omtrent 1/4 ble kontaktet av fagfolk. Bare en ungdom tok selv kontakt med hjelpere.

5.2.3 Lite savn av fagfolk

Hjelpskjemaet kartla også hvorvidt barna ønsker mer eller annen hjelp enn de har fått. Resultatene viste at det var et mindretall av de unge som savnet hjelp fra fagfolk, og det var flere pårørende (40 %) enn etterlatte (29 %) barn. Det var også bare et lite antall fagfolk som det var savnet kontakt med. Mens etterlatte barn savnet støtte fra skole (20 %), kreftsykepleier og psykolog (begge 10 %), savnet pårørendegruppen kreftsykepleier (30 %) og hjelp fra skole og psykolog (begge 10 %).

I pårørendegruppen etterlyste et flertall av barna at hjelpen burde vare lengre enn den gjorde.

På spørsmål om fagfolk noen gang hadde vært til belastning, var det to unge mellom 12 og 15 år med kreftsyke foreldre som svarte ”ja” på det. Den ene begrunnet dette med: ”Jeg ble spurt om vanskelige ting”, mens den andre svarte ”Det velger jeg å holde for meg selv”.

5.2.4 Barnas råd til hjelperne

Via et åpent spørsmål i Hjelpskjemaet ønsket vel halvparten av de unge (N = 26) å gi råd til fagfolk om hvordan de kan hjelpe barn og unge som lever med, eller har mistet en forelder ved kreft. På tvers av gruppene var de svært samstemte, og kan representeres ved denne 18-åringen som levde med kreftsyk far:

Snakk masse med dem!

Gjennom intervjuene presiserte også de unge at hjelperne må snakke med dem om det som er vanskelig, i tillegg til at de bør lytte, og gi råd, jf. denne ungdommen:

Det er nødvendig å få lesse problem over på andre.

Hjelpere burde også lære foreldrene og familien å snakke med barna, og påpeke viktigheten av å tørre. Et par unge hevdet at sykehuset og helsesøster burde være mer på tilbudssiden og tilby samtalehjelp. I tillegg til Hauglandssenteret ble igjen Montebellosenteret fremhevet som ”et sted som har alt”.

5.3 Hjelp fra skolen

Opplysninger i forhold til behov for hjelp og mottatt hjelp fra skolen er fra Skoleskjemaet, Hjelpskjemaet og intervjuene.

5.3.1 Behov for hjelp fra skolen

Fra intervjuene fremkom det at de minste barna ønsket støtte fra lærerne og medelever mens de var på skolen. De ønsket at noen så dem, og forholdt seg til deres vanskelige hjemmesituasjon.

Ungdommene derimot, hadde ulike innstillinger til hvordan de ønsket at medelever skulle forholde seg. Noen ønsket støtte fra medelever og lærere for de vanskelighetene de opplevde, slik at skolen kunne være en arena de kunne vise hvordan de hadde det og, et sted det var mulig å få trøst og støtte. De som valgte tidlig å informere skolen og klassen om situasjonen hjemme, opplevde at dette utløste stor støtte og forståelse fra lærere og venner. Slik kunne egen handling påvirke den støtten de selv ønsket.

Andre unge ønsket å ha skolen som et sted der de kunne tenke på helt andre ting og ha "fri" fra vanskene hjemme. For noen hang hemmelighold sammen med frykten for å bli stigmatisert, og få for mye fokus på sin situasjon.

5.3.2 Begrenset hjelp fra skolen

Resultatene fra Hjelpskjemaet viste at 22 % av alle barna oppga at de hadde fått noen former for hjelp fra lærere/skolen. Det var 25 % i etterlattegruppen og 17 % i pårørendegruppen som krysset av for at de hadde mottatt slik hjelp. Hjelpen bestod i hovedsak av trøst og støttesamtaler, etterlattegruppen oftere (28 %) fikk slik støtte enn pårørendegruppen (17 %).

Gjennom intervjuene fortalte barna om ulike erfaringer rundt skolens håndtering av dødsfallet. Noen hadde virkelig blitt sett av lærerne, og ikke bare i det faglige for å holde tritt med medelever. Omsorg og aksept i den vanskelige situasjonen ble opplevd som "redningen". Enkelte lærere kom i begravelsen, sendte blomster og markerte tapet med minnestund på skolen. Andre lærere hadde ikke vist noen medfølelse, svært liten forståelse eller tilrettelegging med lekser eller karakterer.

Håndteringen av den sørgende unge syntes å være avhengig av den enkelte lærer og skolens ulike rutiner. I tillegg spilte den enkelte lærers forståelse av, og evne til å forholde seg til situasjonen,

gruppedynamikken i klassen og elevens alder, en viktig rolle.

5.3.3 Best hjelp til de minste

De fleste barna i barneskolen som fortsatt hadde et nært forhold til sine lærere, opplevde å få støtte av lærerne, så vel som av medelever. De opplevde at lærerne ”brydde seg på ekte”. Enkelte barn fortalte også at lærere hadde sittet igjen med dem etter skolen og pratet og gjort lekser. Dette var godt, og noe de satte pris på. Barna snakket med læreren om situasjonen hjemme, og de fleste opplevde også at læreren brydde seg, og trøstet dem når de var lei seg. Dersom medelever ble informert om situasjonen, enten av lærer, pårørende eller barnet selv, fikk de sjansen til å stille opp og støtte, jf. denne 11-åringen:

Jeg fortalte det til klassen min at pappa var syk. Mamma fortalte det til min lærer først. Det var veldig fint. De passer på meg. Alle vennene mine på skolen vet det. De tar hensyn når jeg er trist og lei meg.

5.3.4 Utilstrekkelig hjelp til ungdommer

Ettersom kravene til skolegangen er en helt annen utfordring for ungdommene enn de minste barna, kreves langt mer tilrettelegging av det faglige. Ikke alle fikk dekket sitt behov. Unge på videregående- og ungdomstrinnet, hadde derfor mer varierte erfaringer enn de yngste barna.

Et mindretall av ungdommene fremhevet at skolen hadde vært til god støtte, både sosialt og faglig. De verdsatte at lærerne hadde vist omsorg i skoletiden og forklart situasjonen for medelever, slik at de hadde fått støtte fra venner. At medelever visste og forstod var viktig. Skolens håndtering av dødsfallet hadde således stor innvirkning på vennestøtte, noe som ble vanskeliggjort dersom skolen ikke viste forståelse.

De unge opplevde det som spesielt viktig at lærerne tok dem på alvor, og forstod når de burde dempe karakterkrav slik at presset ikke ble for stort. Å få lov å arbeide i et tempo som de mestret, redusere antall prøver, eller la være å levere inn arbeid var viktig for å redusere skolestress. Slik hjelp ble høyt verdsatt, jf. en 20-åring:

Da klarte jeg ikke eksamen, jeg måtte gå ut. Jeg klarte jo ikke det. Da tok lærerne det fint. De sa jeg kunne slippe dette, at jeg kunne ta det når jeg ville. Jeg følte for å gjennomføre. På eksamen er det ikke lærerne som gir meg karakterer så den var reell. Ellers var lærerne

snille mot meg og lot meg beholde de karakterene jeg hadde hatt gjennom hele året. Jeg slapp å bli vurdert den siste tiden. Det var veldig godt.

Men ikke alle de unge fikk den støtten de trengte fra skolen. Mangelfull eller ingen tilrettelegging i forhold til fritak fra prøver, lekser eller innleveringer var det mest kritiske. Og dersom tiltak ble iverksatt, var tidsperspektivet for kort. Et typisk eksempel var en ungdom som jobbet hardt på skolen under hele forelderens sykdomsperiode, uten særlig tilrettelegging. Han fortalte at lærerne ba ham om ikke å ”stresse” med resultater og karakterer, mens han selv visste at resultatet av det ville være at karakterene gikk ned og han ikke ville kunne fortsette ønsket skolegang. Empati i situasjonen kunne ikke bøte for tilrettelegging av tiltak som kunne bidra til å klare nødvendige karakterkrav, jf.:

I matte slapp jeg en prøve første dagen jeg kom tilbake, det var det. Ingen ting. Hos en lærer var det rett på masse oppgaver den første timen. Den læreren la en bunke ark på pulten min, og det var alt jeg skulle ta igjen fordi jeg hadde vært borte. Men nei... han ene kontaktlæreren min, han gjorde ikke særlig mye, men han sa at jeg ikke skulle stresse. Men hvis jeg ikke stresset så gikk det utover karakterene mine. Så det var ikke noe hjelp... Jeg vet ikke, han var bare hyggelig, men det var ikke noe hjelp. Men han spurte meg hvordan det gikk innimellom da.

5.4 Tilfredshet med hjelp og støtte

Her beskrives de unges tilfredshet med hjelpen fra fagfolk og sosiale nettverk, samt hva som har vært aller viktigste hjelp og støtte.

5.4.1 Størst tilfredshet med støtte fra nettverk

Resultatene viser at barn og unge var mer tilfredse med støtten fra venner og familie enn med hjelpen fra fagfolk.

Hele 86 % av alle barna var tilfredse med støtten fra sine sosiale nettverk i ”svært stor” eller ”nokså stor grad”. Mest tilfredse var barna i pårørendegruppen, der halvparten var tilfreds i ”svært stor grad”, mens den andre halvparten var tilfreds i ”nokså stor grad” (tabell 15).

59 % av alle barna var tilfredse med faglig hjelp i ”svært stor” eller ”nokså stor grad”. Mens 26 % av barna i pårørendegruppen var tilfredse ”i liten grad” eller ”ikke i det hele tatt”, svarte ingen

barn i etterlattegruppen dette. De øvrige plasserte seg midt i mellom i forhold til hvor tilfredse de var med fagfolks hjelp.

Tabell 15. Barns tilfredshet med hjelp og støtte fra fagfolk og nettverk, angitt i % (nE=21, nP=12)

| Grad av tilfredshet | Fagfolk | | Sosiale nettverk | |
|----------------------|------------|-----------|------------------|-----------|
| | Etterlatte | Pårørende | Etterlatte | Pårørende |
| I svært stor grad | 29 | 38 | 65 | 50 |
| I nokså stor grad | 33 | 13 | 13 | 50 |
| Til en viss grad | 29 | 25 | 17 | - |
| I liten grad | 10 | 13 | 4 | - |
| Ikke i det hele tatt | - | 13 | - | - |

nE = Etterlatte barn, nP = Pårørende barn

5.4.2 Viktigste støtte og hjelp

På de åpne spørsmålene i Hjelpskjemaet om hva som hadde vært aller viktigste hjelp, ga 34 barn og unge sine beskrivelser. Beskrivelsene kunne kategoriseres på følgende hjelpformer:

1. At familie og venner har stilt opp

Svært mange av de unge understreket betydningen av at nær familie, kjærester og gode venner som kjente situasjonen stilte opp. Spesielt nevnes viktigheten av å kunne snakke med dem ”når man opplever behov”. De unge verdsatte åpen kommunikasjon i familien; dvs. at de hadde kunnet ”prate mye sammen og satt ord på tanker og følelser”. To av informantene opplevde å få støtte fra hele bygden, og øvrig familie i kampen rundt medisiner til den syke og som avlastning i hjemmet. Andre betonte betydningen spesielt av mødre og besteforeldre ved alvorlig kreftsykdom hos en forelder.

2. Gjøre artige ting - aktiviteter

Mange barn og unge hadde erfart at det hadde vært god hjelp i å prøve å skape seg ”friminutt” fra det vonde og vanskelige. Det ble opplevd som godt ”å gjøre hyggelige ting, ikke bare sykehus og sykdom”. Ulike lystbetonte aktiviteter ble også nevnt som viktigste hjelp; musikk, film, jogging og fotball, og dyrehold. Andre nevnte arbeidet med minner eller skriving for å sette ord på følelser, som aktiviteter for å påvirke belastningene i positiv retning.

3. Kreftforeningen sine opplegg

Kreftforeningens opplegg og opphold på Montebello ble av flere unge nevnt som viktigste hjelp. Hjelpen herfra hadde vært spesiell fordi den kombinerte gode samtaler, informasjon, og samvær med andre, med lystbetonte aktiviteter. Noen nevnte også psykologens eller sykehusets hjelp som den viktigste hjelpen.

6 FORELDRES PSYKOSOSIALE SITUASJON, MESTRING OG VEKST

I dette kapitlet blir foreldrenes psykososiale situasjon beskrevet, før deres mestring av situasjonen og personlige vekst presenteres. Fordi noen av barna levde med syke foreldre, mens andre hadde mistet en forelder, er fokuset på både friske, syke, og etterlatte foreldre. For å få et bilde av foreldrenes psykologiske, fysiske og sosiale situasjon fylte de ut standardiserte kartleggings-skjema. Resultatene fra disse presenteres etter intervjudata om samme problemstillinger.

6.1 Diagnosen stilles

Som for barna, representerer en kreftdiagnose et stort sjokk for foreldre. I likhet med barna tenkte også mange voksne umiddelbart på død. Hvordan diagnosen ble formidlet fra helsepersonell, samt det videre forløpet, varierte mye – selv om de fleste i vårt materiale hadde alvorlige kreftformer.

6.1.1 Kreftdiagnosen formidles på mange vis

Intervjuene avspeilet at familier mottok alvorlige kreftdiagnoser på ulike måter. Noen fikk god informasjon i trygge omgivelser, der leger tok seg tid til å møte umiddelbare reaksjoner. Andre fikk beskjed om at de hadde alvorlig kreft over telefon. Dersom den syke var uforberedt og alene, utgjorde beskjeden en stor psykisk belastning som ingen trådte støttende inn i forhold til. En mann som hadde en syk ektefelle fortalte:

Og så kom svaret, og det kom på en veldig spesiell måte. Fordi overlegen på NNN sentralsykehus ringte. Min kone hadde time klokken elleve, men så ringte overlegen halv ni og sa at du har en alvorlig lymfekrefitype, da var det halvannen time til hun skulle være der. Overlegen hadde fått beskjed på morgenen og ringte med en gang i stedet for å vente. Det har vi tenkt mye på etterpå. Det som skjedde da var at konen min ble helt satt ut og kjørte feil vei, og dro hjem igjen, husket nesten ikke hvor hun bodde. Hun ringte meg på jobben og jeg dro og møter henne på et helt annet sted enn på vei til sykehuset. Jeg måtte ringe henne flere ganger og fant ut at hun hadde reist motsatt vei, husket det ikke engang etterpå. Så kommer vi til sykehuset og jeg får roet henne ned, hun var helt i sjokk. Det hun sier til meg i telefonen er at hun har fått kreft, alvorlig kreft og at hun er på vei til byen og ikke vet hvor bilen er engang... Da vi kom inn på kontoret til overlegen så spurte jeg, hvordan kan du gi en sånn beskjed på telefonen? Overlegen svarte at dette er en ting de er forpliktet til og si fra om med en gang. Men min kone hadde en time halvannen time senere,

hun kunne jo bedt henne om å komme sammen med en hun stolte på. Eller gitt en annen beskjed.

Svært mange foreldre var opptatt av at barna skulle få vite om kreftdiagnosen så snart beskjeden var kommunisert til den syke. Foreldrene ønsket ofte selv å gi denne. Selv om det ble opplevd som vanskelig, var de voksne opptatt av at det som skulle sies skulle være korrekt, og at konteksten det skjedde i skulle være tryggest mulig. Dette kunne skje ved at hele den nærmeste familien var samlet i hjemmet, og at ulike voksne hadde fokus på barn i ulike aldre. Noen klarte også å samle barnas biologiske foreldre på tvers av skilsmisser og nye partnere. De var opptatt av å ha barna i sentrum.

6.1.2 Belastende når diagnosen bagatelliseres

Pårørende, syke og etterlatte fortalte at de hadde opplevd at kreftdiagnosen og sykdommen hadde blitt bagatellisert i helsevesenet. Dette var vanskelig å forholde seg til. Beskjeden om at ”Du er heldig som har fått denne kreftformen”, virket absurd. I virkeligheten opplevde man å være ”rammet av lynet”. Hvordan kan man være heldig som får kreft spurte denne unge mannen? jf.:

Det ble et problem etter hvert at ”Du har jo bare testikkelkreft, så det er ingenting å bry seg om. Du er blant de heldige”. Det fikk jeg høre veldig ofte. Og jeg følte meg etter hvert veldig lite heldig, sant. Så det har faktisk irritert meg.... Jeg tok opp akkurat det der. Det at de hele tiden sa at jeg var blant de heldige. Og de har sagt til meg at de har forandret på rutinene på det. Altså, de har gjort hverandre oppmerksom på at sykepleierne og legene skal slutte å si sånne ting. Når noen rammes av den største krisen i sitt liv noensinne.

Foreldre hadde også opplevd bagatellisering ved ikke å få sykmelding fordi kreftformen ”ikke var farlig”, mens de selv hadde behov for sykmelding for å bearbeide det mentale sjokket. De mente at noen leger så bort fra den psykologiske innvirkningen av å få en slik diagnose.

6.1.3 Belastende å vente på behandling

Etter at diagnose var stilt, opplevde familien det som svært belastende dersom den syke ikke fikk medisinsk hjelp hurtig. Selv i tilfellene der legene formidlet at kreftformen ikke nødvendiggjorde akutt hjelp var det vanskelig å vente på den medisinske hjelpen. Om legene opplevde at de hadde

kontroll på kreften, hadde den syke og resten av familien vansker med å slå seg til ro med dette, jf. denne mannen:

Og etter hvert som dagene går – du tror jo at du skal inn på sykehuset dagen etter når du får en sånn melding – du har kreft – du har en tikkende bombe mellom beina – og denne delen vil du ha bort umiddelbart. Du vil tro at den skal bort umiddelbart. Men så går dagene og ingenting skjer... Men - du kan si når det har gått en uke og ingenting har skjedd, så ... og jeg vet jo at det er kort tid ... og at legene de føler nok at de har kontroll på det. Men det følte jo ikke jeg.

6.1.4 Informasjon kan være belastende eller støttende

Intervjuene viste ulike behov for informasjon etter at diagnose var formidlet. Mange syke ønsket informasjon og kunnskap om det de gjennomgikk. De som ville vite alt, leste seg opp på kreft og spurte legene, jf. denne mannen:

Jeg begynte med en gang å undersøke hva er det jeg er med på nå. Kreftlegen sa at det er noen som gjør, sånn som du... du spør hele tiden, mens det er andre som ikke spør et ord. Men jeg valgte da å lese meg opp på hva jeg nå var en del av.

Selv om de fleste voksne ønsket mest mulig informasjon og opplevde at de ble trygge gjennom det, ble andre roligere av å fortrenge og ikke forholde seg til fakta. Noen få opplevde at vondt ble verre gjennom opplysninger via utdatert brosjyremateriell eller nokså negativ muntlig informasjon. De opplevde at håpet ble fratatt dem. Dette ble særdeles belastende dersom det også viste seg at det gikk bedre enn prognosen, jf. denne syke kvinnen:

Vi hang oss opp i alt det negative rundt den informasjonen vi fikk. Så det var kraftig kost, jeg følte det var som å dra ut proppen i badekaret. Vi hadde ikke noe å stå i mot med og så var det så negativt rundt så vi hadde ikke noe håp. Det har vært gjennomgående både under behandling og etterpå mellom kurer og etter kurer. Håpet har vi savnet gjennom behandlingen. Og de har vært veldig direkte, spesielt assistentleger har sagt at, og det har brent seg fast faktisk, du får noen år, og så et lite opphold, hvis du er heldig. Sånne utsagn er veldig destruktive spesielt i en behandlingsperiode.

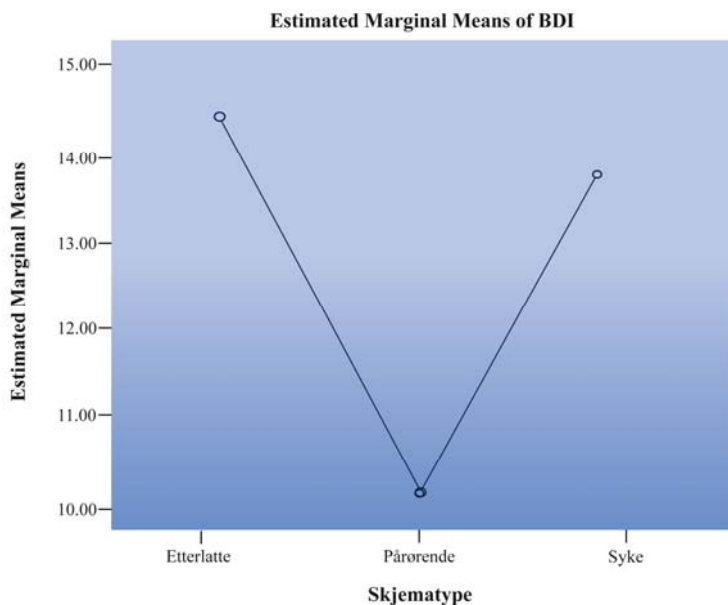
6.2 Foreldrenes psykososiale situasjon

Her presenteres resultatene på foreldrenes svar på spørreskjemaene BDI (depresjon), GHQ (fysisk/psykisk helse, IES (traumereaksjoner), ICG (komplisert sorg), STAI (angst),

6.2.1 Relativt høy depresjonsskåre hos etterlatte og syke

Depresjonsskårer ble målt ved Beck Depression Inventory⁴ (N = 93). Gjennomsnittsskårene for de tre gruppene var (se figur 1): etterlatte = 14.36 (SD = 7.22), syke = 13.61 (SD = 8.41) og pårørende = 10.61 (SD = 8.17). Selv om det gjennomsnittlig kan se ut som om de friske pårørende hadde en noe lavere depresjonsskåre enn de andre to gruppene, var ikke dette en statistisk signifikant forskjell. Det var med andre ord ganske stor variasjon innom hver gruppe. Både dette og lavt antall respondenter kan forklare at gjennomsnittene ikke var statistisk signifikant forskjellige. Men når multilevel analyse ble brukt for å ta hensyn til mulig innompar-varians, så fant vi at de syke hadde en statistisk signifikant høyere depresjonsskåre enn de pårørende ($t = -2.18, p < .05$).

Figur 1. Gjennomsnittsskårer for depresjon – voksne (N = 93)



⁴ Beck Depression Inventory (BDI). Kontinuerlige (også ordinale) skalaer. Tilstedeværelse av klustereffekt som innebærer observasjoner innom par i forhold til observasjoner mellom par er sjekket med multilevel analyser (linear mixed model i SPSS).

Oversikt over norske gjennomsnittsverdier på BDI, viser at den varierer med alder og kjønn (Aasen, 2001). Totalt ligger den på 7.4 (SD =7.5) for de mellom 30 og 40 år og på 7.6 (SD =7.7) for de mellom 45-59 år. Det tilsier at nivået av depresjon i vår studie er relativt høyt blant etterlatte og syke og også noe elevert blant pårørende.

Et annet bilde på nivået av depressive plager, finnes ved å anvende en kutteskåre. En skåre på 13 eller mer, antas å avspeile at en sliter mye. I vårt utvalg var det 50 % av de syke som hadde en så høy skåre, 47 % av de etterlatte og 29 % av de pårørende. Når så mange som 50 % av de syke skåret så høyt, så kan det reflektere at noen av depresjonssymptomene fanget opp den medisinske tilstanden, slik at en annen skala som helt unngår somatisk betonte spørsmål ville gitt lavere skårer for depresjon.

6.2.2 Voksne sliter med generell psykisk helse

Generell psykisk helse ble målt ved General Health Questionnaire med subskalaer for somatisering, angst, sosiale vansker og depresjon. Gjennomsnitt for alle de voksne var 28.28 (SD = 15.14) ved bruk av Likert-skåre. Det var ingen forskjell mellom gruppene ($F = 0.10, p >.05$). Foreldre innom par var like ulike som foreldre mellom par, uttrykt ved en ikke-signifikant kluster-effekt. Heller ikke var det noen forskjell på underdimensjonen GHQ -somatisering som hadde en gjennomsnittlig skåre på 7.54. GHQ-Angst var gjennomsnittlig 8.05 (SD = 4.59). Multilevel analyse viste ingen klustereffekt av par-tilhørighet. En ordinær variansanalyse viste heller ingen forskjeller mellom gruppene på angst-skalaen av GHQ. Gjennomsnittlig verdi på GHQ-sosial fungering var 9.43 (SD = 3.67). Heller ikke her var det noen klustereffekt og det var ingen signifikante forskjeller mellom de 3 gruppene.

GHQ-depresjon var gjennomsnittlig 3.10 (SD = 4.55). Det høye standardavviket i forhold til gjennomsnittet indikerer en skjevfordelt variabel, noe som bekreftes ved skewness og kurtosis (1.90 og 3.20). Det er altså noen relativt få som trekker opp gjennomsnittet mht. depresjonsskåren. Analysene viste ingen klustereffekt (par) eller forskjeller mellom gruppene.

Selv om det ikke var signifikante forskjeller mellom etterlatte menn og etterlatte kvinner (N for menn var meget lav) så vi av kjønnsfordelingen (tabell 16) at menn skåret noe høyere enn kvinner. Videre så vi at blant pårørende var kvinners skåre noe høyere enn menns, mens forskjellene var større blant syke, der kvinner rapporterte høyere psykisk distress enn syke menn. Det høye standardavviket indikerer store forskjeller innen subgruppene.

Tabell 16. GHQ skårer for kvinner og menn i de tre gruppene

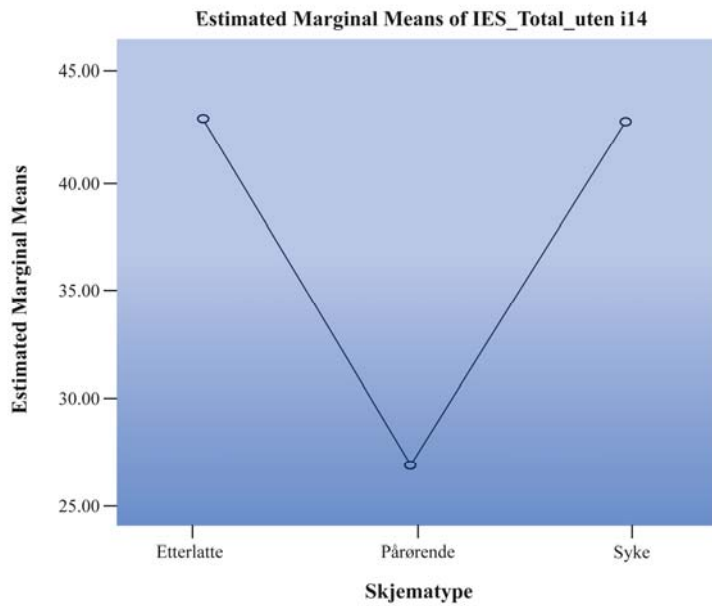
| Utvalg | Kjønn | N | Mean | Std. Deviation |
|------------|---------|----|------|----------------|
| Etterlatte | Menn | 4 | 29,8 | 17,78342 |
| | Kvinner | 20 | 28,2 | 13,78128 |
| Pårørende | Menn | 19 | 27,0 | 13,98809 |
| | Kvinner | 10 | 27,7 | 14,98184 |
| Syke | Menn | 11 | 24,2 | 10,75005 |
| | Kvinner | 26 | 31,0 | 18,66436 |

For å undersøke hvor mange som skåret over en kutteskåre som indikerte at en respondent var i risikozonen for psykiske lidelser ble skårene omkodet til såkalt GHQ-skåre (0-0-1-1) og ikke etter Likert-skåre som er anvendt over (0-1-2-3). En kutteskåre på 5 eller over er vanlig å anvende (Goldberg & Hillier, 1979). Hele 45 av 90 (50 %) skåret over denne kutteskåren. Faktisk skåret 30 stykker over eller lik en skåre på 10. Når vi ser på antallet som skårer over kutteskåren i de tre gruppene, syke, etterlatte og pårørende, er det henholdsvis 51 %, 50 % og 48 % . Det er med andre ord grunnlag for å si at omtrent halvparten av alle de voksne hadde en redusert generell fysisk/psykisk helsetilstand.

6.2.3 Påtrengende materiale og unngåelsesreaksjoner hos etterlatte og syke

Posttraumatiske stressreaksjoner ble målt ved Impact of Event Scale (IES) med underskalaer for påtrengende minner, unngåelse og aktivering. Gjennomsnittlig skåre på hele skalaen var 36.80 (SD = 26.43) for alle foreldrene. Denne var normalfordelt, noe som innebærer at det var omtrent like mange over som under gjennomsnittet. Multilevel analyse viste ingen mellomgruppe varians, og foreldre innom par var derfor like forskjellige som foreldre mellom par. Vanlig variansanalyse viste at etterlatte hadde samme gjennomsnittlige skåre som syke (41.79 og 41.72), og standardavvikene var 27.71 og 24.10). Pårørendes skåre lå på 26.90 (SD = 23.78). Forskjellene mellom etterlatte og pårørende, og mellom syke og pårørende var statistisk signifikante ($p < .05$) (figur 2).

Figur 2. Gjennomsnittskårer for traumereaksjoner – voksne (N = 90)



IES-intrusjon var i gjennomsnitt 11.79 (SD = 8.27). Heller ikke her var det en statistisk signifikant mellomgruppe varians. Etterlatte hadde høyest gjennomsnittlig skåre (14.79 – SD = 8.28), deretter fulgte syke med skåren 12.43 (SD = 8.37) og pårørende 8.60 (SD = 7.22). Etterlatte var statistisk signifikant forskjellig fra pårørende ($p < .01$), mens syke var marginalt forskjellig fra pårørende ($p = .054$). Gitt samme forskjell med et noe større utvalg, så hadde dette trolig blitt en statistisk signifikant forskjell.

Gjennomsnittlig skåre 12.17 (SD = 9.87) og skewness viste normalfordelte skåre for delskalaen for IES-avoidance. I motsetning til totalskåren og intrusjon, så var det her en statistisk signifikant mellomgruppe varians ($44.52 = 46\%$), mens innompar variansen var 51.31 (54%). Dette betyr at foreldre innom par var mer like hverandre enn foreldre mellom par når det gjaldt en unngåelsesstil i forhold til det som minnet om dødsfallet eller sykdommen, mens dette ikke var tilfelle for påtrengende tanker og minner (intrusjon). Det kan altså se ut som om foreldrene påvirket hverandre med hensyn til unngåelse som mestring, mens intrusjonsreaksjonene ikke var samstemte. Syke viste størst grad av unngåelse (14.69), deretter fulgte etterlatte (12.83) og lavest skåre viste pårørende (8.84). Det var bare forskjellen mellom syke og pårørende som var statistisk signifikant ($p < .01$).

Dimensjonen som skal kartlegge fysiologisk og mental aktivering (IES-arousal) viste en gjennomsnittlig verdi på 13.00 (SD = 9.43). Resultatene viste en normalfordeling også på denne skalaen. I motsetning til unngåelse, var det her ingen klustringseffekt med hensyn til par-tilhørighet ($p > .05$, 20%). Skåren til etterlatte var 14.17 (SD = 10.08), pårørende 9.43 (SD = 8.53)

og syke 15.03 (SD = 9.12). Forskjellen mellom pårørende og syke var statistisk signifikant ($p < .05$), mens forskjellen mellom etterlatte og pårørende var marginalt forskjellig ($p = .063$).

Når man regner totalskåren (IES-15) ved å utelate aktivering (skalaen hadde opprinnelig ikke med aktiveringsledd), så vi at etterlatte og syke hadde relativt like skårer også ved denne regnemåten (27.6, SD = 17.3 og 26.7, SD = 16.6), mens pårørende igjen skåret lavere (17.5, SD = 16.2). For etterlatte- og syke-gruppen var gjennomsnittene relativt høye, og reflekterte mye ubehag i form av påtrengende materiale og unngåelsesreaksjoner.

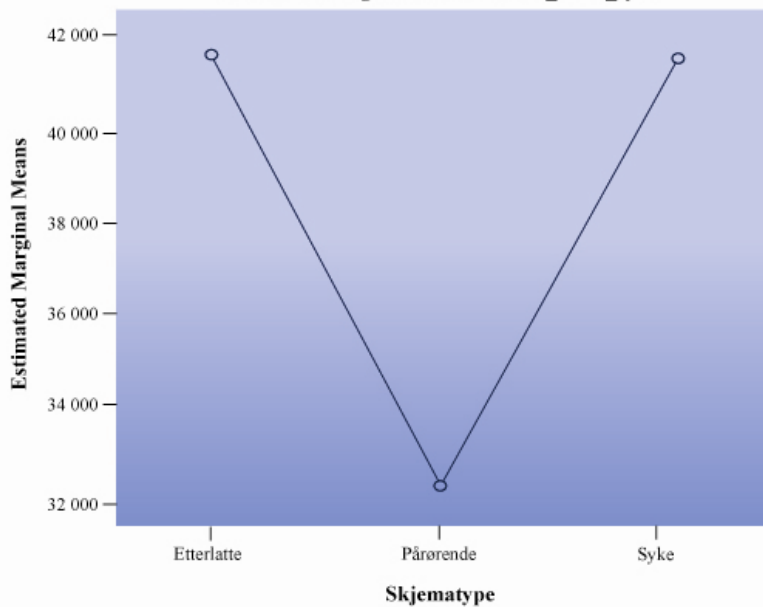
Når kuttesskårer anvendes, så anses skårer på 35 eller høyere som en indikasjon på at et klinisk intervju med relativt stor sannsynlighet ville avdekket en posttraumatisk stresslidelse (Neal et al., 1994). I denne undersøkelsen lå gjennomsnittene for etterlatte og syke ikke så langt unna denne kuttesskåren. Til sammenligning kan det nevnes at i en undersøkelse vi gjorde blant overlevende etter Sleipner-ulykken i 1999, fant vi en gjennomsnittsskåre på 26.6 ca en til to måneder etter katastrofen, et nivå som var sunket til 19.1 etter 18 måneder. I denne studiens utvalg var det 7 av de 24 etterlatte (29 %) som skåret over kuttesskåren, mens 9 av 36 (25 %) av de syke og 5 av de 30 pårørende (17 %) skåret over denne verdien. Det var med andre ord ca. en fjerdedel av de syke, og nærmere en tredel av de etterlatte, som i sterk grad var plaget med påtrengende minner eller slet med unngåelsesreaksjoner (Dyregrov & Gjestad, 2003).

6.2.4 Sorg over reell og antesipert død

Komplisert sorg og risiko for langtids dysfunksjon hos foreldre ble kartlagt gjennom Inventory of Complicated Grief (ICG). En versjon med utsagn som var aktuelle for alle tre utvalg ble analysert for å kunne sammenligne skårer. Dette innebar at skjemaet til syke og friske foreldre hadde spørsmål som omhandlet mulig død i stedet for et reelt dødsfall som til de etterlatte foreldrene.

Gjennomsnittlig skåre for alle voksne var 38.57. Spredningen rundt dette gjennomsnittet var relativt stort, (SD = 12.91) og fordelingen var normalfordelt (skewness: 0.12). Ordinær variansanalyse viste at gjennomsnittene for de tre gruppene var 41.91 (etterlatte), 41.41 (syke) og 32.00 (pårørende) og at forskjellene mellom etterlatte og pårørende, og mellom syke og pårørende var statistisk signifikante ($p < .01$ for begge). Dette viser kompliserte sorgreaksjoner på relativt høyt nivå både for de som hadde mistet og de som var syke.

Figur 3. Gjennomsnittskårer for sorgreaksjoner – voksne (N = 89)
Estimated Marginal Means of MSS_Total_syke



De enkelte spørsmål på ulike former for minner, savn og sorg ble analysert separat. Selv om det her gis en sammenligning over de tre gruppene, er det viktig å merke seg at man ikke kartlegger helt det samme i de tre gruppene. For eksempel vil lengsel i den ene situasjonen handle om lengsel etter en som er død, mens i en annen situasjon om lengsel etter et liv uten sykdom. Resultatene viste sterkere utslag i hvor ofte man tenker på sykdommen man selv har (3.26), enn hvor ofte man tenker på den døde når man er etterlatt (2.50) ($p < .01$). Det var ingen forskjell mellom svarene til disse to gruppene og de som var pårørende til syke. Lengsel ble oftere opplevd hos etterlatte enn hos pårørende (differanse = 1.55, $p < .01$), og oftere hos syke enn hos pårørende (differanse = 1.08, $p < .01$). Etterlatte opplevde også oftere å bli trukket mot steder og ting som de assosierte med den døde, enn det de som var pårørende gjorde (1.22, $p < .001$). De opplevde også dette oftere enn de syke (1.08, $p < .01$). Det var også forskjell når det gjaldt utsagnet “føler meg ør og forvirret”, med høyere skåre hos syke enn hos pårørende (0.88, $p < .05$). Utsagnet “føler at livet er tomt uten....” ga også en forskjell mellom gruppene; etterlatte opplevde naturlig nok dette oftere enn pårørende (1.51, $p < .01$), og også oftere enn de som var syke (1.16, $p < .01$). Opplevelsen av urettferdighet var oftere til stede hos syke enn hos pårørende (0.80, $p < .05$). Også forskjeller med hensyn til misunnelse ble funnet; etterlatte hadde høyere utslag enn pårørende (0.96, $p < .05$), og også syke hadde høyere utslag enn pårørende (0.81, $p < .05$). Til slutt fant vi at etterlatte oftere opplevde ensomhet enn pårørende (1.39, $p < .01$) og enn syke (1.04, $p < .01$).

6.2.5 Mest angst og bekymring hos etterlatte

Foreldrenes grad av angst og bekymring ble kartlagt gjennom State Trait Anxiety Scale (STAI). Gjennomsnittlig skåre på STAI – State (situasjonsbetinget) for alle foreldrene var 41.08 (SD = 12.99). Skalaen var tilnærmet normalfordelt (skewness: 0.72). Vi fant ingen statistisk signifikant parnivå-effekt ved denne skalaen. Gjennomsnittlig skåre for de tre gruppene var; etterlatte = 46.04 (SD = 13.11), syke 39.92 (SD = 13.04) og pårørende 38.67 (SD = 12.23). Forskjellen mellom etterlatte og pårørende var statistisk signifikant ($p < .05$), mens forskjellen mellom etterlatte og syke var marginalt forskjellig ($p = .076$).

Gjennomsnittlig skåre på STAI – Trait (engstelse som karaktertrekk) var 42.91 (SD = 12.61) (skewness: 0.44). Heller ikke her var det parnivå-effekt. Det var altså like mye variasjon mellom foreldre innen par som mellom par. Etterlatte hadde en gjennomsnittlig skåre på 47.14 (SD = 12.15), mens tilsvarende tall for syke og pårørende var 42.47 (SD = 12.36) og 40.21 (SD = 12.84). Forskjellen mellom etterlatte og pårørende var marginalt forskjellig ($p = .053$).

Forsberg og Björvell (1993) har i en studie fra Sverige oppgitt normalverdiene for STAT-State til å være 35 for menn og 33.8 for kvinner i aldersgruppen 26-45 år. Gjennomsnittene for de tre gruppene i vår undersøkelse ligger høyere enn dette, og spesielt angstnivået blant etterlatte må anses å være relativt høyt. Til sammenligning fant Dyregrov og Matthiesen (1987) et gjennomsnittlig nivå på 37.3 blant kvinner, og 32.5 blant menn som mistet barn (1 til 4 år tidligere). I en studie fra Hellas av voksne (og ungdommer) som hadde overlevd kreft, fant Servitzoglou's forskergruppe (2008) at voksne overlevende hadde et gjennomsnittsnivå på 39.8, mens en kontrollgruppe hadde 35.1 (skårene er ikke oppgitt for kvinner og menn separat og det er noen flere kvinner enn menn i utvalget). Skårene antyder at engstelsesnivået i våre grupper er relativt høyt, spesielt hos etterlatte.

6.3 Endringer i sosiale relasjoner

Svært mange relasjoner innad i familien og utad mot nettverk, ble satt på prøve gjennom påkjenningene som kreftsykdommen medførte. Det skjedde store omveltninger ved at de voksne fikk økt nærhet eller distanse til mennesker, gjennom at de selv eller andre nærmet seg eller trakk seg unna. En del relasjoner ble også endret for livet.

6.3.1 Økt nærhet til andre mennesker

Gjennom Hjelpskjemaet rapporterte 76 % av foreldrene at de hadde ”kommet nærmere andre mennesker” gjennom sykdommen. Etterlatte var mer enige i dette utsagnet enn pårørende (differanse = -0.63, $p < .01$) og syke (differanse = -0.53, $p < .01$). Vi fant innen klustereffekt av par på dette utsagnet ($p > .05$ og $p > .10$). Foreldre innen par svarte altså like forskjellig på dette som foreldre mellom par.

Hele 81 % av foreldrene opplevde at ”familiemedlemmer var kommet nærmere hverandre”, og dette gjaldt flere etterlatte (91 %) enn syke (79 %) og pårørende (77 %). På dette utsagnet var klustereffekten av par-tilhørighet enda sterkere (46 %, $p < .05$).

Bare 26 % rapporterte at ”familiemedlemmer hadde kommet lengre fra hverandre” på grunn av kreftsykdommen, men det var ingen signifikante forskjeller mellom gruppene i forhold til dette. På dette utsagnet fant vi en kluster-effekt av par-tilhørighet (44 % av total variasjon kunne tilskrives denne kluster/nivå 2 – effekten, $p = .050$).

Kvaliteten på den økte nærheten utdypes i avsnittet om Vekst og endring.

6.3.2 Økt distanse til andre mennesker

Det er ulike grunner til at foreldre opplevde å ha fått økt distanse til mennesker i nettverket. Mange foreldre (78 %) hadde opplevelse av at ”andre trakk seg unna dem” på grunn av kreftsykdommen (evt. dødsfallet). Dette ble rapportert noe oftere av etterlatte og pårørende (begge 82 %) enn syke (72 %). Her fant vi en kluster-effekt av par (70 %, $p < .001$). Dette betyr altså at foreldre innom par svarte langt mer likt hverandre enn det foreldre mellom par gjorde. Det var ingen signifikante forskjeller mellom etterlatte, syke og pårørende i forhold til dette. Foreldrenes meninger om grunnene til dette varierte fra usikkerhet og hjelpeløshet overfor situasjonen, eller manglende mulighet eller vilje til å stille.

Imidlertid var det også mange foreldre (63 %) som sa at ”de selv trakk seg unna andre”, og dette gjaldt noe oftere etterlatte (73 %) og syke (67 %) enn pårørende (61 %)(ikke-sign.) Foreldre innom par var også marginalt mer lik hverandre med hensyn til å trekke seg unna andre (klustereffekten av par-tilhørighet utgjør 42 %, $p = .052$). Når foreldrene trakk seg unna deler av sitt tidligere nettverk, ble dette ofte begrunnet med at de ikke orket å omgås mennesker som før, eller ikke ville belaste andre med deres sykdom og vansker.

6.3.3 Andre synes synd på ”den kreftsyke familien”

Vi ønsket å få et bilde av hvordan foreldrene opplevde å være i den ”kreftsyke familien”, og spurte dem om hvordan de trodde at familie og venner så på dem.

Mens 91 % av foreldrene opplevde at andre i nettverket eller familien syntes synd på dem, var det flest etterlatte (100 %) og færrest syke (85 %) som opplevde dette ($p < .05$).

Det var svært få foreldre som opplevde at andre så ned på dem på grunn av sykdommen (8 %). Multilevel analyser av spørsmål som handlet om hvordan kontakten med andre mennesker hadde vært gjennom sykdommen (evt. dødsfallet), ga ingen klusteringseffekt av par-tilhørighet på spørsmålet om opplevelsen av at ”andre synes synd på oss”, og heller ikke i forhold til hvorvidt noen ”ser ned på oss”.

I det foregående så vi omfattende og krevende endringer i sosiale relasjoner, som hang sammen med kreftsykdom og død. Mens noen endringer vil være uønskede og uintenderte, var andre bevisste valg med vekstpotensial, og må ses i sammenheng med foreldres mestring.

6.4 Mestring hos foreldre

I kjølvannet av en kreftdiagnose mobiliseres mestringsstrategier hos syke, etterlatte og pårørende. Mestringen beskrives på bakgrunn av standardiserte data fra spørreskjema (COPE og Hjelpskjemaet), åpne spørsmål fra Hjelpskjemaet, og fra intervjudata.

6.4.1 Jordnær mestring - aksept, tilvenning, aktiv mestring, modning og vekst

Hvordan foreldres mestring fordelte seg på underskalaer og mellom gruppene ble målt ved COPE (Carver et al., 1989). Spørreskjemaet inneholder 15 delskalaer, hver med 4 testledd. Svarkategoriene er 1=Aldri, 2=Sjelden, 3=Av og til og 4=Ofte. Gjennomsnittet av sumskårene er presentert i tabellen under sammen med gjennomsnitt og standardavvik for alle foreldrene og tilsvarende tall for de 3 undergruppene med tilhørende testing av forskjeller. Analysene er kontrollert for eventuelle multinivå effekter, dvs. om det er en statistisk signifikant mellomgruppe effekt av par-tilhørighet og hvordan forholdet er mellom mellomgruppe- og innomgruppe - effektene.

Tabell 17 viser at for hele gruppen ble mestringsmetoder summert under dimensjonen ”aksepteres” mest brukt, fulgt av ”positiv fortolkning og vekst” og ”aktiv mestring”. Mens etterlatte i størst grad anvendte metoder summert under ”aktiv mestring”, ”akseptering” og ”planlegging”, krysset pårørende og syke i størst grad av for ”akseptering”, ”positiv fortolkning og vekst” og ”aktiv mestring”. At etterlatte var eneste gruppe som fremhevet planlegging, kan antyde at etterlatte i større grad kunne gå videre i livet fordi de hadde en mer avklart situasjon.

Etterlatte skåret signifikant høyere enn pårørende med hensyn til bruk av strategier som ”sosial støtte av emosjonelle grunner” og ”fokus på og ventilering av emosjoner”, mens de skåret signifikant lavere enn de to andre gruppene på ”bruk av humor”. Pårørende skåret signifikant høyere enn etterlatte med hensyn til ”akseptering”, mens syke skåret signifikant høyere enn pårørende i forhold til ”mentalt å gi opp”. Det var få som skåret høyt på ”bruk av alkohol/medikamenter” og ”benekting” i alle gruppene.

Tabell 17. Syke, pårørende og etterlatte foreldres mestring målt ved COPE (N = 86-92)

| COPE – mestringsdimensjoner | N | Mean | SD | Etterlatte | Pårørende | Syke | Forskjeller |
|---|----|-------|------|------------|-----------|-------|-------------|
| Aktiv mestring | 86 | 12.41 | 2.39 | 12.50 | 12.22 | 12.49 | - |
| Planlegging | 91 | 11.73 | 2.60 | 12.30 | 11.28 | 11.72 | - |
| Undertrykke konkurrerende aktiviteter | 90 | 10.20 | 2.33 | 10.70 | 10.47 | 9.68 | - |
| Utsatt mestring | 87 | 9.82 | 2.17 | 10.29 | 9.73 | 9.61 | - |
| Sosial støtte av instrumentelle grunner | 91 | 10.49 | 2.25 | 11.23 | 10.23 | 10.28 | - |
| Sosial støtte av emosjonelle grunner | 92 | 10.78 | 2.71 | 11.43 | 9.87 | 11.10 | EP (PS) |
| Positiv fortolkning og vekst | 92 | 12.26 | 2.63 | 11.65 | 12.23 | 12.64 | - |
| Akseptering ^a | 92 | 13.57 | 5.00 | 12.30 | 14.83 | 13.33 | (EP) |
| Vende seg til / bruke religion | 92 | 6.99 | 3.86 | 6.70 | 6.87 | 7.26 | - |
| Fokus på & ventilering av emosjoner | 89 | 10.15 | 2.60 | 11.30 | 9.13 | 10.25 | EP (PS) |
| Benektning ^a | 92 | 5.91 | 2.54 | 6.43 | 5.57 | 5.87 | - |
| Atferdsmessig gi opp | 91 | 6.93 | 2.56 | 7.22 | 6.50 | 7.11 | - |
| Mentalt gi opp | 92 | 9.83 | 2.51 | 9.61 | 9.07 | 10.54 | PS |
| Bruk av alkohol / medikamenter ^a | 91 | 5.04 | 2.29 | 4.87 | 4.63 | 5.47 | - |
| Bruk av humor | 91 | 7.53 | 3.28 | 5.52 | 7.10 | 9.03 | (EP)ES PS |

a Disse dimensjonene er positivt skjevfordelte, noe som betyr lite utslag for høye verdier. Personene samler seg altså på de lave verdiene. Dette gjelder spesielt dimensjonen Akseptering (skewness: 5.75).

EP Etterlatte er statistisk signifikant forskjellig fra Pårørende – Hvis parentes = $p < .10$

ES Etterlatte er statistisk signifikant forskjellig fra Syke – Hvis parentes = $p < .10$

PS Pårørende er statistisk signifikant forskjellig fra Syke – Hvis parentes = $p < .10$

- Ingen statistisk signifikante forskjeller mellom gruppene.

Dimensjonen ”Positiv fortolkning og vekst” viste en mellompar-effekt (4.08 $p < .01$), mens innenpar effekten var 2.88 ($p < .01$). Effekten av par i forhold til den totale variansen var på 59 %.

Foreldre innom par var med andre ord systematisk mer like hverandre, enn foreldre mellom par i sin skåre på denne mestringsdimensjonen. Et tilsvarende forhold ble funnet for dimensjon som tapper det å bruke / vende seg til religion (64 % i mellompar-effekt), noe som også her viste at foreldre innom par var mer lik hverandre enn foreldre mellom par.

I tabellen under har vi satt opp de enkeltspørsmål fra COPE som avspeiler foreldrenes mest rapporterte enkeltstrategier. Tabellen fremhever den jordnære mestringen som foreldrene rapporterte, med blanding av aksept, tilvenning og aktiv mestring, samt modning og vekst (se pkt. 6.4).

Tabell 18. Resultater fra enkeltspørsmål i COPE, angitt i % (N = 90-93)

| COPE – Enkeltspørsmål | N | Aldri | Sjelden | Av og til | Ofte |
|--|----|-------|---------|-----------|------|
| Du gjør det som må gjøres, steg for steg | 90 | 0 | 3 | 38 | 59 |
| Du godtar realitetene i det som har hendt | 92 | 3 | 7 | 37 | 56 |
| Du tenker på hvordan du best kan takle problemet | 91 | 0 | 2 | 11 | 10 |
| Du godtar det som har hendt og ikke kan forandres | 92 | 5 | 12 | 32 | 51 |
| Du prøver å vokse som menneske ut fra det du har opplevd | 93 | 1 | 11 | 41 | 47 |
| Du vender deg til tanken på at det har hendt | 93 | 7 | 11 | 41 | 42 |
| Du lærer noe av hendelsen | 92 | 0 | 11 | 48 | 41 |

6.4.2 Fysisk aktivitet og yrkesarbeid viktigste egenmestringsaktiviteter

De voksne rapporterte ulike former for mestring gjennom egenaktiviteter (via Hjelpskjemaet). Mens 77 % av foreldrene hadde hatt støtte i fysisk aktivitet, var hobbyer (60 %), yrkesaktivitet (58 %) og religiøs aktivitet (18 %) til hjelp for andre.

Relativt få foreldre i alle grupper (18 %) hadde hatt nytte av religiøs aktivitet, og klart færrest etterlatte (5 %). Her fant vi statistisk signifikant mellompar-varians (38 % av den totale variansen), men ingen statistiske signifikante gruppeforskjeller, selv om det var en marginal forskjell mellom etterlatte og pårørende (differansen 0.32, $p = .092$).

Hobbyer var til støtte for flest pårørende (73 %), men for færre etterlatte (50 %) og syke (56 %). Her var gjennomsnittet = 2.22 (SD = 0.75), statistisk signifikant mellompar-varians (47 % av den totale variansen), men ingen statistisk signifikante gruppeforskjeller.

Fysisk aktivitet var til nytte både for syke (78 %), og pårørende og etterlatte (begge 76 %), med gjennomsnitt = 1.79 (SD = 0.81), men ingen statistisk signifikant mellompar-varians (17 %) eller gruppeforskjeller.

Pårørende (85 %) rapporterte signifikant oftere at de hadde nytte av yrkesaktivitet, mens etterlatte (50 %) og syke (41 %) rapporterte dette sjeldnere ($p < .05$). Gjennomsnitt her var 2.19 (SD = 0.79), ingen parvarians-effekt eller statistisk signifikante forskjeller mellom etterlatte og pårørende (differanse = 0.71, $p < .01$), eller mellom pårørende og syke (differanse = 0.64, $p < .001$).

Resultatene viste at syke, pårørende og etterlatte foreldre brukte ulike former for egenaktiviteter. Ektefeller var like med hensyn til å ha nytte av hobbyer og religiøs aktivitet, mens de var forskjellige med hensyn til om de har hjelp av fysisk- og yrkesaktivitet. Mens flest pårørende hadde nytte av yrkesaktivitet og hobbyer, var fysisk aktivitet viktigste egenmestringsaktivitet for syke og etterlatte.

6.4.3 Fokus på ”positiv mestring”

Intervjuene viste at en del foreldre var opptatt av det de selv kalte ”positiv mestring”. Dette innebar innstillingen om at de i stor grad kunne påvirke sin situasjon gjennom å bestemme seg for hvordan sykdommen og sykdomstenkning skulle prege livet. Noen foreldre klarte å få dette til, jf. denne mannen som ble erklært frisk etter tilbakefall med spredning:

Jeg gjorde to ting for å legge kreften bak meg. Og det var da jeg skrev den artikkelen som jeg hadde muligheten til å gjøre. Da satte jeg punktum for det, og så tenkte jeg at nå går jeg videre i livet. Jeg skal ikke la kreft bli en del av identiteten min. Og det neste jeg gjorde var å begynne å løpe.

Fysisk trening var en viktig mestringsmåte som ledd i ”positiv mestring” for syke som hadde opplevd å bli kreftfri. Gjennom å sette seg små mål, og gradvis øke dem, klarte de å bygge seg opp igjen fysisk og psykisk, jf.:

Og jeg var helt... helt bunnskrappt, på bunnivå... jeg var på grunnfjellet rent fysisk. Jeg begynte først å trene litt med fysioterapeut som hjalp meg... Han tok sånn akupunktur, så fikk jeg samtidig et treningsprogram for å trene opp magen igjen. Og så begynte jeg å trene lite grann sånn lett, vekter og sånn... Jeg hater jo det, men bare for å få litt muskelmasse tilbake igjen. Og så begynte jeg å løpe. ... Så cirka femten måneder etter at

jeg hadde blitt frisk så slo jeg min egen tid. Og det var et stort øyeblikk for meg. Da visste jeg at jeg kreften ikke var en del av meg verken psykisk eller fysisk.

Noen friske foreldre klarte å mobilisere positiv mestring i forhold til å bekymre seg unødige, og mobilisere håp så lenge som det fantes håp. Naturlig nok var dette lettere når ikke død var eneste realistiske utgang, jf.:

Jeg nekter å se på den mørkeste delen av det, så lenge det finnes en veldig lys del. Jeg nekter å grave meg ned i den mørke delen som kan komme. Jeg prøver og liksom, det tror jeg at jeg har klart bra, å glemme den. Tross alt så ser dette ganske lyst ut. Det gjør det, og så lenge til det motsatte er bevist så nekter jeg å godta at dette ikke skal gå, at det skal gå den gale veien.

6.4.4 "Når den ene er oppe tillater den andre seg å være nede"

Som tidligere sorgforskning har vist, så man også i dette intervjumaterialet en veksling og dynamikk i støtteforholdet mellom voksne når en av partnerne hadde fått kreft. Automatisk prøvde en av de voksne å holde seg mer oppe enn den andre. Gjennom sykdom og behandling var det naturlig nok den syke partneren som var mest sliten, og den friske partneren som satte mye inn på å prøve å være den sterke. Etter at faren eventuelt var avblåst gjennom gode tilbakemeldinger om sykdomsforløpet, beskrev foreldre at den syke ikke så sjelden hadde fått en opptur, og den friske en nedtur. Den friske forelder kunne da endelig tillate seg å tre ut av den sterke og støttende rollen. Hva dette kan innebære av påkjenninger på den friske, ble uttrykt av en kreftsyk ektefelle:

Ja, man kan jo si at de pårørende blir litt glemt da av og til. Det er de som skal være sterke og alt sånt. Det er kanskje de som sliter mest psykisk.

6.4.5 Unngåelse og benekting som overlevelsesstrategi

For noen foreldre kunne også virkeligheten rundt trussel om død bli så vanskelig at benekting bevisst eller ubevisst ble overlevelsesstrategi. Spesielt kan dette skje dersom den friske og syke forelder opplever at de fratras alt håp. Unngåelse av å forholde seg til informasjon kan således fungere som mestring. I ettertid vil hukommelsen heller ikke kunne gjenkalle alt det vonde. Om dette sa en gjenlevende forelder:

Men så kom vi i en fornektelsesfase eller hva jeg skal si... vi ville ikke vedkjenne oss, ”det kan ikke være oss”. Vi satte argstomt spørsmålstegn ved alt. ”De er sikkert ikke sikre” og alt sånt. I den perioden her husker jeg veldig lite. Foruten forløpet, husker jeg ikke alt jeg tenkte fordi det ble forferdelig kaotisk. Men heldigvis så stilte familien, og barna ordnet og støttet opp.

6.4.6 Eksempel på åpen familiemestring rundt dødsfallet

Gjennom intervjuene fortalte etterlatte om stor variasjon i forhold til hvordan voksne klarte å inkludere barn i den siste fasen før død. Mens noen fortalte at hele familien ”nærmest ble tatt på sengen” fordi døden inntrådte fort og dramatisk, fortalte andre at de fikk tid til å forberede og inkludere barna i den siste fasen. De vektla åpenhet innad i familien, snakket med og informerte barna, og lot dem stille spørsmål. En mor som opplevde betydningen av dette sa:

Vi i familien hadde stor åpenhet og vi var veldig bevisste, så vi gjorde egentlig mange gode ting og vi ble veldig sammensveiset. Det var så viktig for han, for han mente at vi hadde ett valg... og det var at ungene skulle komme styrket ut av dette.

Moren i denne familien fortalte om hvordan hun lot barna delta i stelleritualet for sin far. Barna valgte at de skulle stille ham selv, og mor gjorde minst. Etter at de hadde fått ut ”alt det hersens utstyret” og klippet vekk sykehusskjorten, tente de stearinlys. Deretter barberte, vasket og kammet barna far og byttet skjorte. Barna opplevde dette som positivt og godt, midt oppi alt det vonde. Familien gråt sammen og sang sanger de pleide å synge sammen. De hadde far hjemme i 24 timer og om natten sov de alle sammen i rommet med ham.

Etter døden inntrådte, hadde familien minnestund hjemme slik far på forhånd hadde ønsket. Legen var innom, og kreftsykepleier var der et par timer, så familien opplevde at de hadde god støtte. Mor skrev minnetalen selv, og mannen hadde planlagt begravelsen i minste detalj. Han ønsket at asken skulle bli spredd i en fjord, og hadde søkt tillatelse til dette, slik at alt det papirmessige var ordnet på forhånd. Mor og barna spredde asken i fjorden.

6.4.7 Lite fokus på egenomsorg for frisk forelder

Gjennom intervjuene problematiserer både syke og friske foreldre det faktum at det hadde vært lite fokus på frisk forelder i familiens kamp mot kreften. Spørsmålet om hva gjenlevende foreldre

kunne gjøre for seg selv i situasjonen, ble ofte besvart med undring eller svar som ”det har jeg ikke tenkt på” eller ”tror ikke jeg har gjort noe”. De strevde hardt med å få hverdagen til å gå rundt, med et spesielt fokus på å gjøre livet best for den syke og gjenlevende barn. Likevel beskrev voksne i alle grupper en kamp, slit og fortvilelse og mangel på hjelp til gjenlevende forelder. Selv denne partneren som hadde mye hjelp til syk ektefelle og barna, opplevde å ikke bli ivaretatt fordi hovedfokuset var så sterkt på de andre:

Jeg fikk bra informasjon, men ble ikke tatt hånd om etter at jeg fikk vite at hun kom til å dø... Så alt skjedde så fort. Jeg tenkte ikke på meg selv. Glemte meg selv.

Uansett hva eller hvor mye pårørende gjorde, så kunne de føle at de var på feil sted eller ikke prioriterte riktig. De ble trukket mellom hensynet til den syke og til barna, og fokus på den friske forelder ble forsømt, jf. denne moren:

Jeg var enten på sykehuset eller hjemme. Jeg hadde alltid dårlig samvittighet. Han ble veldig urolig når jeg dro. Det var tre timer å kjøre... og når jeg dro kunne han ringe etter 30 min å lure på om jeg var på vei tilbake igjen. Skjønner du... Uansett hvor jeg var, var jeg på feil plass. Jeg forsømte hele meg. Tannlege og alt... Jeg hadde en dag hvor jeg måtte gjøre dette. Da ringte han mange, mange ganger. Da var han så sliten. Til slutt så sa barna mine til meg at nå reiser du tilbake til han far. Han far er så urolig. REIS! Disse turene der... opp og ned til sykehuset... De var ... uansett hvor jeg var så var jeg feil altså.

Egenpleie for å øke foreldrekapasiteten var heller ikke i tankene hos etterlatte – til det var hverdagen for kaotisk og belastende, og det var for mye som hele tiden skulle ordnes. For mange foreldre var det, med unntak av barna, få gleder i lang tid etter dødsfallet. Om dette sier en far som satt igjen med en sønn:

Det eneste som kan glede meg er å se han bli glad. Det er det eneste. Det er veldig ok da. Ja, småting med sønnen min gleder meg. Men store gleder det... nei... Jeg har ikke hatt noen gleder de siste årene egentlig.

6.4.8 Omsorg for barna i fokus

Foreldre viste på ulike måter at de hadde fokus på omsorg for barna. De så at barna var berørt av forelderens sykdom, og opplevde ansvar for å støtte dem. Mange gjorde derfor en stor innsats med barna, både gjennom sykdomsforløpet og etter død. Syke foreldre hadde også et stort og varmt hjerte for barna. De levde med stor engstelse for hvordan det skulle gå med dem dersom de døde,

og var opptatt av å gjøre noe for dem eller gi dem et godt minne. Det mest meningsfulle foreldrene kunne bidra med, var å ta best mulig vare på gjenlevende barn. At barna hadde det bra betød ”alt”, jf. en ung far som hadde mistet en partner:

Hvis alt fungerer med barna fungerer jeg. Skjer det noe der, vil jeg få noen problemer. Jeg gjør det for barna.

Det var mange eksempler på at foreldre tok omsorgsansvaret svært alvorlig. Etterlatte lot barna komme før seg selv, for eksempel gjennom å la være å flytte for å få et mer sosialt liv, for å prioritere barnas behov for å få være med sine venner i en vanskelig tid etter forelderens død. Andre aleneforeldre fortalte at de unngikk å starte nødvendig medisiner, eks. for depresjon fordi de var engstelige for ikke å kunne ta seg av barna dersom de ble utslått av behandlingen.

Tross et stort ønske om å hjelpe barna, var det mange foreldre som hadde redusert omsorgskapasitet. Dette kunne skyldes at de ikke visste hva de kunne gjøre, de manglet energi, de kunne være uenige seg imellom, eller de hadde som aleneforeldre ikke mulighet til å dekke behov i ulike aldersgrupper samtidig. Uansett hvor mye en stilte opp for barna, ”så var man på feilt sted til enhver tid, eller man gjorde feile prioriteringer”. For etterlatte var realiteten at de skulle fortsette å fungere på en lønn i stedet for to, og en forelder skulle ta seg av barna i stedet for to. Da ble det av og til et umenneskelig press på denne for å prøve å opprettholde barnas liv slik det var før sykdommen. I forsøket på å strekke seg for barna, kunne den forelderen forstrekke seg, jf. denne alenepappaen:

Du vet med tre unger som skal i barnehage og skole så må jeg begynne å hente klokken 15 for å rekke alt sammen. Så er det handling og ut på fritidsaktiviteter osv. Dette er et godstog som går fort. Det er et farlig godstog uten stoppesteder. Da er det ofte at de to største føler at det går utover dem fordi den minste trenger ny bleie eller noe.

Der sykdomsforløpet hadde vært svært hurtig, tok de friske seg sånn sammen at de var helt pumpet den dagen partneren døde. De som ikke hadde fått avlastning og hjelp, hadde liten omsorgskapasitet etter dødsfallet, og energiløsheten kunne sitte lenge i, jf. en etterlatt mor:

For å klare å stå gjennom dette ... jeg følte meg som en supermann. Da han endelig var død merket jeg hvor utrolig lei og sliten jeg var. Jeg var helt... jeg var helt kaputt. Jeg kjenner at jeg er det enda. Det finnes ikke overskudd rett og slett. Jeg orker ingen ting. Er helt tom. Jeg føler meg helt overkjørt. Vil bare legge meg og lukke øynene. Det er en påkjenning på alle måter.

Både syke og etterlatte foreldre opplevde sterk angst for hva som kunne komme til å skje med barna etter dødsfallet, på grunn av at de ikke hadde fått nødvendig hjelp. Noen var sinte, og hevdet at samfunnet satt å så på at barn og familier ble ødelagt i kjølvannet av kreftsykdom, jf.:

Jeg blir veldig redd for hva som da skjer med barna mine. Dette trenger vi ikke å oppleve. Vi bor i et rikt land og betaler skatt. Ingen fortjener å oppleve dette. Jeg synes veldig synd på de som opplever dette og som faller sammen. Og samfunnet ser på dette... Tenk hvor mange ressurspersoner som blir ødelagt. Samfunnet ødelegger de... Vårt land er mye verre enn du tror.

6.4.9 Gode råd til andre foreldre

Totalt 59 av foreldrene (70 %) beskrev ulike råd under de åpne svaralternativene i Hjelpskjemaet. Spesielt etterlatte (91 %), men også pårørende (67 %) og syke (61 %), hadde lært noe som de mente kunne være til nytte for andre som lever med, eller mister noen ved kreftsykdom. Rådene dreier seg både om egne mestringsstrategier, og om å ta imot nødvendig hjelp og støtte for seg selv og barn i familien. Rådene ble sortert til fire kategorier:

1) ”Vær åpen om situasjonen, og om hvordan du har det. Meld behov om hjelp!”

Begrepet ”åpenhet” ble brukt av svært mange, og dreide seg om flere ting. Først og fremst handlet det om å informere de nærmeste om situasjonen, enten man var syk, etterlatt eller pårørende. Gjennom å snakke åpent og ærlig, og la andre få korrekt informasjon, kan andre lettere forholde seg til den vanskelige situasjonen. Dette gjelder ikke minst barna som har mistet eller lever med en syk forelder. De voksne pekte på at gjennom direkte kommunikasjon kan familie, venner og arbeidskollegaer bli i stand til å gi mer adekvat og bedre støtte. Åpenhet innebærer dessuten å melde behov for hjelp til helsevesen, skole, arbeidsgiver og sosiale nettverk når det trengs.

2) ”Bruk nettverket mer aktivt og kontinuerlig – inklusiv familie og venner”.

På tross av at mange hadde erfart at de lot være å ta imot eller be om hjelp på grunn av ”stolthet”, oppfordret de andre kreftrammede familier å svelge stoltheten. Selv om det er vanskelig, bør man prøve å be om, og ta imot, mer hjelp enn man egentlig har lyst til. Andre ga råd om å ta imot likemannsstøtte gjennom å treffe andre i samme situasjon.

Kreftforeningen ble nevnt som et viktig sted å henvende seg til. Montebellosenteret, rehabiliteringskurs, sorggrupper, Kreftforeningens ungdomsgrupper og palliative team ble også fremhevet:

Bruk fagpersoner. Finn en som du "trives" med i fagmiljøet og la denne personen hjelpe deg i "jungelen" av alt mulig, eks. palliativt team – helt fantastisk bra.

3) "Gå ut så fort man er i stand til det. Ta heller to smertestillende og kvalmestillende og gå tur – enn å bli værende inne".

Det ble gitt råd om ulike former for egenmestring. Spesielt fysisk aktivitet og lystbetonte aktiviteter ble anbefalt når, og hvis, man orker. Andre råd var å skrive ned tanker og følelser, være sammen med barna i familien, gjøre husarbeid og daglige gjøremål, og å hente overskudd i egen hobby.

4) "Vær mest mulig positiv. Det er viktig å prøve å se utfordringene i mulighetene".

Relativt mange av de voksne hadde erfart at livet ble noe lysere dersom man prøvde å se det positive i situasjonen, til tross for hvor svart det så ut. De rådet andre til å "prøve å leve livet, være positive – men samtidig realistisk". Man må ikke gi opp, jo mer man greier selv, desto mindre blir fallhøyden. Gjennom å sette seg kortsiktige og små målsettinger av gangen, kan man oppleve mestring, "dersom man bare prøver å holde fokuset og se det".

6.5 Personlig vekst og endring

Kreftsykdom og eventuelt død bidro til verdimeslige endringer i familier som rammes. Dette ble av mange opplevd som personlig vekst og endring. Hos foreldrene ble dette kartlagt gjennom standardiserte og åpne spørsmål i Hjelpskjema, gjennom COPE (se over), og gjennom intervjuene.

6.5.1 Kreftsykdommen gir nytt syn på livet

På spørsmålet om sykdommen hadde endret syke, pårørende og etterlatte foreldres oppfatning av hva som var viktig i livet svarte 42 % i "svært stor grad", 39 % i "nokså stor grad" og 18 % "til en viss grad" og 2 % "i liten grad". De fleste syke (90 %) og etterlatte (87 %), og 70 % av de pårørende krysset av for "svært stor eller nokså stor" grad (tabell 19).

Tabell 19. I hvilken grad har sykdommen/dødsfallet endret foreldres oppfatning av hva som er viktig i livet? Angitt i % (N = 91; nS=39, nE=22, nP=30)

| Utvalg | I svært stor grad | I nokså stor grad | Til en viss grad | I liten grad | Ikke i det hele tatt |
|---------------------|-------------------|-------------------|------------------|--------------|----------------------|
| Syke | 46 | 44 | 8 | 3 | - |
| Pårørende | 37 | 33 | 27 | 3 | - |
| Etterlatte | 41 | 36 | 23 | - | - |
| Gjennomsnitt % alle | 42 | 39 | 18 | 2 | - |

nS= Syke, nE= Etterlatte, nP= Pårørende

Gjennom de åpne spørsmålene i Hjelpskjemaet formidlet foreldrene svært mye og god livsvisdom. De kvalitative utsagnene (N = 46) ble kategorisert rundt fem hovedtema, og de fleste nevnte flere enn ett tema i sine beskrivelser. Hovedtemaene 1-5 utdypes med data fra intervjuene:

1) Verdsetter livet og griper dagen. Svært mange foreldre, som hadde mistet eller levde med kreftsykdom, beskrev hvordan de hadde lært å se livet i et nytt perspektiv. Tiden var blitt svært viktig. Alt var ikke en selvfølge lenger. Foreldrene levde i nuet, grep dagen i langt større grad enn før, og satte mer pris på livet som det var i dag. De voksne hadde lært at man ikke må kaste vekk dagene, men leve som om hver dag var den siste, fordi ”man vet ikke hva morgendagen bringer”. De syke skrev også at de nøt livet mer enn før, og som en uttrykte det - ”jeg er heldig og lykkelig som lever enda”. Slik var det mye livsglede og livsvisdom å spore i utsagnene.

Under denne kategorien inngikk også utsagn som: ”jeg føler meg mindre stresset enn før”, er lykkeligere enn før”, ”nyter livet mer enn før”, ”tar vare på livsgleden”, etc.

For noen innebar ”å gripe dagen” at de ikke utsatte ting de hadde lyst å gjøre, eller at de i liten grad planla for fremtiden. For andre betød det å ta større sjanser og utfordringer, fordi man hadde ”lite å tape”. Etterlatte pekte også på at da partneren døde var det godt å tenke tilbake på at man hadde klart å gripe dagen mens ektefellen levde, jf. denne kvinnen:

Vi levde for hverandre, og tid med hverandre var viktig. Vi reiste på turer og var sammen, selv om vi burde pusset opp i hus og hage. Det er godt å se tilbake på.

2) Bryr oss mindre om bagateller. For mange innebar det nye synet på livet at situasjoner, hendelser eller relasjoner som før var ansett å være problematiske, ikke var det lenger. Nå kunne disse ses som ”bagateller”, ”småting” og ”filleting”, som det ikke var verdt å henge seg opp i. Det var lettere å skille mellom hva som var problemer og hva som var bagateller, og man forstod bedre hva som var viktig for en selv, og hva som var uviktig. Noen poengterte at de ikke ble så lett sur, skuffet eller stresset som før. Fordi man ikke brød seg om ”småtter”, så gikk man lettere på

kompromiss. Terskelen for hva man brød seg om å gjøre noe med økte, jf. denne etterlatte kvinnen:

Små bagateller betyr ikke noe. Terskelen for hva som betyr noe og hva en trenger å gjøre noe med er høy. Det er mye som ikke er viktig.

3) Verdsetter familien sterkere, og prioriterer samvær med utvalgte. Hva som var viktig i livet ble tydelig. Foreldre beskrev hvordan kreftsykdommen hadde lært dem betydningen av å være sammen med dem man var glad i, og prioritere strengt hvem man ville bruke tid på. Viktigheten av familien gikk ofte igjen. Gleden over å ha barn, og viktigheten av å være mer tilstede for dem med hensyn til tid og kvalitativt, ble poengtert. Nærhet og ”åpne armer” til familie og gode venner betød mye. Flere skrev at de ikke lenger brukte tid på folk eller ting som de ikke brydde seg om. En kreftsyk kvinne skrev:

Sykdommen har lært meg å bli mer glad i og tolerant overfor andre mennesker. Får glede av å være i kontakt med andre. Klarer mer å nyte ”lykkestundene”.

4) Man må ta vare på helsen. Nærheten til alvorlig sykdom førte også til at både syke, pårørende og etterlatte, lærte betydningen av god helse, og å ta vare på den så godt som mulig. De hadde lært at livet var det viktigste de hadde, og derfor var det viktig å passe på helsen. De syke betonte også viktigheten av å spare på, og prioritere hva man brukte energien sin på. De hadde økt bevissthet på hva som gjorde kroppen godt, både med hensyn til mat og aktiviteter.

5) ”Prioriteringsstigen er snudd opp ned”. Det som ble poengtert sterkest, og av de aller fleste, var at prioriteringene i livet var endret. Foreldrene uttrykte at de, fordi de hadde fått et helt nytt syn på livet, følte seg mindre overfladiske og mer reflekterte. Å glede seg over de nære ting hadde førsteprioritet. Materialistiske verdier var mindre verdt, og egen yrkeskarriere betød ikke så mye som før. Opptatthet av været, nyheter, lette sykdommer, utseendet, og å rydde og vaske var heller ikke i fokus som tidligere. Noen var også mindre redd for døden enn før.

En kvinne som levde med kreftsyk partner oppsummerte mange foreldre i denne beskrivelsen av verdiendringene:

Tiden er blitt utrolig viktig for meg. Jeg bruker ikke lengre tid på folk eller ting som jeg ikke bryr meg om. Jeg blir heller ikke sur for bagateller, og det med kvalitetstid er enda viktigere for meg enn før. Familien er det viktigste og de vennene vi fortsatt har sammen.

7 BEHOV, TILBUD OG OPTIMAL HJELP – FORELDRE

I dette kapitlet omtales foreldres opplevelse av behov for hjelp fra fagfolk og sosiale nettverk, hvilken hjelp de har mottatt, og deres tilfredshet med dette. Informasjonen er hentet fra Hjelpeskjemaet og intervjuene.

7.1 Faglig hjelp

Resultatene omkring den faglige hjelpen som rapportert av foreldrene er basert på data fra Hjelpeskjema og intervju.

7.1.1 Stort behov for hjelp fra fagfolk

Skjer det en katastrofe så strømmer jo folk til for å hjelpe. Vi snakket om det faktisk. Det var en eller annen katastrofe som inntraff akkurat på samme tid, og de fikk så utrolig mye hjelp i følge nyhetene. Krisehjelp. Jeg unner folk det, men jeg satt jo og følte at jeg var midt i en katastrofe selv, men ingen hjelp!

Som sitatet viser opplevde studiens kreftrammede familier behov for psykososial oppfølging. De opplevde at storsamfunnet yter krisehjelp når mange rammes av katastrofehendelser, og de var provosert over at familiens katastrofe ikke kvalifiserte til et større fokus på slik hjelp.

Resultatene fra Hjelpeskjemaet viste at svært mange foreldre opplevde behov for hjelp fra fagfolk/offentlig hjelpeapparat. 44 % prosent hadde hjelpebehov ”i svært stor grad”, 23 % ”i nokså stor grad” og 25 % ”til en viss grad”. Bare 8 % opplevde at de ”i liten grad” eller ”ikke i det hele tatt” hadde behov for hjelp fra fagfolk. Tross noen forskjeller mellom syke, etterlatte og pårørende, var ikke disse statistisk signifikante. Likevel kan man merke seg at mens 17 % av de pårørende og 8 % av de syke opplevde lite/ikke behov for hjelp, var det ingen etterlatte som krysset av på disse kategoriene. Resultatene fordeler seg slik på gruppene av foreldre:

Tabell 20. Foreldres behov for hjelp og støtte fra fagfolk / offentlig hjelpeapparatet, angitt i % (N = 92)

| Utvalg | | I svært stor grad | I nokså stor grad | Til en viss grad | I liten grad | Ikke i det hele tatt |
|------------|----------|-------------------|-------------------|------------------|--------------|----------------------|
| Etterlatte | | 33 | 38 | 29 | 0 | 0 |
| Pårørende | | 38 | 17 | 28 | 10 | 7 |
| Syke | | 54 | 18 | 21 | 3 | 5 |
| Total | Antall | 40 | 21 | 23 | 4 | 4 |
| | % gruppe | 44 | 23 | 25 | 4 | 4 |

De kvalitative sidene ved hjelpebehovet ble utdypet gjennom intervjuene. Hvilken prioriteringsrekkefølge som ble ansett som viktigst beskrev denne pårørende kvinnen:

Det viktigste ble å dekke hans behov for medisin, og sønnen min kom i andre rekke og jeg ble glemt.

Det var gjennomgående enighet blant de voksne om at medisinsk hjelp til den syke hadde førsteprioritet. Dette behovet ble ikke utdypet, fordi det var så selvsagt, og kanskje også fordi det ble mer tilfredsstillende dekket enn andre behov.

Utover den medisinske hjelpen, opplevde foreldre behov for mange former for støtte og hjelp, avhengig av sykdomsforløpets karakter, og om død hadde inntruffet. Svært mange ville ha ønsket hjelp til formidling av kreftdiagnosen til barna, fordi "hvordan prosessen kommer i gang" med å være en kreftrammet familie var viktig. Videre var det stort behov for hjelp til å ivareta barn gjennom sykdomsforløpet og etter død, til å holde familien sammen, få ordnet økonomiske og praktisk forhold, og ikke minst støtte til den friske forelderen.

Det var spesielt mange som uttrykte behov for hjelp med papirer, lovverk og andre praktiske ting som måtte ordnes gjennom sykdomsforløp så vel som etter død. En del av dette arbeidet ble opplevd som uoverkommelig like etter diagnose, eller etter langvarige sykeperioder. Samtidig var papirarbeidet livsnødvendig for å få de ytelsene man trengte for å overleve praktisk og økonomisk. For noen ble møtet med NAV og trygdekontor, forsikringsselskap og kommunale kontorer en "lang og hard kamp", og en stor tilleggsbelastning. Foreldre opplevde for lite samarbeid mellom ulike instanser, "man får brev og telefoner" og "må løpe fra kontor til kontor hele veien". Mange foreldre ønsket seg en instans som koordinerte og samordnet dette fra sykehuset eller kommunen. Om dette sa en etterlatt far:

Jeg skulle ønske at trygdekontoret hadde sendt meg en konvolutt med all informasjon som jeg trengte rett etter at kona mi døde. Det er så utmattende vet du... Både passe på en liten gutt på 9 år... Man greier ikke alt.

Noen foreldre opplevde behov for hjelp, men at det var vanskelig å vite hvilken hjelp familiemedlemmene trengte gjennom ulike faser av sykdomsforløp og etter død. Behov ble dessuten sett opp mot om man hadde fått nødvendig eller mulig hjelp, noe som igjen ble knyttet til tilgjengelighet og kompetanse på hjemstedet, jf. denne kvinnen:

Jeg vet ikke om det er... jeg vet ikke om det er noen kompetanse på det der vi bor. Det finnes ikke. Hvilken hjelp trenger jeg da? Jeg vet ikke?

Om ikke alle voksne var tydelige i forhold til hvem de ønsket hjelp fra og type hjelp, var det stor enighet om at det skulle så lite omsorg til, før det ble utrolig verdifull støtte. Dette gjaldt også store og spesialiserte sykehusavdelinger, jf. denne kreftsyke mannen:

Det skal så utrolig lite til, det skal så utrolig lite til. Så er det en sykepleier som sier hvordan har du det i dag? Det er nok. ... jeg føler jo at det var en voldsom omsorg. Altså, ... (navn) sykehus, det må jeg bare si – jeg tenker på det som et ekstremt... på et sted der det er en enorm moderlighet og omsorgsfullhet... det er omsorg og omtanke.

Foreldregruppen var svært tydelige på at hjelpen måtte tilbys og komme til den kreftrammede familien. Det var tungt å ta initiativ for å skaffe hjelp, enten man er frisk forelder eller er rammet av sykdommen selv, jf. en kvinne:

Det tar veldig på kroppen bare det å sette seg ned og ta en telefonsamtale.

Voksne med syk partner og mindreårige barn, opplevde et spesielt behov for at sykehus kontaktet hjemmesykepleien og var på tilbudssiden. De ba om at hjelpere fortløpende holdt kontakt, ringte og kom på hjemmebesøk. I tiden rundt dødsfallet opplevde mange pårørende en grenseløs slitasje og slitenhet. De hadde behov for at hjelpeapparatet fanget dem opp – spesielt ved barn i familien, jf. en etterlatt:

Vi var faktisk hjemme helt alene uten at noen ringte på, eller ringte oss eller spurte hvordan det gikk. Det er nesten skummelt å tenke på synes jeg. Jeg var så sliten til slutt... Jeg var helt sinnsykt sliten. Husker nesten ikke noen ting for jeg var helt på knærne. Noen må se min situasjon. Det var veldig skremmende at man er så overlatt til seg selv. Jeg har

aldri tenkt at det gikk an. Hadde jeg tilta over hjemme hadde ingen oppdagat dette. Jeg følte jeg var så nær ved å tilte...

7.1.2 Mottatt hjelp – type hjelp, omfang og organisering

Nesten alle (90 %) de voksne pårørende, syke og etterlatte rapporterte at de hadde mottatt ulike former for hjelp fra ulike instanser og fagpersoner. Noen flere etterlatte (96 %) og syke (95 %) mottok hjelp i forhold til pårørende (80 %) (ikke signifikant). Hvilken type hjelp de fikk, og fra hvem, sees i tabell 21.

Tabell 21. Hvor mange foreldre får hjelp fra fagfolk? Angitt i %. Hjelpskjemaet. (N = 93; nS=39, nE=24, nP=30)

| Hjelpere/ Instanser | Medisinsk hjelp | | | Økonomisk hjelp | | | Praktisk hjelp | | | Trøst/støtte samtaler | | | Informasjon | | |
|----------------------------|--------------------|----|----|--------------------|----|---|-------------------|----|----|--------------------------|----|----|-------------|----|----|
| | S | E | P | S | E | P | S | E | P | S | E | P | S | E | P |
| Sykehus | 87 | 29 | 10 | 5 | - | - | 5 | 8 | - | 23 | 46 | 13 | 56 | 46 | 50 |
| Fastlege | 62 | 71 | 23 | 3 | 4 | - | 15 | 13 | 13 | 18 | 46 | 23 | 26 | 38 | 30 |
| Helsesøster | 3 | - | - | 3 | - | - | 7 | 4 | - | 15 | 13 | 7 | 3 | 13 | - |
| Prest/diakon | - | - | - | - | - | - | - | 8 | - | 8 | 38 | 10 | - | 17 | 3 |
| Psykolog/ psykiater | - | - | 3 | - | - | - | - | - | - | 26 | 38 | 23 | 5 | - | 3 |
| Kreftsykepleier | 26 | 13 | 7 | - | - | 3 | 15 | 21 | 7 | 46 | 54 | 23 | 49 | 38 | 37 |
| Fam.rådgivnings- kontor | - | 4 | - | - | - | - | 3 | 4 | - | 10 | 17 | 10 | 5 | 13 | 7 |
| Hjemme- sykepleie | 10 | 25 | 7 | 3 | - | - | 15 | 21 | 7 | 3 | 13 | - | - | 17 | - |
| Sosialkontor | - | - | - | 8 | 33 | - | 3 | - | 3 | - | 4 | - | 3 | 21 | - |
| Kriseteam | - | 4 | - | - | - | - | - | 13 | - | 8 | 13 | 7 | 3 | 17 | 7 |
| Begravelsesbyrå | - | - | - | - | 4 | - | - | 63 | - | - | 8 | - | - | 54 | - |
| Andre | 10 | 4 | 3 | 5 | 8 | - | 15 | 13 | 3 | 13 | 17 | 7 | 18 | 13 | 13 |

S=Syke, E=Etterlatte, P=Pårørende

Medisinsk hjelp var mottatt (gjennomsnittlig for alle gruppene) fra sykehus (52 %), fastlege (57 %), kreftsykepleier (18 %) eller hjemmesykepleien (14 %).

Ser man på undergruppene var det naturlig nok syke foreldre som oftest hadde fått medisinsk hjelp fra sykehus (87 %), i forhold til etterlatte (29 %) og pårørende (10). Kreftsykepleier ga også noe oftere hjelp til syke (26 %) i forhold til etterlatte (13 %) og pårørende (7 %). Etterlatte (71 %) og syke (62 %) fikk også oftere medisinsk hjelp hos fastlegen, enn pårørende (23 %).

Trøst og støttesamtaler mottok foreldre fra sykehus (29 %), fastlege (30 %), psykolog (31 %), prest (18 %), kreftsykepleier (45 %), familierådgivningskontor (13 %), og andre (13 %). ”Andre” var i hovedsak Kreftforeningen, men også sosionom, Montebellosenteret og palliative team.

Kreftsykepleier ga trøst/støttesamtaler til alle de tre gruppene. De etterlatte (54 %) hadde noe oftere mottatt slik hjelp enn syke (46 %), og langt oftere enn pårørende (23 %).

Presten ga oftere trøst/støttesamtaler til etterlatte (38 %) enn til og pårørende (10 %) og syke (8 %) ($p < .05$).

Flere etterlatte (46 %) fikk støttesamtaler fra fastlegen i forhold til syke (18 %) og pårørende (23 %). Flere etterlatte (38 %) opplevde også oftere å motta trøst fra psykolog/psykiater enn syke (26 %) og pårørende (23 %).

Flere etterlatte (47 %) hadde fått støttesamtaler fra sykehus enn syke (23 %) og pårørende (13 %).

Informasjon fikk foreldrene oftest fra sykehus (52 %), kreftsykepleier (46 %), fastlege (33 %), begravelsesbyrå (14 %) eller andre (17 %). Bare få hadde fått informasjon fra sosialkontor (7 %) og hjemmesykepleie (5 %). De som i hovedsak fikk informasjon fra sosialkontor var etterlatte (21 %). ”Andre” ga også informasjon om kreftsykdommen både til syke (18 %), etterlatte (13 %) og pårørende (13 %). Her ble Kreftforeningen, NAV, palliative team, og fysioterapeut nevnt.

Syke (56 %) fikk noe oftere informasjon fra sykehus i forhold til pårørende (50 %) og etterlatte (46), mens noen flere etterlatte (36 %) fikk informasjon fra fastlegen enn pårørende (30 %) og syke (26 %). Kreftsykepleier var sentral i forhold til å gi informasjon til syke (49 %), etterlatte (38 %) og pårørende (37 %). Femtifire prosent av de etterlatte hadde fått informasjon fra begravelsesbyrå.

Støttegrupper. En fjerdedel (24 %) av de voksne hadde deltatt i støttegrupper, og når man så på undergruppene var det signifikant flere etterlatte (50 %), enn syke (21 %) og pårørende (7 %) som hadde deltatt ($p < .001$). I hovedsak var støttegruppene i regi av Kreftforeningen eller Montebellosenteret (til sammen 87 %), men også sykehus, menigheter, og organisasjoner som Foreningen for Brystkreftopererte og Landsforeningen- for hjerte- og lungesyke ble nevnt.

Foreldrene rapporterte jevnt over stor tilfredshet med deltakelse i støttegruppene. Hele 71 % var tilfredse i ”svært stor grad”, 19 % i ”nokså stor grad” og 10 % ”til en viss grad”. Ingen var direkte misfornøyde. Aller mest fornøyde var etterlatteforeldrene.

Økonomisk hjelp ble i hovedsak mottatt gjennom sosialkontor (13 %), og etterlatte var den gruppen som oftest (33 %) mottok slik hjelp.

Praktisk hjelp mottok foreldre bare i liten grad og da fra fastlege (16 %), kreftsykepleier (16 %), hjemmesykepleie (16 %), begravellesbyrå (18 %) og "andre" (12 %). Naturlig nok var det bare etterlatte som krysset av for at de hadde mottatt slik hjelp fra begravellesbyrå (63 %).

Hyppighet. På spørsmålet "Hvor mange ganger har du og din familie hatt kontakt med fagfolk?" oppga syke et gjennomsnitt på 27.43 ganger (SD = 31.14), etterlatte 19.14 (SD = 16.78) og pårørende 14.59 (SD = 13.62). Standardavviket til de syke var langt høyere enn for de andre gruppene, noe som indikerer en skjevfordelt variabel; med andre ord at det var relativt få med svært høye verdier som trakk opp gjennomsnittet.

Kontaktetablering og hjemmebesøk. På spørsmålet om hvordan foreldrene hadde kommet i kontakt med hjelpeapparatet, oppga flertallet (63 %) at de selv hadde tatt kontakt. Bare 24 % oppga at de hadde blitt kontaktet og tilbudt hjelp. De resterende (13 %) ble hjulpet av sine nettverk. Etterlattegruppen ble hyppigere (33 %) kontaktet enn de syke (14 %) og pårørende (9 %).

Halvparten av foreldrene (51 %) hadde hatt fagfolk på hjemmebesøk. Det var signifikant flere etterlatte (75 %) som oppga dette i forhold til syke (46 %) og pårørende (30 %)($p < .005$).

Savn av fagfolk. Hele 72 % av alle de voksne hadde savnet kontakt med en eller flere grupper fagfolk. I første rekke var det psykolog eller psykiater (32 %), sykehus (12 %), helsesøster (11 %), og familierådgivningskontor (11 %) som var savnet. Til tross for at mange hadde hatt kontakt med kreftsykepleier var det 14 % som savnet slik kontakt. Flere etterlatte (83 %) savnet kontakt med fagfolk enn syke (72 %) og pårørende (63 %). Vi har også sett på hvilke hjelpere de ulike gruppene av foreldre først og fremst savnet kontakt med.

Pårørende savnet kontakt med sykehuset (17 %), helsesøster (13 %), psykolog/psykiater (30 %), og Kreftforeningen (27 %).

Syke savnet kontakt med psykolog/psykiater (37 %), familierådgivningskontor (18 %), fastlege (13 %), sosialkontor (13 %), Kreftforeningen (10 %), hjemmesykepleie (10 %), og "andre" (15 %).

Etterlatte savnet kontakt med psykolog/psykiater (30 %), Kreftforeningen (21 %), skole og barnehage (17 %), og fastlege (13 %). "Andre" (11 %) var hovedsak sosionomer og NAV.

7.1.3 Ønsker støtte til frisk forelder

Et viktig gjennomgangstema i alle gruppene foreldre var behovet for mer støtte og hjelp til den friske forelderen gjennom sykdomsforløpet, og eneforelderen etter død. De etterlyste et fokus, anerkjennelse, og ikke minst konkret hjelp til den friske forelderen for å mestre totalsituasjonen med syk ektefelle og barn i familien. De ba om hjelp til selvhjelp – ikke minst for å klare omsorgsrollen for barna over tid.

Mange slitne pårørende og etterlatte uttrykte sorg, frustrasjon og sinne over opplevelsen av å bli oversett mens de kjempet for å ivareta syk partner og barn. Manglende støtte under sykdomsperioden bidro også til at det tok lenger tid å komme seg til hektene igjen om utgangen på sykdommen ble død eller ikke.

Pårørende foreldre som tok over ansvar for å stelle syk ektefelle hjemme, opplevde det som særdeles viktig at noen så dem og tilbød nødvendig bistand for å klare det. Engstelsen for den syke, det praktiske merarbeidet for den friske, og forsøk på å ivareta barn i familien, utgjorde et vedvarende stort stress. Mange foreldre ga alt de hadde som pårørende, for den syke og for barna. De glemte seg selv, og merket det ikke selv ”før det smalt”. Nettverk og hjelpere syntes ikke å være klar over hvilken påkjenning situasjonen representerte for dem. For de friske foreldrene var det vanskelig å henlede fokus på seg selv i situasjonen, men for å gi dem mulighet til å være best mulige omsorgspersoner, ba de hjelpeapparatet om ”å se dem”, jf.:

Jeg tror det er viktig at noen vet og forstår hvordan omsorgspersonene og de pårørende har det. Vi hadde intet nettverk og ingen som automatisk hjalp oss. Vi tenkte jo bare at dette skulle vi greie.

Mange friske foreldre ba derfor om mer praktisk hjelp for å få tid og energi til å ivareta barna, den syke, og seg selv. For en del, i alle fall før de eventuelt måtte sykmelde seg, handlet hverdagen også om jobb utenfor hjemmet. De ønsket tilrettelagt hjelp som ble tilpasset den enkelte familie. Foruten hjelp i hjemmet og til barnepass trengte den friske forelderen egne ”friminutt” der energi kunne hentes, jf. en etterlatt far med mindreårige barn som var i jobb:

Jeg trenger hjelp hjemme, helst fire dager i uken - for at jeg skal få tid til meg selv og for at dette skal fungere. Jeg har ikke vært sammen med noen venner eller kjente, siden første november i fjor... Jeg har lønnet min egen mor som hushjelp. Men hun er ikke så sprek... da er det fortsatt meg. Jeg må finne en løsning. Jeg får ikke hjelp til dette... Jeg har søkt på

avlastingshjem i ukedagene. Jeg vil ikke at de skal bort når vi endelig har fri. Jeg trenger tid i uken når det er sinnsykt hektisk.

Friske foreldre opplevde det som krevende å være en god forelder ved kreftsykdom i familien. De skulle forholde seg til fortvilte barn og unge som kunne miste eller hadde mistet far eller mor. De skulle være ”klippen” og den som forstod og forklarte, mens de selv opplevde sjokk, forvirring, engstelse og fortvilelse. Tilbudet fra hjelpeapparatet var i hovedsak sykmelding i lengre perioder uten annen oppfølging. Derfor etterlyste de et eget fokus som pårørende underveis i sykdomsperioden, og eventuelt etterpå som sørgende, og ikke bare som ”femte hjul på vogna”, jf. denne pårørende forelderen:

Følte at jeg maste og var 5 hjul på vogna. Legen fokuserte veldig på den som var syk - så jeg følte meg veldig utenfor. Så hvordan jeg hadde det brydde han seg ikke noe om.

Syke foreldre hevdet også at hjelperne i for stor grad hadde fokus på den syke og sykdommen. De mente at selv om en voksen person hadde fått en alvorlig diagnose som ble behandlet, var det viktig å se den syke i en helhet, som en del av familie. Et fokus på frisk forelder kunne hatt positiv innvirkning for den syke, jf. en helsearbeider som selv var syk:

Det er kun meg og sykdommen min. De bryr seg ikke om mannen min heller. De er hyggelige mot han, men de bryr seg ikke.

En syk kvinne som fikk stor sympati og masse hjelp fra nettverk og nærmiljø, så dette men kunne ikke gjøre annet enn å synes synd på mann og barn. Hun så at også nettverket, i likhet med hjelpeapparatet, glemte frisk partner og barn, og at disse nesten hadde det verre enn henne. Hennes opplevelse var at dersom nettverket ikke ser de friske, kan dette også bli en belastning på den syke, jf.:

Alle spurte hvordan det gikk med meg. Jeg ville jo passe på alle. Stakkars mannen min og sønnen min. Ingen spurte hvordan det gikk med dem. Jeg syntes synd på mannen min. Det er tøft å være pårørende også tenker jeg. Utrolig tøft. Du står på en måte ved siden av og du skal støtte den som er syk, samtidig som man har sin egen fortvilelse. Det er nesten verre, slik som jeg forestiller meg det. Du skal være sterk overfor den som er syk.

7.1.4 Fragmentert faghjelp til barna

Et flertall av foreldrene (79 % etterlatte, 67 % pårørende og 54 % syke) rapporterte at barna hadde fått ”noen former for individuell hjelp” fra fagfolk/hjelpeapparatet. Dessuten hadde 32 % av barna vært inkludert i hjelpetilbudet med de voksne. Syke oppga dette noe oftere enn de andre gruppene foreldre (39 %). Et flertall av barna (74 %) hadde vært inkludert i voksenhjelp 1-3 ganger, de øvrige noen flere ganger. Slik kontakt pågikk fortsatt for de fleste barna i studien (63 %).

Et bilde som tegnet seg gjennom intervjuene var at hjelpen var fragmentert, barna fikk litt her og litt der. Det var også en tendens til at barn fikk noe mer hjelp etter at de hadde mistet en forelder enn i sykdomsforløpet. Foreldrene opplevde at med unntak av palliative team og Montebellosenteret var det ingen enhetlig instans som så barna og deres behov i sammenheng med familien. Her oppsummeres i hvilket omfang foreldrene mente at fagfolk eller institusjoner hadde stilt opp for barna:

Mens 13 % av etterlattes barn hadde fått støttesamtaler ved sykehus, var det bare 5 % av de syke, og ingen pårørende som oppga dette. Noen sykes (18 %) og pårørendes (13 %) barn hadde fått informasjon fra sykehus (18 %), mens etterlattes barn ikke hadde fått det (0 %). Støttegruppe ble oftere tilbudt etterlattes barn (13 %) enn sykes barn (3 %).

To familier oppga at fastlegen hadde gitt informasjon eller støttesamtaler til barna.

Prester var heller ikke mye involvert med barna. Bare 4 % av barna hadde hatt støttesamtaler med prest. Ingen, heller ikke barn som hadde mistet en forelder, hadde fått informasjon av prest, mens 4 % av etterlatte barn hadde deltatt i støttegruppe ved prest.

Helsesøster hadde gitt støttesamtaler til 29 % av etterlattes barn, men i mindre grad til barn av syke og pårørende (begge 13 %). Etterlatte (17 %) rapporterte også oftere at deres barn fikk informasjon fra helsesøster enn det pårørende (3 %) og syke (5 %) gjorde.

PPtjenesten var så vidt involvert med tilrettelegging i skole/barnehage for etterlatte barn (8 %), men ikke i forhold til barn som levde med kreftsykdom i familien. Bare 17 % av de etterlatte barna hadde fått støttesamtaler av psykolog, mens pårørende (7 %) og syke (8 %) rapporterte dette i mindre grad.

Barnevernstjenesten var ikke inne i forhold til barna i denne studien.

Foreldre oppga ”andre” (14 %) som de som hyppigst hadde gitt barna støttesamtaler. Disse var først og fremst de som var spesialisert på kreft (eks. Kreftforeningen, Montebellosenteret, palliative team, kreftkoordinator i kommunene og sykepleiere på sykehus). Igjen var det etterlatte som oftest (21 %) oppga at barna deres hadde fått slik støtte. Ti prosent av alle barna fikk også informasjon og deltok i støttegrupper fra ”andre” (Kreftforeningen, Montebellosenteret), mens 21 % av etterlattes barn hadde deltatt i støttegrupper i regi av Kreftforeningen, Montebellosenteret og ved sykehus.

Etterlatte foreldre rapporterte oftere at kreftsykepleier ga støttesamtaler og informasjon (begge 21 %) til barna, enn syke (8 % og 5 %) og pårørende (13 % og 20 %). En syk mor opplevde det som positivt å kunne være kreftsykepleierens forlengede arm da denne sendte informasjonsboken Kemo Kasper umiddelbart etter at mors kreftdiagnose var stilt. Sykepleieren formidlet at familien måtte informere barna ettersom behandlingen startet umiddelbart og da burde diagnose være presentert for dem. Hjelpen var svært betydningsfull, jf. moren som forklarte sitt barn at hun hadde fått kreft:

Så fikk jeg denne boken, og satte meg ned... Jeg hadde forberedt meg så godt for å si det, og tok han på fanget, og tok teppet, og forklarte at nå hadde jeg fått en bok og denne hadde jeg lyst til å lese for ham. Og jeg leste, og vi lo og alt sånn, og så kikket han på meg da vi var ferdig og sa: er du ferdig nå? Og så ble jeg sånn satt ut, for jeg trodde liksom at han kom med masse spørsmål og alt sånn. Men han godtok det med en gang da jeg sa jeg hadde fått kreft.

7.1.5 Skolen ser i liten grad barn som pårørende

Skole bidro til en viss grad med tilrettelegging for barn av etterlatte (38 %), syke (15 %) og pårørende (20 %). For hele gruppen foreldre var det 23 % som rapporterte hjelp fra skole eller barnehage. Voksne etterlatte rapporterte oftere (21 %) at skolen ga barna deres støttesamtaler enn syke (8 %) og pårørende (7 %). Ingen skoler eller barnehager hadde hatt støttegrupper for barn som etterlatte eller pårørende.

Mens noen foreldre møtte skoler som hadde rutiner for ivaretagelse, opplevde andre usikkerhet blant lærere og skolepersonale. En far som fanget opp skolens usikkerhet tok initiativ til å sette opp ”en tverrfaglig gruppe som inneholdt, kreftomsorg, prest, helsesøster, klasselærer og barnepsykolog” for sine barn. At han tok kontroll og sikret barna var viktig for den syke partneren

som var veldig bekymret for barna. Skolens hjelp til barna ble således også en innsats for at mor kunne bli frisk.

En pårørende far fortalte at han og konen la til rette for at barna kunne få mest mulig støtte i tiden før dødsfallet – som de visste ville komme relativt fort. Han skrev et informasjonsskriv til alle foreldrene og personalet i barnehagen, og til foreldre og lærere i skolen. Her fortalte de hvordan de ønsket at barna skulle ivaretas og hvor skolen kunne henvende seg med spørsmål. De ønsket ikke at barna skulle få særbehandling, men at personellet fulgte med dem i forhold til atferdsforandringer, basert på nøktern informasjon om situasjonen hjemme. Om den positive mottakelsen dette fikk på skolen, sa far:

Vi hadde en stor frykt... Man får aldri kontrollert andre barns foreldre, så vi måtte eliminere det som kunnes. Vi opplyste om sykdommen og hvordan det gikk hele veien. Vi har fått veldig mye ros og skryt.

Flesteparten av foreldrene var opptatt av at skolen måtte få vite om kreftsykdommen og komme på banen for barna deres. Selv om det var tungt var det noen foreldre som selv greide å ta slike initiativ. Mens noen selv informerte, fikk andre hjelp av for eksempel Kreftforeningen. Foreldre opplevde at dersom skolen fikk informasjon, så fikk de oftest en fin dialog.

7.1.6 Foreldre savner mer psykososial støtte for barna

Både pårørende (30 %), syke (27 %) og etterlatte (21 %) savnet mer faglig hjelp til barna sine (M=26 %). Fagfolkene og institusjonene som oftest var savnet var: helsesøster (26 %), psykolog (23 %), Kreftforeningen (17 %) og kreftsykepleier (16 %), barnehage/skole (15 %), sykehus (13 %), PPT (10 %), og fastlege (8 %). De ulike gruppene foreldre var relativt samstemte i forhold til hvem de oftest savnet for barna sine:

Pårørende savnet kontakt til psykolog (27 %), helsesøster (23 %), Kreftforeningen (23 %), og kreftsykepleier (13 %).

Syke savnet kontakt til helsesøster (31 %), psykolog (28 %), kreftsykepleier (21 %), Kreftforeningen (13 %), og sykehus (13 %).

Etterlatte savnet kontakt til helsesøster (21 %), Kreftforeningen (17 %) kreftsykepleier (13 %), og psykolog (8 %).

I de åpne svaralternativene i Hjelpskjemaet etterlyste foreldrene hjelp til barna tidligere i sykdomsforløpet enn det de hadde mottatt. De savnet råd og veiledning, som støtte for egne vurderinger, samt hjelp fra skole i forhold til tilrettelegging for barna. Andre skrev at de savnet hjelp til å snakke med barna om det de forstod at barna skånte foreldrene fra å vite.

Gjennom intervjuene så man at savnet hjelp i stor grad dreide seg om at hjelperne ikke så barna. Spesielt ble det rettet kritikk mot sykehusavdelinger der den syke forelderen ble behandlet. På tross av at foreldre fortalte om barn som også ble inkludert og ivaretatt av sykehus, var det altfor mange som fortalte at det sviktet. Noen hadde sågar opplevd at behandlerne ikke en gang spurte om den syke hadde barn, noe som ble opplevd som om behandlerne og sykehuset ”ikke brydde seg”. Dette var en påkjenning og bekymring for både den friske og syke forelderen, jf.:

Det er ikke noen som har spurt meg om jeg har barn! Jeg har selv sagt at jeg har en gutt på 12 år. Ingen har nevnt det med ord. Ingen har spurt noe om sønnen min. Det har jeg reagert voldsomt på. Det er ingen som har brydd seg om at jeg har et barn. Det er jeg veldig lei meg for. Jeg har en mann som er eldre enn meg, jeg var dødssyk og hadde et barn på 12 år. Ingen brydde seg. Ingen. På Montebello var det supert å være men det var et helt annet tilbud da.

Selv om det var positive unntak, var det spesielt mange foreldre som rettet kritikk mot sykehusets manglende tilrettelegging og barnevennlighet. De etterlyste for eksempel en barnebok å bla i så ikke ventetiden for barna ble for lang eller tankene for tunge. Noen foreldre fortalte om små barn som satt alene i sykehuskorridoren og ventet på den friske forelderen fordi de ikke orket å være lenge ved sykesengen. Foreldre som hadde opplevd at sykehuset ikke hadde fokus på barna deres, fortalte at de tok dem sjeldnere med på sykebesøk. Imidlertid påpekte de at barna da ble enda mer usynlige for hjelperne, jf. en mor:

Jeg hadde tenkt å ta sønnen min med meg også, men jeg valgte å ikke gjøre det. Jeg vet ikke helt hvorfor, for han hadde jo blitt med. Jeg fortalte hvordan det foregikk, leste en bok osv. Jeg tenkte at de bryr seg så lite om han at det ikke vil være noe særlig å ta han med. Der har helsevesenet virkelig feilet. Men det er veldig stor forskjell på avdelingene, og på sykepleierne.

En mor fortalte at hun hadde savnet tilbud om hjelp slik at deres mindreårige sønn og hans far kunne ha snakket sammen før han døde. Men i stedet ble sønnen i stor grad overlatt til seg selv ute

på gangen – og ingen snakket med ham. Mor opplevde at sykehuset ikke klarte å se mer enn en av dem av gangen, og savnet at de hadde hatt strategier for å ta seg av barn, jf:

Mens mannen min var syk foreslo legene at jeg kunne få en seng og beroligende og få sove ut. Da satt sønnen min utenfor og ventet på meg. De er ikke vant til å ha små barn som pårørende på sykehuset. Det følte jeg.

Svært mange opplevde at de trengte hjelp til å informere barna etter at diagnose var stilt. De ønsket å gjøre det på en mest mulig skånsom og ”riktig” måte. Ikke alltid fikk de hjelp, og altfor mange savnet at informasjonen hadde vært mer tilpasset barnet slik de kjente det. Noen angret på at de ba om hjelp, jf. denne faren som mente at legen bare ”gjorde vondt verre”:

... så da kom det en sånn assisterende lege og skulle forklare han. Vet du, det var på en så brutal måte at vi sov ikke på tre døgn verken han eller jeg. Han lå bare og klamret seg fast til sykesengen til moren og ropte at hun ikke måtte dø fra han... Jeg stod der og hørte på hvert ord hun sa. Hun sa at mammaen din kan dø nå og at det ikke er noe å gjøre med det... Jeg angret sånn på dette i ettertid at jeg ba om hjelp til å fortelle dette til sønnen min på en skånsom måte... Jeg forstod jo også at dette kom til å gå bare en vei, men å få det slengt sånn i ansiktet var helt forferdelig altså.

Noen foreldre opplevde at barna endret atferd og utagerte hjemme, i skole og vennemiljø uten at de voksne klarte å gjøre noe fordi de var så nedkjørte. En mor som opplevde at ingen så hennes behov da hun hadde syk mann hjemme, slet etter dødsfallet med å få ting på plass – fortsatt uten faglig hjelp. Hun mente hun trengte psykologhjelp og samhandlingsekspertise for seg selv og sønnen, som nå holdt på å gå inn i fars roller i hjemmet. Gutten endret atferd, og var blitt utagerende både hjemme og ute. Mor hadde ikke spurt etter hjelp fordi hun var så nedkjørt. Hun savnet og trengte at noen så dette, jf.:

Vi krangler og styrer... Vi finner ikke helt fotfeste igjen og er litt... Ja,... Jeg klarer ikke å sette helt grenser og han motsetter seg grenser og ja... Dette skulle vi fått hjelp til vet du. Psykologer skulle kommet automatisk... Sinnet vårt har med tapet å gjøre. Vi gråter ikke, vi blir sinte og frustrerte. Alt for mye og helt feil. Vi løser konflikter med mye krangling og roping og er ordentlige sinte begge to. Det ser jeg at vi trenger hjelp til. Tapet av faren er mer enn jeg klarer å hjelpe med for jeg trenger nok hjelp selv også. Det er vanskelig å takle dette med sorg, og vanskeligere enn jeg trodde. Kanskje BUP kan komme inne i bildet eller helsesøster eller noen?

Selv om en del foreldre fikk god hjelp i skolen, savnet en del mer forståelse for barns sorgreaksjoner over tid, og deres redsel for at det også skulle skje noe med gjenlevende forelder. De savnet at skolen i enda større grad så og forstod barnas vansker når de levde med kreftsyke foreldre eller hadde mistet en av dem. Lærere burde kunne gripe inn og f.eks. tilby samtale med helsesøster når de så at de unge gråt eller trakk seg bort.

Noen foreldre savnet mer fleksibilitet og støtte for de eldste barna uten å henvise til ”retningslinjene” som forhindret tilpasset støtte. En forelder som mistet sin partner fortalte at deres eldste barn ikke fikk ønsket oppbakking fra den videregående skolen, på tross av at en sykepleier fra sykehuset informerte skolen. Ungdommen slet mye gjennom et helt år og var mye borte neste halvår. Han klarte ikke å konsentrere seg, gikk ned i karakterer i nesten alle fag fordi tankene fløt over på andre ting med en gang han begynte å lese, jf.:

Skolen tok ikke hensyn til noen ting. Hadde han ikke kommet inn (på 2. året) hadde jeg tørnet. Da hadde jeg stått på dette kontoret til han hadde kommet inn. Det hadde ikke gått. Han kunne ikke gå hjemme ett år på grunn av dette her. Jeg føler at det ikke er tatt noen hensyn til.

7.1.7 Positive vurderinger av fagfolk

Tabell 22 viser de voksnes tilfredshet med hjelpen de hadde fått fra fagfolk. Samlet var 23 % av de tre gruppene ”svært tilfredse”, samtidig som få (6 %) var ”svært lite tilfredse”. De fleste var i ”nokså så stor grad” (35 %) eller ”til en viss grad” (36 %) tilfredse med hjelpen de fikk.

Opplysningen om hvor fornøyde informantene hadde vært med fagfolkene ble analysert som en kontinuerlig variabel i tillegg til en krysstabell. Skalaen var ”I svært stor grad” (1) til ”Ikke i det hele tatt” (5). Etterlatte svarte i gjennomsnitt 2.21 (SD = 0.98), pårørende 2.20 (SD = 0.96) og syke 2.29 (SD = 0.84). På dette spørsmålet viste multilevel analyse at det var stor enighet i hvor fornøyde foreldrene var innom par. Mellom-par variansen var litt større enn innom-par variansen (0.44 og 0.41).

Tabell 22. Tilfredshet med hjelpen fra fagfolk fordelt på undergrupper, angitt i % (N = 83)

| Skjematype | I svært stor grad | I nokså stor grad | Til en viss grad | I liten grad | Ikke i det hele tatt |
|---------------------|-------------------|-------------------|------------------|--------------|----------------------|
| Syke | 16 | 45 | 37 | 0 | 3 |
| Pårørende | 28 | 32 | 32 | 8 | 0 |
| Etterlatte | 29 | 29 | 33 | 8 | 0 |
| Gjennomsnitt % alle | 23 | 37 | 35 | 4 | 1 |

Spesielt tilfredse var etterlatte foreldre med hjelpen i siste fase fra palliative team. Tross den triste situasjonen ble hjelpen opplevd som veldig god, og helt annerledes enn støtten tidligere i sykdomsforløpet. Fokuset var på hele familien og barna var godt inkludert, jf. en kvinne:

Men da vi kom bort der var det helt fantastisk. Da var det vi to, eller hele familien var på en måte syke. Det var ikke bare han det handlet om... Men da vi kom så langt som den siste uken var det fint at det handlet om alle... De har fokus både på den pårørende og på den syke. Barna får være der hele tiden. Alt er åpent og de snakker med barna og ja... Engler kaller jeg de som jobber der.

Foreldre fremhevet det positive ved at sykepleiere var tilgjengelige hele tiden, og var der for å prate hvis de trengte det. Pleierne vektla hele mennesket, og passet på at de spiste og sov, og ikke minst var de veldig opptatt av å tenke på barna. De tilrettela alt det praktiske for dem som ønsket å få dø hjemme, og hadde et ute-team som kom hjem for å hjelpe. En positiv opplevelse med palliativ avdeling var dessuten at de slapp å forholde seg til så mange ulike leger som ellers på et sykehus. Foreldre tok derfor til orde for at hjelpen tidligere i sykdomsforløpet burde støtte seg mer på tenkningen i palliative team (og Montebellosenteret).

Montebellosenterets ukesamlinger for pårørende og etterlatte familier fikk svært mye ros av foreldrene. Noen hadde vært der flere ganger, både før og etter død, og alltid opplevd at oppholdet gjorde hele familien veldig godt. De påpekte betydningen av at de dro samlet, og selv om det var mange diskusjoner på forhånd og barna kanskje gruet seg, "så ble det så bra". At både barn og voksne møtte andre som var i samme livssituasjon ble fremhevet som svært betydningsfullt. Montebellotilbudet var dessuten et tilbud de opplevde virket over tid, jf. denne moren:

På vei hjem i bilen hadde vi alltid en oppsummering. Da er de ikke tvil om hvor bra det er. I ettertid kommer det ting på tomannshånd.

Foreldre hadde også mottatt god hjelp og støtte fra Kreftforeningens lokale kontorer. Spesielt ble tilbud om samtalehjelp eller informasjon, eller hjelp til å informere barnas skole om familiens sykdomssituasjon fremhevet. At kreftsykepleier var tilgjengelig og fleksibel var svært viktig, jf. denne etterlatte moren:

Vi var veldig desperate til å få hjelp i forhold til barna. Så på sykehuset fikk vi vår egen kontakt med en kreftsykepleier. Hun var veldig bra. Vi hadde kontakt på e-post og telefon. Jeg kunne ta opp problemstillinger med henne. Hun passet på å snakke med oss to sammen og hver for oss. Jeg hadde veldig behov for å snakke med henne alene i perioder så det var veldig godt.

Foreldre som hadde fått god hjelp av trygdekontoret / NAV gjennom sykdomsforløpet eller ved død var svært tilfredse med dette. Veiledning eller hjelp til å fylle ut ”alle papirer” og få orden på økonomiske utfordringer var viktig hjelp i en tid da ikke alle orket eller klarte å søke opp informasjon om hva de hadde rett på av ytelser. Å få hjelp til å finne frem i systemet og forstå paragrafene var viktig hjelp. Et par foreldre opplevde at NAV uoppfordret tok kontakt med dem og informerte om deres rettigheter og hjalp dem videre i prosessen. Dette ble svært godt mottatt.

Foreldre som hadde fått samtalehjelp fra psykologer, prester eller kreftsykepleiere var stort sett tilfredse med dette – forutsatt av at fagfolkene hadde kunnskap og ”kjemi” som traff. For mange handlet det om å få ventilere og si høyt det de stadig tenkte på, men som de ikke alltid kunne luften innad i familien. Andre ønsket kommentarer og svar på ting de lurte på, og benyttet samtalen til å få informasjon. En etterlatt far fortalte hvordan presten hadde vært god støtte både for ham selv og sønnen, og fulgte opp over tid:

Presten, sykehuspresten har vært og besøkt oss og vi har hatt samtaler med han. Han har vært helt alle tiders. Han har kommet hjem til oss... Det er ikke lenge siden han var hos oss heller han... Han er den eneste som følger opp... sønnen min er jublende glad hver gang presten kommer. Jeg håper bare at han fortsetter med dette. Vi har ikke noen familie, det er bare vi to. Vi har ikke noe nettverk.

7.1.8 Negative vurderinger av fagfolk

Gjennom Hjelpskjemaets åpne spørsmål beskrev foreldrene en del kritikkverdige forhold ved hjelp de hadde mottatt fra fagfolk. Disse ble kategorisert rundt fire hovedtema:

1. "Ikke egnet personell" / dårlig kommunikasjon

Fastleger, og leger og sykepleiere på sykehus ble av noen kritisert for "manglende evne til kommunikasjon" og lite forståelse og empati i situasjonen. Flere hadde opplevd at kreftdiagnosen ble formidlet på en spesielt belastende måte. Ordvalget hadde vært uheldig og dårlig og resulterte i unødvendig usikkerhet. Tre foreldre skrev at det var svært belastende å få "dødsdommen pr. telefon". Ansatte på NAV ble av noen også opplevd som en belastning fordi de var vanskelig tilgjengelig, og det var umulig å få en fast person å forholde seg til. Det var også belastende når fagfolk unngikk, eller ikke klarte å kommunisere med den kreftsyke familien, jf. en kreftsyk kvinne:

Jeg kom ikke på bølgelengde med min kreftsykepleier. Følte hun ikke forstod meg selv om hun "prøvde".

2. Ikke møtt på egne behov /følelse av å være til bry

Denne kritikken var i hovedsak knyttet til kontakten med fagfolk under sykdomsperioden og i mindre grad etter dødsfall. Noen hadde følelsen av å være til bry eller "å være en plage" fordi de kom med sine problemer til fagfolk. De beskrev sin opplevelse av ikke å bli tatt på alvor både før og etter at diagnosen var stilt. I hovedsak rettet kritikken seg mot mangel på menneskelig og psykologisk støtte, og mindre imot medisinsk svikt. Spesielt fastleger og sykehusleger ble kritisert for ikke å stille nok opp og i tilstrekkelig grad vise forståelse i situasjonen. Andre hadde opplevd bagatellisering av sin situasjon, at de i for stor grad ble overlatt for stort oppfølgingsansvar, eller at det ble avsatt for lite tid til samtaler og informasjon. En syk kvinne opplevde møtet med hjelperne slik:

Jeg følte jeg selv som syk satt igjen som "den store, stygge ulven".

3. Manglende helhetsforståelse

Flere opplevde mangel på helhetsforståelse fra fagfolk som belastende. Selv om den medisinske behandlingen hadde vært avgjørende i forhold til å overleve fysisk, var det belastende å ikke bli sett som en familie, og få hjelp til praktiske, sosiale og økonomiske forhold. En mer proaktiv holdning til familien ble etterlyst der partnere og barn også måtte bli sett. En kvinne som levde med syk ektefelle skrev:

De er flinke til å behandle sykdommen, men glemmer "mennesket".

4. Rot og feilbehandling

Noen opplevde belastninger ved det de beskrev som ”rot” og ”svikt” i den medisinske behandlingen. Komplikasjoner og feiloperasjoner på sykehus ble spesielt trukket frem. Kritikken om rot ble rettet mot NAV/Trygdekontor, spesielt av foreldre som hadde ventet i flere måneder på økonomiske utbetalinger etter dødsfallet. Andre hevdet at de ble direkte motarbeidet av NAV og trygdekontor. I en presset situasjon opplevde foreldre behov for svar på spørsmål, og ikke å bli møtt med at hjelpeinstansen ikke hadde opplysningsplikt overfor dem, jf. denne faren:

NAV i (...) har gjort alt de har kunnet for å ta meg. Jeg kontaktet dem med spørsmål om hjelp og veiledning. Det første møtet får jeg bare kjeft for alt jeg ikke har fylt ut... Jeg har bare møtt en kald skulder hele veien... De har ikke opplysningsplikt sier NAV. Hva skal vi gjøre da?... Jeg ble via noen bekjente sendt til en dame som er pensjonert fra NAV. Hun sendte et håndskrevet brev med punkter om alt jeg måtte huske og alt jeg hadde krav på.

Dessverre var det syke som opplevde klar feilbehandling eller svært mangelfull og dårlig psykososial oppfølging, uten å ha energi til å klage – selv om klageinstansene fantes. Om dette sa en syk forelder som selv arbeidet i helsevesenet:

Vi har fått muntlige tilbakemeldinger som lurte på om jeg skulle gå via pasientombudet for å klage. Men jeg orker ikke. Sånn er det mange som tenker tror jeg. Man må bruke energien sin på å bli frisk og ikke på å refse helsevesenet.

7.2 Støtte fra sosiale nettverk

Støtte fra sosiale nettverk (venner, familie, naboer, arbeidskollegaer) er viktig i en belastet livssituasjon. Derfor har vi også i noen grad kartlagt dette i denne studien.

7.2.1 Omfattende og variert hjelp fra nettverk

Foreldrenes rapporteringer gjennom Hjelpskjemaet viste at 96 % av foreldrene oppga å ha mottatt ulike former for støtte fra sine sosiale nettverk. Dette gjaldt både etterlatte (96 %), syke (97 %) og pårørende (93 %). I tabell 23 presenteres hvilken type hjelp alle de voksne hadde fått - fra hvem og hvor ofte.

Tabell 23. Hvor mange foreldre får ulike former for støtte fra sine nettverk? Angitt i % (N = 93)

| Støttepersoner | Støtte/trøst | Stimulering til sosial kontakt | Praktisk hjelp | Økonomisk hjelp |
|----------------------|--------------|--------------------------------|----------------|-----------------|
| Familie | 79 | 38 | 81 | 29 |
| Venner | 81 | 58 | 55 | 7 |
| Arbeidskollegaer | 51 | 16 | 11 | 3 |
| Naboer | 44 | 22 | 40 | 2 |
| Skole/utdanningssted | 10 | 3 | 10 | - |
| Foreninger/lag | 13 | 10 | 7 | 4 |
| Andre | 4 | 1 | 1 | 1 |

Nærmere analyser av type støtte som de ulike gruppene mottok, viste at etterlatte og syke rapporterte relativt like ofte støtte fra sosiale nettverk. Sistnevnte grupper mottok også nettverksstøtte hyppigere enn de pårørende.

Syke fikk oftere praktisk (87 %) og økonomisk (39 %) hjelp fra familien, mens flere etterlatte mottok trøst (88 %) og praktisk hjelp (75 %) fra venner enn de andre gruppene. Etterlatte mottok også støtte og trøst (63 %) og praktisk hjelp (58 %) fra naboer. Den støtten flest pårørende fikk, var fra arbeidsplassen (63 %).

På spørsmålet om de voksne hadde en nær person som forstod situasjonen deres og som de kunne fortelle alt, svarte 69 % bekreftende. Det var flere syke (87 %) som hadde en slik person enn etterlatte (63 %) og pårørende (50 %)($p = .05$). Gjennom intervjuene fremkom det at en slik nærstående person ofte var en venn eller venninne, eller partner. Svært mange berømmet også forståelsesfull støtte fra personer i nær familie.

Hvis foreldrene hadde svart ja på spørsmålet over, skulle de også svare på hvorvidt de benyttet seg av denne personens støtte. Hele 82 % av foreldrene sa at de benyttet seg av slik støtte i ”svært stor eller nokså stor grad”. Gruppene skilte seg lite fra hverandre (ikke signifikant forskjell), men her fant vi en sterk kluster-effekt av par-tilhørighet (mellomgruppe-varians: $0.68 = 85\%$ og innengruppe-varians: 0.12 , $p < .001$). Her var altså foreldrene innen par gjennomgående svært like hverandre i sin besvarelse.

7.2.2 Savner hjelp fra deler av nettverket

Til tross for at foreldrene fikk ganske mye støtte fra nettverket, savnet likevel 60 % slik støtte fra deler av sitt nettverk. Først og fremst savnet de (mer) støtte fra familien (33 %), og da nærmeste

biologiske familie. I noen grad ble også støtte fra venner (17 %), arbeidskollegaer (13 %), skole (10 %) og naboer (7 %) savnet.

Det var enkelte forskjeller mellom gruppene i forhold til savn av støtte; etterlatte (75 %) savnet støtte oftere enn syke (54 %) og pårørende (57 %). Spesielt etterlatte (46 %), men også pårørende (37 %) og syke (23 %) savnet støtte fra familien. Etterlatte savnet også oftere støtte fra vennenettverket og arbeidskollegaer (21 %) enn de andre, mens det var flest syke som savnet støtte fra skole (13 %).

7.2.3 Hinder for å motta nettverksstøtte

Hjelpskjemaet viste at foreldrene (39 %) også opplevde en del hinder for å motta støtte fra nettverket. Pårørende (48 %) opplevde dette oftere enn syke (39 %) og etterlatte (26 %).

Under de åpne svaralternativene i spørreskjemaet oppga foreldrene (N = 34) ulike grunner for vanskene. Selv om de ulike gruppene foreldre hadde ulike behov for hjelp, opplever de relativt like hindre for nettverksstøtte. De kvalitative utsagnene rundt dette ble kategorisert under tre hovedtema. Temaene handlet om å ikke skulle bry andre, egen stolthet, vanskelige relasjoner og manglende initiativ. Det handlet med andre ord om personlige og relasjonelle forhold og de fleste pekte på flere av temaene:

1. Min egen stolthet hindrer hjelp. Jeg vil gjerne klare mye selv og er redd for å være til byrde for andre

En del foreldre pekte her på vanskene med å skulle belaste andre i sin omgangskrets som de mente ofte hadde nok fra før. Vansker med å føle at man var til bry for andre forhindret at man tok imot tilbud om hjelp eller tok kontakt for å få ønsket hjelp. Noen pekte på at de til slutt ikke hadde annet valg enn å ta imot eller be om hjelp.

Overraskende ofte ble ”stolthet” nevnt som begrunnelse for manglende støtte fra nettverk. Egen stolthet og ønske om å klare seg selv var for noen blandet med ønsket om ikke å bry andre. Andre knyttet stolthet til selvfølelse og pekte på betydningen av å prøve å mestre, og være sterk for å holde en viss kontroll over situasjonen. Noen opplevde det også som et nederlag å ta imot hjelp utenfra, og ønsket ikke å være i en offerrolle. I ettertid kunne de likevel se at dette hindret at de fikk nødvendig hjelp og støtte på et tidligere tidspunkt.

2. De forstår meg ikke

En relativt liten andel pekte på at vanskelige relasjoner bidro til at de ikke fikk nødvendig støtte fra familie eller venner. Dette kunne være fordi man hadde ulike syn på hva som var situasjonen ("de forstår meg ikke"), eller manglende informasjon og kunnskap for å kunne støtte. For enkelte hindret geografisk avstand at deres nærmeste kunne være til hjelp.

3. Min egen stahet og frykt for å miste kontroll hindrer meg i å ta imot hjelp

Eget og andres manglende initiativ var en viktig barriere. Fordi sykdom eller tap var svært energikrevende hadde man ikke selv energi til å be om nødvendig støtte og hjelp. For noen var manglende initiativ blandet sammen med "stolthet" og ønsket om ikke å bry andre. Andre pekte derfor på betydningen av at man tilbys hjelp og støtte fordi man har lite energi til å be om hjelp grunnet situasjonen man er i.

7.2.4 Relativt stor tilfredshet med støtte fra nettverk

Foreldrene var i noe større grad tilfredse med støtten fra sine sosiale nettverk, enn med hjelpen fra ulike grupper fagfolk. Mens 60 % av foreldrene var "svært / i nokså stor grad" tilfredse med hjelpen fra fagfolk (se tabell 22), oppga 73 % dette i forhold til nettverksstøtte. (Se tabell 24) Gjennomsnittlig skåre var 1.91 (SD = 1.01) for nettverksstøtten. Her viste multilevel analyse en marginal mellomgruppe-effekt ($p = .072$), hvor 43 % av variansen kunne tilskrives par-nivået. Foreldrene innen par var med andre ord rimelig lik hverandre i besvarelsen av dette spørsmålet.

Tabell 24. Voksnes tilfredshet med støtten fra nettverk fordelt på undergrupper, angitt i % (N = 83)

| Skjematype | I svært stor grad | I nokså stor grad | Til en viss grad | I liten grad | Ikke i det hele tatt |
|---------------------|-------------------|-------------------|------------------|--------------|----------------------|
| Syke | 16 | 45 | 37 | 0 | 3 |
| Pårørende | 28 | 32 | 32 | 8 | 0 |
| Etterlatte | 29 | 29 | 33 | 8 | 0 |
| Gjennomsnitt % alle | 23 | 37 | 35 | 4 | 1 |

Tabellen over viser at mens 84 % av de syke foreldrene oppga at de var tilfredse med støtten i svært stor/nokså stor grad, var det 67 % av de pårørende og 61 % av det etterlatte som gjorde det. Hva som bidro til at foreldrene var tilfredse med støtte og hjelp utdypes i neste avsnitt.

7.3 Den optimale hjelpen - møter familiens behov på ulike arenaer

Et optimalt hjelpetilbud for den kreftrammede familien beskrives på bakgrunn av foreldrenes opplevelse av hva som var viktigste hjelp og støtte, deres råd for et optimalt tilbud og et eksempel på en familie som mottok ”ideell hjelp”. Den optimale hjelpen handler om alt fra støtte til mestring eller hjelp til overlevelse, og den inneholder bredde, variasjon, tilpasning og fleksibilitet. Den optimale hjelpen inkluderer hjelp både fra nettverk og fagfolk fordi dette samlet kan møte familiens behov på ulike arenaer.

7.3.1 Opplevelse av viktigste hjelp og støtte

I Hjelpskjemaets åpne spørsmål besvarte foreldrene hva som hadde vært den viktigste hjelpen når man selv var syk, hadde mistet eller levde med kreftsyk partner. De hadde mange tanker om dette og nesten samtlige foreldre (N = 86, 92 %) formulerte noe skriftlig. Foreldrenes beskrivelser ble kategorisert under fire ulike hjelpformer bestående av ulike typer hjelp: 1) Støtte fra sosiale nettverk (samtaler/nærhet, sosial stimulering, praktisk- og økonomisk hjelp), 2) Hjelp fra fagfolk (medisinsk, samtale/rådgivning, praktisk, og økonomisk hjelp), 3) Støtte fra arbeidsgiver og skole (tilrettelegging, empatisk støtte), og 4) Likemannsstøtte (oppmuntring, andres erfaringer og råd).

1) *”Det var viktig med praktisk hjelp, toleranse og forståelse fra min ektefelle, og oppmuntring, men ikke mas, og å få være alene for meg selv”*

Støtten fra nær familie, venner, og arbeidskollegaer ble oftest nevnt som den viktigste hjelpen. Nære samtaler var viktig psykisk støtte. I tillegg var avlastning med barn og ”barnepass” svært viktig hjelp. Den praktiske hjelpen bidro til å opprettholde daglige rutiner både for barn og voksne, og var med å normalisere en vanskelig familiesituasjon.

Selv om det var langt flere likheter enn forskjeller mellom foreldregruppene, var det noen nyanser. De som selv var syke, påpekte svært ofte at ektefellen og nærmeste familie var viktigste støtte, mens etterlatte i noe større grad fremhevet at å holde fokus på barna hjalp en til å gå videre. Pårørende pekte oftere på betydningen av den praktiske hjelpen fra familie og venner, selv om de to andre gruppene også verdsatte slik hjelp. Ikke uventet var hjelpen fra fagfolk viktigere for syke og etterlatte enn for pårørende.

2) *”Psykologisk, økonomisk og praktisk hjelp hos Kreftforeningen har vært aller viktigste hjelp”*

Medisinsk behandling, psykososial støtte og informasjon var de hjelpformene som hadde størst betydning fra fagfolk. Her ble spesielt samtaler med psykolog/psykiater/lege og kreftsykepleiere i Kreftforeningen trukket frem. Det var viktig å ha mulighetene til å snakke med noen som virkelig forstod og orket å lytte til vonde tanker, i tillegg til at foreldrene fikk nødvendig informasjon, blant annet for å hjelpe barna i familien. Kreftforeningens spesialiserte tilbud ble trukket frem som svært betydningsfulle. Kreftsykepleier lokalt, Kreftlinjen, Kreftforeningens kurs, palliative team, og ikke minst Montebellosenteret betød mye for mange. Hjelp til en ordnet økonomi i en tid preget av usikkerhet, ble også nevnt som svært viktig hjelp.

3) *”Arbeidsgivers forståelse og vilje til å hjelpe fleksibelt har vært viktig”*

Arbeidsgivers forståelse og vilje til å tilrettelegge arbeidsplassen var viktigste støtte for fire foreldre som fikk slik støtte. For de pårørende var arbeidsplassen viktig for å gi ”friminutt” og ikke minst for å møte empati og forståelse for en vanskelig hjemme- og familiesituasjon. For dem var dette viktig for å få til mest mulig normalitet i hverdagen - så lenge det gikk. For syke og pårørende var det dessuten lettere å komme tilbake til arbeid dersom de hadde blitt møtt med forståelse gjennom sykdomsperioden. Romslighet på arbeidsplassen var svært viktig for etterlatte som skulle gå videre etter død. Tilpasset og tilrettelagt arbeidssituasjon uten at man selv måtte stå mye på ble verdsatt svært høyt.

4) *”Vi backer hverandre opp... ja vi gir hverandre håp.”*

Betydningen av å møte andre ”som hadde opplevd det samme” ble av mange fremhevet som svært viktig støtte. Foreldrene møtte andre i samme situasjon på sykehuset, gjennom Kreftforeningens arrangement eller på Montebellosenteret. Verdien i slik ”likemannsstøtte” lå i gjensidigheten, fellesskapet, og mulighetene for å bli forstått uten å måtte si så mye. Kontakt med andre kreftrammede familier ga mulighet for trøst på en vanskelig dag, eller til å ”ta friminutt” og ha det moro, uten å bli misforstått. De utvekslet tips og råd for beste behandling, hvor de kunne henvende seg for å få hjelp i forsikringssaker, eller hvordan skoledagen kunne tilrettelegges for barna. Foreldrene hadde erfart at andre pårørende kunne spille en viktig rolle for ikke å gi opp i den vanskelige situasjonen. Gjensidig støtte og forståelse bidro således for mange til å opprettholde håp.

Flere foreldre fremhevet ukesamlingen ved Montebellosenteret som viktigste enkelttiltak for dem som rammet familie. I tillegg til den faglige hjelpen der, var det i stor grad møtet med andre

rammede som var betydningsfullt. Selv om enkelte også opplevde det som tungt og til dels belastende å møte så mange andre barn og unge i en vanskelig livssituasjon, oversteg de positive sidene det negative, jf. en far som ble intervjuet like etter oppholdet:

Jeg hadde tenkt å snu på veien ned.. Jeg er glad for at jeg ikke gjorde det da. Guttungen vil ikke hjem igjen nå. Det har vært flott. Kjempefint... Det har vært flott å treffe folk i samme situasjon.

7.3.2 Foreldres tanker om et optimalt hjelpetilbud

Spørsmålet ”Hvordan synes du hjelpetilbudet burde være for mennesker i en tilsvarende situasjon som din?” ble besvart med kvalitative utsagn fra nesten samtlige av de voksne (N = 82, 87 %). På tvers av gruppene var det stor samstemmighet der foreldrene beskrev hvilken hjelp de trengte for å ivareta seg selv, barna og hele familiesystemet. Selv om en del informanter var tilfredse med deler av den faglige hjelpen (se tabell 22), pekte de på sider ved organisering og innhold som burde bedres. De mente offentlig hjelpeapparat burde kjenne ansvar for at kreftdiagnosen ikke skulle oppleves slik denne pårørende moren erfarte det:

Etter diagnosen følte jeg at vi ble satt i en båt på åpent hav uten årer.

- Automatisk og rutinisert hjelp

Foreldre ber om at hjelpen tilbys dem gjennom et automatisk og rutinisert tilbud. Hjelperne må være på tilbudssiden og ta kontakt, fordi man selv mangler energi og/eller fordi man ikke vet hva som fins av tilbud eller hva man trenger. Man må slippe å lete i ”jungelen av tilbud”. Det fremheves at det er behov for samme type tenkning som hjelpen som ytes ved alvorlige ulykker og katastrofer, og at det er behov for ”tvungen”, ”obligatorisk”, eller ”automatisk” hjelp når familien rammes av kreft.

Hjelp bør være rutinisert, ettersom selv den mest ressurssterke slites ned og vil til slutt ikke klare å stå på for å få nødvendig hjelp. Noen foreldre fremhevet at et kriseteam burde komme når man blir alvorlig syk, og spesielt der det er små barn. Mange har ikke familier eller andre som kan hjelpe. Det bør ikke være tilfeldig om man får oppfølging, avhengig av om man har et godt nettverk til å hjelpe seg eller ikke. Et paradoks er jo dessverre også at de som kanskje trenger hjelpen mest, også er mest slitne og minst i stand til å be om det. Når diagnose er stilt, må behov for hjelp kartlegges

og nødvendig hjelp komme inn automatisk. Hjelpen må tilbys ut fra at noen i hjelpeapparatet kjenner situasjonen og belastningen som familien er utsatt for. De må komme hjem og samtale med dem og tilby relevante hjelpetiltak. Syke og pårørende trenger hjelp til å sortere i den kaotiske situasjonen man er i, jf. en etterlatt mor:

Det bør være en obligatorisk samtale med orientering om eventuelle tilbud, pluss tvungen oppfølging. Vi trenger rett og slett at noen viser vei... Når man er i en slik situasjon, og driver med behandling som krever så mye av den syke og av omgivelsene så har man faktisk ikke kapasitet til å tenke noe utenom. Man klarer ikke å tenke at man trenger hjelp eller noe. Jeg tror ikke man stopper opp og kjenner at man er sliten engang jeg før det hele er over.

Foreldrene er imidlertid også tydelige på at selv om de ønsket rutinisert hjelp, ønsker de også et fleksibelt system som ser enkeltindividet og den enkelte familien, og legger opp til deres unike behov sammen med dem. Foreldrene ønsker et helhetlig og bredspektret tilbud som et samarbeid mellom helse- og sosialvesenet. De ønsker også et tilbud som er likeverdig om man bor innenfor eller utenfor de store byene. Et viktig poeng som fremheves er at hjelpen må strekke seg over tid, fordi kreftsykdommen og hjelpebehov endres over tid.

- Koordinator for tiltak

Det er sterkt ønsket at noen koordinerer hjelpen som den enkelte familie trenger. Dette kan skje via en kontaktperson som kjenner familiens situasjon og vet om ulike rettigheter og muligheter for hjelp. Dette er ikke minst viktig for den syke, jf. en syk mor:

Jeg har hatt lyst til å ha en kontaktperson som vet om alle mine rettigheter, både på trygdekontoret, sosialkontoret og alle andre ting som kan hjelpe meg på vei. Jeg er så pumpa i utgangspunktet vet du. Bare det å ta en telefon... jeg skulle ringe til Kreftforeningen, men det tok meg flere dager før jeg tok opp røret for jeg var så pumpa.

I forbindelse med behovet for bedre tilrettelagt og koordinert oppfølging fra ulike fagfolk, er det viktig at dette er samlet på ett sted. Spesielt er det viktig at Kreftforeningen er lett tilgjengelig og organisert som et lavterskeltilbud.

Det foreslås at kommunen utnevner en kontaktperson for den enkelte familie, for eksempel en "Kreftkoordinator" som informerer og gir et tilbud gjennom obligatorisk samtale med hele

familien. Denne kontakten bør komme på hjemmebesøk og kunne ringes ved behov. Man trenger informasjon om hvilke rettigheter man har og hvor hjelpen finnes. For, som det uttrykkes: ”Vi aner ikke hvor vi skal henvende oss og det er tusen ting og rettigheter vi ikke vet om”. En kvinne som hadde mistet mannen sin representerer de aller fleste foreldrene når hun skriver:

Vi burde ha ett sted der man kunne henvende seg og ha ett kontaktpunkt som hjelp til med å knytte inn andre etter hvert som behovene dukker opp. En som kjenner systemet og rettighetene og som eventuelt kan undersøke, ta telefoner og opprette kontakt. Dette gjelder både under sykdommen og etter dødsfallet. Denne personen bør også ha ansvaret for å kontakte deg, ikke at du selv hele tiden må ta initiativ.

Noen få foreldre som hadde fått hjelp fra en kreftkoordinator, påpekte at denne kom for sent inn i bildet i forhold til det som var ønskelig.

- Et helhetlig fokus

Foreldre - syke som friske, er kritiske til det de opplevde som et for ensidig medisinsk fokus ved foreldres kreftsykdom. De peker på to aspekter. For det første ønsker de behandling for hele det syke mennesket, for eksempel fysisk trening, ernæringsråd, og psykologisk støtte i tillegg til den medisinske behandlingen. For det andre må hele familien bli sett og hjulpet ut fra totalsituasjonen fysisk, psykisk, eksistensielt og sosialt. Fokuset må være på å bidra til at de friske voksne skal være krumtappen i systemet for å støtte syk forelder og barna i familien. Spesielt trengs det økt fokus på den psykologiske belastningen som kreften representerer i familien. Mange uttrykker seg i samme retning som denne syke moren:

Man bør få tilbud om psykolog da. På sykehuset blir det tatt lite hensyn til psykisk helse. De snakker medisinsk. Familiens psykiske helse kommer helt i bakgrunnen ... Savner hjelp til å takle ting som frykt og angst.

Noen foreldre mener at psykolog bør kobles inn i det kreftdiagnosen blir stilt, fordi hele familien gjennomgår en krise. For de som står nær er alvorlig kreftsykdom med påfølgende død rett og slett en katastrofe. Hjelpen bør komme gjennom et automatisk tilbud fra sykehuset eller kommunehelsetjenesten og som en del av kreftbehandling av et sykt familiemedlem. Andre foreldre ønsker automatisk tilbud om familierådgivning.

- Sterkere barnefokus

Et sterkere fokus på barn som pårørende ved foreldres sykdom etterlyses. Fagfolk kan ikke bare være opptatt av å behandle pasienten medisinsk, dersom de vet at denne har familie og kanskje også mindreårige barn. Foreldre ønsker mer støtte til barna, og råd om hvordan de selv kan hjelpe dem på et tidlig tidspunkt, og ikke eventuelt bare like før døden er uunngåelig. De ber om at barna må følges opp fra sykdommen oppdages, der man også tildeler den friske forelderen et fokus som ytterligere støtte for barna. Redselen for hvordan situasjonen kan skade barna på sikt, og opplevelsen av ikke å kunne gjøre nok for dem under sykdom og ved død, står sentralt når foreldrene ber om mer barnefaglig hjelp.

Foreldre ønsker mer av den type hjelp (samtaler, psykoedukasjon, informasjon) som gis fra Palliative team, Kreftforeningen og Montebellosenteret. De ønsker direkte kontakt med fagpersoner for å lufte egne bekymringer, problemer og løsninger, og få tilbakemeldinger på dette. Foreldre etterlyser også bedre tilbud fra helsestasjoner der omsorg for familiens barn kan diskuteres. Noen tar til orde for obligatoriske familiekurs i regi av Kreftforeningen. En syk kvinne som hadde hatt opphold på Montebellosenteret beskriver behovet for et sterkere barne- og familiefokus slik:

Familiesituasjonen er svært viktig i en sykdomsfase. Man må ikke bare betraktes som syk fysisk, men også vurdere psyken i mye større grad. Burde være miniutgaver av Montebellosenteret rundt omkring.

- Bedre informasjon

Foreldre påpeker behovet for veiledning og informasjon om psykiske reaksjoner og belastninger, barns situasjon, og økonomiske rettigheter og ordninger. De ønsker ”en opplysningsplikt fra offentlige instanser”. Noen mener at fastlegen kunne ha ”en felles mal” for å gi informasjon til kreftsyke familier. Dette kunne gi hjelp til å informere og tilrettelegge for barna på skolen, men det er ikke tilstrekkelig å få brosjyrer eller informasjons-DVDer i hånden. Andre påpeker verdien av å få informasjon for hvordan de best kan informere familie og sosiale nettverk om sykdommen. De ser at god og tidlig informasjon kan bidra til å mobilisere best mulig nettverksstøtte, og som kan bibeholdes over tid. Automatisk informasjon i forhold til stønadsordninger fra sykehus, NAV, Kreftforeningens støttegruppe og Helsestasjon fremheves, jf. en etterlatt far:

Når en pasient kommer inn på sykehuset med alvorlig sykdom, burde noen gripe tak i de pårørende. Vi aner ikke hvor vi skal henvende oss og det er tusen ting og rettigheter vi ikke vet om. Det burde være et system som straks ble satt i gang med tanke på hvilken hjelp du kunne få og hva slags rettigheter du har og opplyse oss om dette.

- Mer praktisk-/økonomisk hjelp

Det er mange foreldre, og spesielt de pårørende, som ønsker mer praktisk hjelp enn det de får i dag. De etterlyser hjelp til ”helt dagligdagse ting”, eller som ”en gammeldags hushjelp”. Gjennom avlastning av praktiske oppgaver ville foreldre og barn få mer tid til hverandre, og/eller den friske kunne gis muligheter til å fortsette i sitt arbeide. Når det praktiske som før var delt mellom to blir en persons ansvar, går dette nødvendigvis ut over den tiden familien kan ha sammen i sykdomsperioden. Avlastning med praktiske oppgaver er spesielt nødvendig dersom man er i en slutfase av kreftsykdommen, jf. en syk kvinne:

Det skulle vært obligatorisk å bli tilbudt hjelp til barnepass, leksehjelp og husarbeid.

En del familier som hadde fått økonomiske vansker i kjølvannet av kreften, påpeker betydningen av å få hjelp slik at man ikke kommer i økonomiske uføre på toppen av belastningene ved sykdommen. Dette gjelder også bekymringer rundt sykmelding, og opprydning etter tap av en partner/forelder. Man må også slippe belastningen ved å måtte forklare sin situasjon gang etter gang, for å få penger fra NAV.

- Tilgang til likemannsstøtte

Mange foreldre ønsker lettere tilgang til likemannsstøtte gjennom Kreftforeningen for å få samtaler med andre som har levd med kreft gjennom mange år. Man ønsker også bedre muligheter for å delta i sorggrupper både for barn og voksne. Men som med annen type hjelp er det viktig at dette tilbys respektfullt til det enkelte familiemedlem, ettersom behovet for likemannsstøtte varierer innen og mellom ulike familier.

7.3.3 En familie som ”har mottatt ideell hjelp”

En etterlatt far som satt igjen med to barn etter konens død, opplevde at de hadde fått veldig god hjelp, både av familie, nettverk og offentlig hjelpeapparat. Dette kan stå som et eksempel på en familie som fikk den nødvendige hjelpen – uten å måtte be om det eller oppsøke den selv. Nettopp dette siste var viktig i oppsummeringen av ”den ideelle hjelpen”:

- Kreftsykepleier var tidlig på banen etter at samboeren ble syk. Far fikk telefonnummeret hennes, etter at kommunen hjalp med å formidle kontakt til henne - men kreftsykepleieren ringte dem før de ringte henne.
- Far fikk god og tilstrekkelig informasjon om sykdommen på sykehuset, og også hjelp til å fortelle barna at mamma kom til å dø.
- Familien fikk veldig god oppfølging av kommunen etter dødsfallet. De ringer ham fortsatt, halvannet år etter samboerens dødsfall. *Vi er heldig som bor i den kommunen vi bor i da. De har stilt opp med en gang, og hjulpet alt de kan.*
- Far snakker fortsatt med kreftsykepleier en gang i uken. Det har hjulpet mye. Hun ”maser” ikke, og det oppleves godt.
- Kreftsykepleier formidlet kontakt videre til trygdekontoret for å ordne praktiske ting, slik at far fikk tilsendt alle papirene fra trygdekontoret rett etter at samboeren døde. Han fikk også tilbud om hjelp til å fylle ut alle papirene.
- Sønn fikk sterke angstreaksjoner etter en tid. Fikk da samtale med helsesøster en gang i uken, og det hjalp mye. Etter pause med samtalene kom en del reaksjoner tilbake. Far nådde ikke helt inn til ham, og snakket derfor med en psykolog om dette på Montebello. Via helsesøster ble psykolog koblet inn for hjelp.
- Fikk god hjelp til å ordne det økonomiske. Trygdekontoret hjalp med å samle de ulike forsikringene fra gamle arbeidsgivere, og det hjalp masse.
- Far måtte skifte jobb oppi det hele fordi arbeidsplassen ble lagt ned. Men begge arbeidsplassene var svært fleksible, la til rette og var veldig greie. *De har ikke presset meg men jeg har nok presset meg selv.*
- Allerede i starten begynte kreftsykepleier å snakke om et avlastningshjem. Far: *Det var litt rart å tenke på, men jeg har takket ja til det nå i ettertid. Jeg fant en familie selv, som nå avlaster meg. En helg i måneden. Barna har det veldig godt der. De har flere unger selv og jeg har en veldig god erfaring med det.*

- I forhold til hjelpen fra fagfolk er det aller viktigste i følge denne faren: *Jeg har ikke kjempet for noen ting. Alt er blitt tilbudt meg.*
- Nettverket har også støttet, men ikke fullt så mye over tid. De mangler i følge far tidsperspektivet på sorg: *Omgivelsene rundt deg blir jo "ferdig" med det. Så en stund etter begravelsen blir man stående helt alene med det. De forventer at du må komme deg videre. De sier at det ikke nytter å grave seg helt ned, osv.*
- Far har opplevd fordelene ved å bo på et mindre sted etter en slik hendelse fordi familien og barna blir sett i lokalmiljøet og kan få bedre støtte enn dersom man bor i en stor by:

Der jeg bor nå vet alle alt ikke sant, og i byen ville jeg bare bli et nummer i rekken. Jeg føler det er godt å bo i bygda, at folk vet. Jeg har likt at når det skjer slik, så kan man få hjelp hvis det skjer noe med barna også. Omgivelsene kan ha større forståelse.

7.3.4 Appell - fra en kreftsyk med arbeidsplass i helsevesenet

Helsevesenet må inkludere omsorg i kreftbehandlingen. De må se at det ikke bare er en kreftsyk, men at det er hele familien som blir rammet og berørt. De må ha mer fokus på det. Det har vært viktig for meg å formidle. Der trenger helsevesenet å forbedre seg. Det er lokale forskjeller der, til og med fra avdeling til avdeling. Men det skal ikke være så store ulikheter, og man skal ikke være prisgitt den enkelte lege eller sykepleier. Jeg tenker at det så lite som skal til. De trenger nesten ikke bruke tid på det engang. Det er små spørsmål som "hvordan går det med sønnen din" og at "jeg vet at du er gift, hvordan går det med mannen din". Snakke litt om sønnen. Hilse når du kommer på avdelingen. Fortelle at de ser deg og at de kommer tilbake. Det er snakk om minutter. Jeg har tenkt at sånn skal jeg ikke gjøre det selv. Så det er jo litt læring. Dette er viktig at det ikke skal være tilfeldigheter hvordan du blir møtt.

7.4 Hovedkonklusjoner fra studien

1. "Diagnose kreft betyr død". Når en forelder får kreft eller dør av sykdommen representerer dette et sjokk for familien, og livet for familiemedlemmene endrer seg dramatisk.
2. Barn og voksne sliter med mange fysiske, psykologiske, sosiale og eksistensielle vansker og utfordringer.
3. Reaksjonene til familiemedlemmene er sterkt kontekst- og relasjonsavhengige, og ulike og varierer over tid.

4. Mange barn sliter med angst og redsel, søvnevansker, energiløshet, konsentrasjons- og innlæringsvansker, og tar på seg omsorgsoppgaver og trekker seg fra venner.
5. Barnas vansker henger sammen med frykt for å miste eller reell sorg, og mangelfull informasjon, kommunikasjon og ivaretagelse gjennom sykdomsforløp og ved død. I tillegg representerer pendling mellom håp og tilbakefall en stor belastning.
6. Voksne opplever i enda større grad enn barna angst og depressive reaksjoner, energiløshet og endringer i den sosiale hverdagen. I tillegg representerer bekymringene for barnas ve og vel en stor påkjenning både for syke og friske foreldre.
7. Gjennom og parallelt med påkjenningene opplever barn og voksne personlig vekst og endring.
8. Det synes å være et stort og udekket omsorgsbehov i de fleste familiene, med potensielt uheldige konsekvenser for barn på kort og lang sikt.
9. Mange mestringsstrategier tas i bruk av barn og voksne, men manglende energi setter begrensninger.
10. Tross mye og god mestring og hardt arbeid, oppleves ikke foreldrenes omsorgskapasitet som tilstrekkelig – verken av barna eller de voksne selv.
11. Kvaliteten og kvantiteten på fagfolks og nettverkets støtte til familiens medlemmer varierer. Manglende fokus, kunnskap og prioriteringer synes å legge begrensninger.
12. Barn og voksne fremhever helhetlige og spesialiserte psykososiale tiltak gjennom Montebello, Palliative team og kreftsykepleiere som spesielt hjelpsomme.
13. Store deler av nettverksstøtten og å møte andre i samme situasjon er viktig hjelp.
14. Barn og unge ber om mer støtte fra foreldre for å leve med angst og usikkerhet i sykdomsforløpet, og etter tap av en forelder. I tillegg etterlyses mer tilrettelegging i skolen.
15. Foreldre etterlyser bedre psykososial støtte fra fagfolk for å klare omsorgsoppgavene overfor barna. De ønsker at familie- og barnefokus integreres i den medisinske kreftbehandlingen, de ønsker kunnskap og hjelp for å kunne opptre som trygge omsorgspersoner, og hjelp når informasjon om sykdommen skal formidles videre til barna.
16. Spesielt friske foreldre trenger økt støtte for å fungere som grunnmuren og hovedomsorgsperson i den rammede familien. Som ledd i dette er praktisk og økonomisk hjelp sentralt.
17. Barn og voksne har mange gode råd å formidle til hjelperne.

8 OMSORG FOR BARN VED FORELDRES KREFT - DISKUSJON⁵

Hovedhensikten med denne undersøkelsen har vært å gi et bilde av barns omsorgssituasjon når en forelder rammes av kreft for så å vurdere å foreslå relevante støttetiltak. For å forstå hvordan barn påvirkes av en forelders kreftsykdom/død, er det viktig å se dette i en totalsammenheng med foreldrenes situasjon og omsorgskapasitet, samspillet i familien, mestringsferdigheter, og støttetiltak (Wong et al., 2009). Derfor har undersøkelsen hatt et bredt studiefokus, og resultatkapitlene gitt detaljerte beskrivelser av barns og voksnes opplevelser av situasjonen, deres behov og tilbud om hjelp og mestringsstrategier. Ulike omsorgsbegrep rammer inn diskusjonen av resultatene som settes i sammenheng med relevant teori. Diskusjonen belyser hvordan de store belastningene ved kreftsykdom i familien reduserer foreldres omsorgskapasitet i en tid da barnas omsorgsbehov er økte. Tross en del hjelp utenfra, synes ikke denne å være tilstrekkelig, og både barn og voksne etterspør mer hjelp fra hjelpeapparatet. Kapitlet avsluttes med et fokus på familienes mestringsressurser og vekstpotensialer som kan økes om adekvat og relevant hjelp er tilgjengelig for familien.

8.1 Omsorg og omsorgskapasitet

Omsorg er et begrep vi vanligvis bruker om handlinger som innebærer omtenkksomhet og støtte fra en person til en annen. I vår sammenheng benytter vi det bredere slik at det omfatter både formell støtte fra det offentlige, og uformell støtte fra familie, venner og nettverk. Fra det offentlige kan dette innebære ulike former for ytelser som er gitt med omtenkksomhet og kompetanse. I forhold til familier som rammes av kreft vil ulike hjelpformer bli tilbudt, delvis nedfelt i ordninger den syke og hans eller hennes familie har krav på, og delvis som hjelp som vil variere fra kommune til kommune. Omsorgsbehovet kan være stort og situasjonen for den rammede familien blir best om det totale omsorgstilbudet som den enkelte familie og familiemedlem får, harmonerer med de forventninger som familiens og dens medlemmer har. Hovedsakelig innbefatter omsorg psykososial og eksistensiell hjelp og støtte. Dette betyr ikke at den medisinske hjelpen til den syke (og eventuelt andre familiemedlemmer) underkjennes. Den medisinske kreftbehandlingen er av aller største betydning for den kreftrammede familien. Spesielt utgjør adekvat informasjon ved diagnose og under sykdomsforløpet god omsorg (for hele familien), sammen med den omtanke og varme både barn og voksne omgis av underveis i sykdomsforløpet.

⁵ Kapitlet er bygget på referansen: Dyregrov, K. (in manuscript). Når foreldre har alvorlig kreftsykdom – eller dør av den. I: B. S. Haugland, B. Ytterhus & K. Dyregrov (Red.), *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt Forlag.

Et begrep som nyttes for å beskrive foreldres evne og mulighet til å ivareta ulike oppgaver i forhold til sine barns liv og utvikling er omsorgskapasitet / foreldrekapasitet. Dette er et omfattende begrep som vi ikke vil beskrive fyllestgjørende her, men det omfatter en forelders evne til å gjenkjenne og adekvat møte, på et emosjonelt og utviklingsmessig passende vis, barnets nåværende og fremtidige behov (Donald & Jureidini, 2004). Omsorgskapasiteten innebærer de praktiske og konkrete muligheter som foreldre har til å utøve omsorg overfor barna og den vil både reflektere foreldres bakgrunn og egen erfaring, men i stor grad også deres aktuelle livssituasjon. Omsorgskapasiteten vil ha sammenheng med omsorgskompetanse; dvs. om foreldre har tilstrekkelig kunnskap og innsikt til å gi tilstrekkelig omsorg. Er rammene trygge, ufarlige, slik det er for de fleste vanlige familier, vil det være enklere å gi den omsorg som barn trenger. De fleste foreldre føler seg trygge på hvordan de skal forholde seg til barn, og de formidler den trygghet og varme de trenger for å utvikle seg sunt og naturlig. De trøster dem gjennom dagligdagse hendelser, og lærer dem hvordan vanlig motgang kan møtes.

Når kreftsykdom rammer, trues dette både syk og frisk forelders omsorgsevne og omsorgskapasitet. Således øker sjansen for at barn mottar mindre omsorg fra foreldre. Verken frisk eller syk forelder har vanligvis kompetanse for å håndtere den nye situasjonen forut for at den oppstår, og de må utvikle ny kunnskap og kompetanse i møtet med helsepersonell og sykehus. Den måten foreldre her møtes på vil kunne spille en stor rolle for hvordan de i sin tur makter å ivareta sine barn. Syke, friske og etterlatte foreldre lærer gradvis å tolke rammene for situasjonen gjennom egne vonde tap, slik at de kan bli mer kompetente til å kommunisere om sykdom, død og sorg over tid. De rollemodeller de møter innen helsevesenet kan få stor betydning for den måte foreldre forholder seg til informasjon av og kommunikasjon med sine barn. Nettverket rundt familien kan også ha svært mangelfull kunnskap om hvordan de skal forholde seg til familiens nye situasjon og kan også få en ”bratt læringskurve” om de skal være omsorgsfulle for familien (Dyregrov, 2003–2004, 2006; Dyregrov & Dyregrov, 2007; Van Dongen-Melman, 1995). Dersom foreldrenes omsorgskapasitet av ulike grunner ikke er tilstrekkelig i forhold til barnas behov, er det viktig at velferdsstaten Norge tar et ansvar for å se og gjøre noe med misforholdet. Det må derfor også i dag, stilles krav til en offentlig omsorgsberedskap for å sikre gode rammer for ivaretagelse av barns behov når familien rammes av alvorlig sykdom (se pkt. 9.1.1).

Som argumentert for i internasjonal forskning, er psykososial støtte vesentlig for pårørende og etterlatte barn for å gjennomleve og gå videre etter kreften (Fearnley, 2010; Wong et al., 2009). Det er dessuten gode grunner til å anta at psykososial familieoppfølging også kan ha direkte positiv innvirkning på selve sykdomsforløpet, gjennom å redusere den sykes bekymringer for

resten av familien (Temel et al., 2010). Konkret vil god psykososial støtte kunne innebære alderstilpasset informasjon til barn og voksne, hjelp til familiekommunikasjon, råd til voksne om håndtering av barn, praktisk hjelp med hus og barn, psykologiske støttesamtaler til foreldre og barn, tilretteleggelse for barn i skolehverdagen, støttetiltak for den friske pårørende, m.m. (se kap. 9).

Det er sentralt å forstå psykososial omsorg både som forebygging og som tiltak når vi snakker om ivaretagelse av barn i den kreftrammede familien. Man kan forebygge slitasje og sykdom ved å støtte oppunder den kreftrammede familiens ressurser og man må sette inn omsorgstiltak der det er nødvendig.

8.2 Foreldre opplever en vanskelig situasjon

Foreldrene opplever at livet endrer seg dramatisk fra dagen da kreftdiagnosen stilles. I tråd med annen forskning viser studien vår at diagnostisering av kreft hos en forelder med påfølgende behandling, remisjon, tilbakefall, og muligens terminal fase og død fører til endringer i foreldrenes atferdsmessige, følelsesmessige, fysiske og sosiale fungering (Forsberg & Björvell, 1996; Gudbergsson & Fosså, 2002; Helseth & Ulfsæth, 2005). Studien viser at både syke, etterlatte og friske foreldre sliter med fysisk og psykisk helse, og opplever utfordringer praktisk, eksistensielt, sosialt og økonomisk. Resultatene viser at foreldrenes omsorgskapasitet er til dels sterkt negativt påvirket, slik at barns behov forblir udekket.

8.2.1 Høyt nivå av angst og depresjon

Mens etterlatte og syke i størst grad sliter med angst, depresjon, sorg og traumereaksjoner, strever friske foreldre mest med opplevelse av utilstrekkelighet og maktesløshet. Etterlatte skårer dårligst på de fleste mål på psykososial fungering av de tre gruppene foreldre. Resultatene viser også høyere nivå for angst hos de voksne enn hos barna. Etterlatte skårer høyest på situasjonsbetinget angst, deretter kommer syke, mens pårørende skårer lavest. Mens forskjellen mellom etterlatte og pårørende er statistisk signifikant ($p < .05$), er forskjellen mellom etterlatte og syke marginalt forskjellig. Sammenlignet med lignende utvalg (Servitzoglou, 2008) og normalpopulasjoner (Forsberg & Björvell, 1996) ser man at engstelsesnivået i den norske studien er relativt høyt, spesielt for friske foreldre som har mistet sin partner.

Når kreftsykdommen har pågått en tid eller dødsfallet har skjedd, opplever foreldre stor grad av energiløshet, ofte i sammenheng med tungsinn. Nivået av depressive reaksjoner er relativt høyt blant etterlatte og syke og også noe elevert blant pårørende når man sammenligner med norske ikke-kliniske gjennomsnittsnivåer (Aasen, 2001). Etterlatte har høyere depresjonsskårer enn syke, og begge grupper har signifikant høyere gjennomsnittsskårer enn friske pårørende. Kvinner viser totalt en høyere gjennomsnittlig depresjonsskåre (BDI) enn menn, mens når man studerer de tre gruppene foreldre ses bare kjønnsforskjeller for GHQ-depresjon i gruppen syke, der kvinner skårer høyere enn menn. Lite antall i underutvalgene kan bidra til at ytterligere kjønnsforskjeller kamufleres.

Når man ser på foreldrenes skårer på generell psykisk helse (GHQ) ser man at hele 45 av 90 (50 %) skårer over en kutteskåre på 5 som indikerer at de er i risikozonen for psykiske lidelser (Goldberg & Hillier, 1979). Faktisk skåret 30 foreldre over eller lik en skåre på 10. Når vi ser på antallet over kutteskåren i gruppene syke, etterlatte og pårørende, fordeler de seg ganske likt over kutteskåren; henholdsvis 51-50 og 48 %. Det er imidlertid noen problemer med å bruke dette instrumentet blant syke pasienter fordi det inneholder spørsmål om somatiske plager, slik at en høy skåre kan reflektere sykdommen mer enn psykisk ubehag.

8.2.2 Sorg og traumereaksjoner

Etter at kreftdiagnosen er stilt og før man vet om den syke vil overleve, opplever de voksne sorg over mulig (antesipert) død. Etter død opplever de reelle tap og savn. Kompliserte sorgreaksjoner innebærer at forelderen har hele sitt fokus på den syke eller den døde, tenker mest på situasjonen slik den var før sykdommen, benekter situasjonen slik den er blitt, gråter svært mye, eller unngår å ta trussel om død eller dødsfallet innover seg. Separasjonsubehag utgjør kjernen av slike reaksjoner. Når slike reaksjoner kommer over et visst nivå og får et altopplukende fokus over tid, viser studier at det er økt risiko for sykdom og uhelse (Kersting et al., 2011). Man vil da snakke om ”kompliserte sorgreaksjoner” (Prigerson et al., 2009).

Studien viser at nivået for kompliserte sorgreaksjoner er på et relativt høyt nivå både for etterlatte og syke foreldre, mens den friske forelderen ikke sliter nevneverdig med antesipert sorg. Forskjellene mellom etterlatte og pårørende, og mellom syke og pårørende var statistisk signifikante ($p < .01$). Til sammenligning viste en norsk studie av kompliserte sorgreaksjoner hos etterlatte foreldre etter ulykker, selvmord, og krybbedød lavere gjennomsnitt målt vel et år etter dødsfallet (Dyregrov et al., 2003). Dette viser med andre ord at kompliserte sorgreaksjoner hos

foreldre er vel så utbredt og alvorlige ved partners kreftsykdom som når man mister et barn brått og uventet.

I likhet med internasjonale studier rapporterer foreldrene i varierende grad traumereaksjoner, i form av invaderende materiale og unngåelsesreaksjoner (Elklit et al., 2010; Osborn, 2007). En del har påtrengende minner/“flashbacks” eller tanker på dødsfallet, eller vonde minner fra sykdomsforløpet eller muligheten for død. Andre har unngåelsesreaksjoner knyttet til minner om kreftsykdommen, mulig død eller død. Noen få foreldre gir uttrykk for at når sykdommen er så alvorlig at man opplever å fratas alt håp kan benekting bevisst eller ubevisst bli eneste overlevelsesstrategi. Unngåelse av å forholde seg til informasjon kan således fungere som mestring for å overleve den ekstreme situasjonen. Studien viser at ca. 1/4 av de syke og nærmere 1/3 av de etterlatte foreldrene i sterk grad er plaget med påtrengende minner eller sliter med unngåelsesreaksjoner. Mens etterlatte og syke har høye og relativt like gjennomsnittsskårer har pårørende lavere skårer. Gjennomsnittsnivået for foreldrene ligger ikke så langt unna kutteskåren som kan indikere posttraumatisk stresslidelse (Neal et al., 1994). De relativt omfattende posttraumatiske problemene som foreldre opplever må kunne antas å innvirke på deres evne til å være tilstede for barna i hverdagen (omsorgskapasiteten). I likhet med hva andre har påpekt når kreftsykdom rammer barn (Alderfer et al., 2005; Kazak et al., 2004) vil vi foreslå et økt fokus på hjelp med de posttraumatiske plagene, slik at foreldrene kan frigjøre kapasitet for barna.

Foreldrenes relativt sterke symptombelastning på de ulike målene, sammenholdt med rapporteringene gjennom intervjuene må tas på alvor. Belastningene vil spille en viktig rolle i forhold til deres omsorgskapasitet ettersom det er påvist tydelige sammenhenger mellom foreldre og barns psykososiale vansker, både i forhold til omfang, og hva de sliter med (Gabiak et al., 2007; Osborn, 2007; Visser et al., 2004). Foreldrenes mestring av situasjonen er således avgjørende for å forstå det enkelte barns reaksjoner og situasjon.

8.3 Barna er sterkt berørte ved foreldres kreftsykdom

Barnas omsorgsbehov ved foreldres kreft er i stor grad knyttet til sykdomsforløpet og de voksnes takling av situasjonen. De opplever psykologiske, somatiske og emosjonelle reaksjoner, sosiale og eksistensielle utfordringer fra de får vite om diagnosen, gjennom sykdomsforløpet, og ved død. Dette påvirker barnas atferd, følelsesmessige og fysiske fungering, så vel som deres skoleprestasjoner (Gabiak et al., 2007; Visser et al., 2004).

Intervjuene viser at barna, helt ned til åtte års alderen, gjør seg mange tanker og blir sterkt berørte ved foreldrenes kreftsykdom. For mange er ordet ”kreft” synonymt med død. Vi ser at barn som har mistet eller lever med syke foreldre beskriver umiddelbare, så vel som senere reaksjoner med mange likhetstrekk. Mens en del av barna forteller om vondt i magen, vondt i hodet, allergier og utslett, tankekjør og bekymringer, snakker ikke andre så mye om hva de sliter med, men bærer alene på vanskelige tanker. Noen mister matlyst og får redusert energinivå, mens andre oftere blir syke når den syke forelder er syk. Mange barn opplever søvnproblemer og konsentrasjons- og innlæringsvansker, med særlige konsekvenser for skolesituasjonen. I tillegg kommer sosiale utfordringer ved at barna tar på seg omsorgsoppgaver og trekker seg fra venner. Dette er parallelt til funn fra andre studier av barn som opplever tap og traumatiske livssituasjoner (Dyregrov & Dyregrov, 2005). En ny oversiktsartikkel konkluderer imidlertid med at bare en minoritet av barn som pårørende ved kreft er utsatt for alvorlig psykopatologi, og spesielt over tid (Haagedorn et al., 2011).

Samtidig som det ses likhetstrekk i barnas reaksjoner er det viktig å poengtere at de alltid vil være individuelle og ulike avhengig av totalsituasjonen til det enkelte barn, og det ses noen nyanser mellom eldre og yngre barn. Mens flertallet av barna i denne studien har moderate, men plagsomme reaksjoner, har et mindretall en høy symptombelastning (se punkt 8.3.1).

8.3.1 Frykt, angst og usikkerhet

I tråd med tidligere norsk og utenlandsk forskning tyder resultatene på at barn som lever med kreftsyke foreldre er preget av frykten for å miste mor eller far eller usikkerhet i forhold til hva situasjonen innebærer for eget liv og familiens fremtid (Dyregrov, 2005; Osborn, 2007). Det siste er også fremtredende etter død. Som også vist i andre studier opplever barna vekslingen mellom håp og fortvilelse i friske og syke perioder som svært belastende (Dyregrov, 2005; Eldevik, 2008; Helseth & Ulfsæt, 2003; Osborn, 2007; Visser et al., 2004). Noen opplever også stor redsel for selv å få kreft (Harris & Zakowski, 2003). Over tid kan barna få vansker med å knytte seg til gode og nære voksne, fordi de opplever utrygg tilknytning gjennom foreldres kreftsykdom (Oktay, 2005).

I forhold til normalverdier for svenske barn (Fichtel & Larsson, 2002; Ivarsson & Gillberg, 1997) er barnas gjennomsnittsskårer på angst og depresjon litt elevert, mens de er noe høye i forhold til et kontrollutvalg fra Nederland (Muris et al., 2002). I likhet med resultatene fra Heiney's forskergruppe (1997) av 33 barn (5-17 år) av kreftsyke foreldre, har barna i vår studie økt

tilstandsangst, mens trekk-angsten ikke er forhøyet i forhold til normgruppen. Et mindretall (6 av de 33) har sterkere angstproblemer og skårer over kutteskåren (>17) (Montgomery & Finch, 1974). Jentene i vårt utvalg har signifikant høyere gjennomsnittsskårer på angst enn guttene. De eleverte skårene som er rapportert av barna selv, står i motsetning til noen foreldrerapporteringer av barns internaliseringsproblemer, men er i tråd med andre studier (Osborn, 2007; Visser et al., 2004).

Kartleggingen av depresjon hos barna viser at de som har mistet en forelder har et noe høyere gjennomsnitt enn de som lever med syke foreldre. I tråd med annen forskning (Osborn, 2007), har jentene også her høyere gjennomsnittsskårer enn guttene. Ettersom det ikke finnes undersøkelser som gir et normalnivå blant norske barn sammenlignes resultatene med en relevant australsk (Charman, 1994) og svensk (Ivarsson & Gillberg, 1997) studie. Sammenligningen tilsier at gjennomsnittet i vår undersøkelse harmonerer godt med det som ble funnet i den australske undersøkelsen, men er noe elevert i forhold til de svenske resultatene. Det er likevel ikke grunnlag for å si at det er spesielt høye depresjonsskårer i vårt utvalg.

8.3.2 Sorg – før og etter død

Barna opplever også ulike former for sorgreaksjoner – både før og etter død. Sorgen før død ("antesipert sorg", "ventesorg"), handler om sorg over tap av livet og forelderen slik han/hun var, og muligheten for at den syke kommer til å dø (Doka, 2002; Dyregrov, 2005; Eldevik, 2008; Rando, 2000). Den antesiperte sorgen ("disenfranchised grief") beskriver sorgforskeren Doka (2002) slik: "This grief refers to losses that are not openly acknowledged, socially supported, easily recognized or publicly mourned. Examples include illness, disability, unemployment, addiction, chronic pain, separation, divorce, and serial losses" (Ibid: s. 5). Selv om mange barn opplever "ventesorg" gjennom sykdomsforløpet synes de at det er vanskelig å snakke om at de "tar døden på forskudd". De skammer seg over slike følelser, og fordi ingen snakker med dem om at slike tanker er vanlige, blir denne sorgen i stor grad holdt skjult.

Den andre formen for sorg handler om sorgen etter død og det fysiske og ugjenkallelige tapet av en forelder. Resultatene fra sorgskjema viser at barna som har mistet en forelder har signifikant høyere skårer sammenlignet med de som ikke har mistet. Selv om det her gis en sammenligning over de tre gruppene, er det viktig å merke seg at man ikke kartlegger helt det samme i de tre gruppene. For eksempel vil sorg/lengsel for etterlatte handle om lengsel etter den som er død, mens for pårørende barn handler det om sorg/lengsel etter et liv uten sykdom. Selv om vi har

begrenset kunnskap om komplisert sorg hos barn, vet vi at de kan få uheldige sorgforløp over tid slik som beskrevet for foreldrene (Dyregrov & Dyregrov, in manuscript; Straume, 2003). Det er også tenkelig at ”ventesorgen” kan få kompliserte forløp. Mens ”ventesorgen” er mer skjult og mindre anerkjent (Doka, 2002), gis det i dag mest oppmerksomhet til barn som mister kreftsyke foreldre – nok også fordi tapet da er reelt. Derfor er det stor grunn til å anbefale et sterkere fokus på ”ventesorgen”, og på kompliserte sorgforløp for begge sorgformer.

Resultatene viser også et elevert nivå av traumereaksjoner, dvs. påtrengende minnesmateriale og unngåelsesreaksjoner i forhold til det som minner om forelderens sykdom, og vonde inntrykk fra sykdomsforløp eller behandling. Som for angst og depresjon skårer også jentene her signifikant høyere enn guttene. Nivå av traumereaksjoner er av betydning når man vet at et høyere nivå av påtrengende minnesmateriale og unngåelsesreaksjoner hos barn som lever med en kreftsyk forelder kan være assosiert med redusert kommunikasjon med den friske forelder (Huizinga et al., 2005). Barna fremhever både det å få vite om diagnosen, som de forbinder med død, og dødsfallet (for de som opplever dette) som situasjoner som var spesielt vanskelige. Det kan antas at disse situasjonene, samt ”krisetopper” under sykdomsforløpet er situasjoner som gir opphav til de posttraumatiske plagene de opplever. På dette området er det utviklet gode traumeterapeutiske metoder som kan redusere ”lidelsestrykket” for barna (Dyregrov, 2010a).

8.4 Familiesamspillet endres ved sykdom og død

Studien viser også at det skjer mye med samspillet i familien når en forelder får kreft. Samværsformer og arbeidsdelinger endres og påvirker familiemedlemmenes væremåte og handlingsmønstre, og det skjer mange endringer rundt barna. De opplever foreldre som er nedtrykte eller som ofte gråter. Den syke går inn og ut av sykehuset og forandrer seg fysisk som følge av sykdommen. Svært mange barn får endrede funksjoner og omsorgsoppgaver i familien. De får, eller tar, mer ansvar i hjemmet, for eksempel med praktiske eller huslige oppgaver eller med pass av mindre søsken. For mange barn kjennes det godt å bidra, mens for andre blir oppgavene for vanskelige og tyngende. Barna som har en svært syk forelder, eller har mistet denne opplever spesielt store omveltninger og nye roller fordi det er en voksenperson mindre i familien. De påtar seg voksenoppgaver, og roller mellom foreldre og barn kan snues. Barn som gis mer ansvar enn de behersker, (for)strekker seg for å få det til. Det nye familiesamspillet kan fortsette eller endre seg ytterligere etter død. Ofte ser man at eldre barn tar ansvar for yngre, og fortsetter å beskytte gjenlevende foreldre. Dette kan øke barns vansker med å snakke med foreldrene om

tanker, bekymringer og følelser også etter dødsfallet (Dyregrov, 2005; Stuifbergen, 1990).

8.4.1 Informasjon og kommunikasjon er kritisk for å avdekke og dekke omsorgsbehov

Barna signaliserer et stort udekket behov for informasjon om forelderens sykdomsforløp og prognose. De savner meningsfull kommunikasjon med foreldrene om dette, om egne og foreldrenes reaksjoner på situasjonen og hvordan familien kan takle den nye tilværelsen. Det er spesielt i forbindelse med diagnosen når sjokket blir stort at det oppstår et informasjonsvakuum som noen barn fylte med å søke informasjon på internett. Forstillelse og det at de voksne lot som om alt var bra ble også opplevd som vanskelig, og ikke minst var mange som mistet en forelder uforberedt på dødsfallet. Når dødsfallet kom uforberedt på dem, betyr det også at det var mindre anledning til å ta farvel og samtale om det forestående innen familien. I tråd med utenlandsk forskning synes mange av foreldrene at det er vanskelig å kommunisere med barna om kreftsykdommen – noe som også har vist seg å gi økte vansker for barna (Barnes et al., 2002; Dyregrov, 2005; Zhang & Siminoff, 2003). For foreldrene er det en stor belastning å informere om kreftdiagnosen, og gjennom sykdomsperioden og etter død er mange også usikre på hvilken og hvor mye informasjon de skal gi barna. Noen opplever at de beskytter barna ved å unnlate å gi informasjon, mens andre ikke orker å sette ord på sine innerste redsler, f.eks. for å dø. På den andre siden underkommuniserer barna sine vansker, fordi de mener ”foreldrene har mer enn nok selv” (Dyregrov, 2005; Helseth & Ulfsæth, 2003). At voksne derfor ikke i tilstrekkelig grad er klar over hva barna sliter med, understøttes også av studier som viser at voksne underrapporterer barns vansker, og spesielt internaliserende problemer (angst, depresjon, og minner, bilder og fantasier) (Osborn, 2007). Resultatet blir at foreldrene ikke vet nok om hvordan barna har det, og ikke i tilstrekkelig grad blir i stand til å møte dem på deres behov. Foreldre som ikke får støtte og hjelp til å løse dette, opplever betydelig økt stress i situasjonen (Elmberger et al., 2000). Som vist i tidligere forskning (Nelson et al., 1994) ser det ut til at barna som sliter med mye angst har større vansker med å diskutere sykdommen med foreldrene sammenlignet med mindre engstelige barn. Vi vet dessuten at utilstrekkelig informasjon og kommunikasjon kan medvirke til at fantasier skapes som er verre enn virkeligheten. Det blir derfor sentralt at ikke barna holdes utenfor viktige forhold som angår familien og dem selv, slik at de mister tilliten til foreldrene som de, i den nye situasjonen, er enda mer avhengige av å stole på (Keeley, 2000).

Forskning viser sammenheng mellom informasjonen barna får og muligheter til å stille spørsmål og å forstå omfanget av kreftsykdommen, og psykiske, fysiske og sosiale konsekvenser for dem

(Harris & Zakowski, 2003; Huizinga et al., 2005; Osborn, 2007; Watson et al., 2006). Studier viser klare sammenhenger mellom dårlig familiekommunikasjon og nedsatt psykososial fungering hos barna (Lewis & Darby, 2003). Sammenhengen mellom nedsatt kommunikasjon og foreldres grad av angst og depresjon er også vist i mange sammenlignbare studier (Dyregrov, 2001a; Grabiak et al., 2007; Hoke, 2001; Osborn, 2007; Visser et al., 2004; Watson et al., 2006). Faktisk vil grad av depresjon hos foreldre spille en større rolle for barnas psykososiale fungering enn den faktiske medisinske tilstanden og behandlingen av den kreftsyke (Osborn, 2007). I lys av de relativt høye angst- og depresjonsskårene hos studiens foreldre blir denne kunnskapen sentral. Den uheldige påvirkningen av foreldres angst og depresjon skjer i hovedsak gjennom at foreldrene får reduserte kommunikasjons- og relasjonsmuligheter med de unge. Deprimerte voksne vil kunne være mer uoppmerksomme, irritable eller uforutsigbare, og mindre fysisk og emosjonelt tilgjengelige (Cummings et al., 2000). Watson's forskergruppe (2006) fant også økt forekomst av internaliserende vansker hos barn (spesielt døtre) som levde med kreftsyke deprimerte mødre og der det var dårlig definerte roller i familien. En ruminerende interaksjonell mestringsstil antas å kunne forklare noen av kommunikasjonsvanskene (Grant & Compass, 1995). Når også forskning viser at ungdommer som sliter med internaliserende problemer kommuniserer dårligere med sine foreldre og sliter mer psykisk enn andre, ser man vonde sirkler (Harris & Zakowski, 2003; Huizinga et al., 2005; Watson et al., 2006). Sammenhengen mellom foreldres internaliserende vansker, deres reduserte kommunikasjon- og informasjonsferdigheter, og nedsatt psykososial fungering og kommunikasjonsstil hos barna er en sentral kontekst for foreldrenes omsorgskapasitet.

Studien viser relativt store samspillsproblemer innen familien, spesielt med hensyn til kommunikasjon om sykdommen. Foreldre ønsker å skjerme barna, noe som ofte medfører at barna er dårlig informert om sykdom, sykdomsutvikling og forestående død. Lite informasjon og samtale gir mer frykt og bekymringer som ikke reduseres når kommunikasjonen er mangelfull. Endringer i intern rollefordeling i familien kan ytterligere skape problemer, både gjennom et økt press på den friske forelderen, men også fordi for eksempel emosjonell støtte fra foreldre kanskje må komme fra den av foreldrene som ikke hadde dette som primæroppgave før. Om den friske forelderen ikke tidligere har hatt rollen som den som primært har dekket barnas emosjonelle behov, som oftest er ivaretatt av mor, kan dette være en stor utfordring i en sykdomsperiode eller etter dødsfall. Ivaretagelse av denne rollefunksjonen kan også bli slitsom fordi den totale belastningen på den friske forelderen blir så mye større under alvorlig sykdom.

8.5 Dekkes barnas omsorgsbehov?

Omsorgsbehovene i den enkelte familie og for det enkelte barn varierer og er i stadig endring over sykdomsforløpet og etter dødsfall. En ser også at omsorgsbehov er situasjonsbestemte og har sammenheng med den enkelte families dynamikk, samhold og kommunikasjon både før og etter sykdommen inntraff. Hvordan foreldre forstår barnas og hverandres behov, og hvordan de og hjelperne skal dekke barnas omsorgsbehov er derfor en stor utfordring.

Det ses store individuelle variasjoner i hvordan de unge takler å leve med og miste en kreftsyk forelder. Variasjonene henger særlig sammen med hvilken informasjon som er gitt, og hvordan den er formidlet i forhold til hvordan barna forstår sykdommen. I samsvar med en oversiktsartikkel over barns informasjonsbehov når foreldre får kreft (Larsen & Nortvedt, (2011) ser vi at informasjonens innhold, omfang, timing, og informasjonskilder er sentrale forhold. Det er avgjørende hvilken mulighet de unge har til å kommunisere sine reaksjoner til foreldrene. Dette henger sammen med om de voksne har mot, tid og overskudd til det samme, samt forholde seg til det de unge kommuniserer. Forholdet innad i familien er således av største betydning for hvordan de unge takler å leve med og eventuelt å miste kreftsyke foreldre. I tillegg er totalomsorgen for barna avhengig av hvordan de blir sett og fulgt opp av skolen, deres forhold til venner, og hvordan nettverket generelt støtter dem.

8.5.1 Foreldre er opptatt av barnas beste

Som også vist av andre forskere (Helseth & Ulfseth, 2005) er de fleste foreldrene i denne studien sterkt opptatt av barnas beste, og strekker seg langt for at de skal ha det bra. Foreldrene mobiliserer store ressurser og tar i bruk mange mestringsressurser for å skape et best mulig liv for familien (se pkt. 8.7). Likevel ser ikke alle foreldre i tilstrekkelig grad barnas omsorgsbehov, eller de har av ulike grunner ikke kapasitet til å mobilisere støtten som barna opplever at de trenger. De voksne opplever at barna har udekkede omsorgsbehov, blant annet fordi de ser at sykdommen medfører svært mye engstelse og usikkerhet, og fordi alt det praktiske overføres fra to voksne til en. Derfor er det et uttrykt ønske om støtte fra hjelpeapparatet for å kunne hjelpe barna best mulig.

8.5.2 Barn og voksnes erfaringer med hjelpeapparatet

Barn og voksne forventer at et topp medisinsk hjelpeapparat er på plass for den syke, at familier med behov for omsorg fra fagfolk får dette, og at de mottar støtte fra sosiale nettverk. I praksis

opplever både barn og voksne store og udekkede omsorgsbehov. Et hovedfunn er at barn som har mistet en forelder får mer hjelp enn barn som lever med kreftsyk forelder. Dette gjelder hjelp både fra Kreftforeningen, helsepersonell og skole. I likhet med andre studier viser også vår studie at barn som pårørende og etterlatte i liten grad mottar støtte på sykehuset (Keeley, 2000; Huizinga et al., 2005). Denne undersøkelsen viser også at barn i for liten grad er tenkt på fra sykehusene sin side, både med hensyn til ivaretagelse og informasjon når de er på besøk på sykehuset, men også i forhold til at foreldre mottar lite råd omkring barnas situasjon hjemme. Sykehusets fokus er på den syke pasienten og det medfører at en helhetlig omsorg for familien ikke er til stede. Dette avspeiler et system som gir fragmentarisk hjelp sett fra familiens side.

Samlet er barna relativt tilfredse med hjelpen fra fagfolk og hjelpeapparat, og et stort flertall har mottatt noen form for hjelp. Selv om etterlatte barn signaliserte et noe større behov for hjelp var det ingen statistisk signifikant forskjell mellom pårørende og etterlatte barn. Imidlertid er hjelpernes innsats overfor etterlatte vs. pårørende barn skjevfordelt, ved at signifikant flere barn som har mistet oppgir å ha hatt kontakt med en fagperson i forhold til barn som lever med syke foreldre ($p < .05$). På tross av at etterlatte barn får mest trøst fra familie, støtte fra nettverk og hjelp fra fagfolk, er det de som oftest savner ulike former for hjelp. En ser også at flere i pårørendegruppen savner kontakt med fagfolk enn i etterlattegruppen. Resultatene viser også at skolen i liten grad har fokus på barn som lever med kreft, mens de i noe større grad ivaretar etterlatte barn.

I likhet med andre kriserammede ønsker de unge sann, konkret og alderstilpasset informasjon og mulighet for å kunne stille spørsmål etter diagnose, underveis i sykdomsforløpet, og ved eventuell død. Barna savner mer støtte fra skole, kreftsykepleier og psykolog: og mange kommenterer ønske om en koordinator. De ønsker målrettet og kompetent hjelp i form av samtaler med helsepersonell som har den spesifikke kunnskapen de trenger (Dyregrov, 2009a). Resultatene i forhold til skolen tyder på at mens de små barna får god støtte og blir sett av lærerne, sliter de unge i større grad med å kommunisere sine vansker og få støtte for dem. I likhet med andre unge kriserammede ønsker derfor spesielt studiens eldste mer behovsrettet og fleksibel tilrettelegging i skolesituasjonen, basert på empati og forståelse for situasjonen (Dyregrov, 2009b).

Barnas rapporteringer viser med andre ord at barn som pårørende ved foreldres sykdom blir mindre sett enn etterlatte barn, og de opplever et større udekket behov for hjelp. På den annen side kan det se ut som om hjelpeapparatet fanger best opp de som sliter mest på tradisjonelle mål for

psykososiale vansker, altså de etterlatte barna. Dette er i samsvar med funnene fra studiens forprosjekt (Dyregrov, 2005).

På tross av at hele 90 % av de voksne har mottatt noen former for hjelp fra hjelpeapparatet, er det mange som savner mer eller andre former for hjelp enn den de får. Imidlertid tilsier tallene at gruppen vi har studert er i kontakt med hjelpeapparatet, noe som også tilsvarer lignende tidligere studier av kriserammede barn og voksne (Dyregrov et al., 2000). En ser også at flere etterlatte og syke får støtte fra fagfolk enn pårørende. Likevel ser man at 80 % av de pårørende også har hatt noe faglig kontakt i forbindelse med at ektefellen er syk, hvilket tilsier at de også oftest blir registrert av hjelpeapparatet. Imidlertid er det mye som tyder på at hjelpen til de pårørende ikke er tilstrekkelig og adekvat.

8.5.3 Positive erfaringer ved hjelpetilbudet

Kreftsykepleieren er en sentral hjelper som mange voksne og en del barn benytter seg av. Dette viser at Kreftforeningens satsning på slike stillinger og denne nøkkelpersonens brede kompetanseområde når frem til mange. Mens de syke naturlig nok oftest mottar medisinsk hjelp fra kreftsykepleieren, får etterlatte oftere støttesamtaler. De pårørende har klart minst kontakt og støtte.

Som også vist i forprosjektet (Dyregrov, 2005) får familiekursene ved Montebello-Senteret svært mye skryt fra barn og voksne som har deltatt på slike kursopphold. De opplever et helhetlig fokus der familiens mestringsressurser styrkes gjennom å styrke foreldrene i deres omsorg for barn og unge, gjennom hjelp til bedre kommunikasjon i familien, og ved at de får økt kunnskap og forståelse for de ulike familiemedlemmenes situasjon. I tillegg får de ulike familiemedlemmene mulighet til å drøfte sine opplevelser med andre i samme situasjon og lærer mestringsstrategier.

Deltakelse i støtte- og sorggrupper varierer noe for de ulike gruppene. At det er langt flere etterlatte som deltar i slike grupper, kan skyldes at det er etablert en tradisjon for grupper etter død i langt større grad enn ved sykdom. De etterlatte var også aller mest tilfredse med gruppetilbudet. Sammenlignet med funnene fra Omsorgstudien og Sorggruppestudien der 29 % fikk sorggruppetilbud (Dyregrov et al., 2000; Johnsen et al., submitted), var det langt flere etterlatte i denne studien (50 %) som ble tilbudt slike grupper. Selv om vi ikke har informasjon om hvilke foreldre som eventuelt deltok i grupper og trakk seg fordi de eventuelt var misfornøyd med deltakelse, noteres det at det jevnt var over stor tilfredshet med støttegrupper hos de som deltok. Dette

understreker betydningen av likemannsstøtte generelt og at fagfolk arrangerer og leder slike grupper (Dyregrov et al., 2000; Feigelman et al., 2008; Ranheim, 2009).

I forhold til tidligere norsk forskning omkring psykososial hjelp fra fagfolk i forbindelse med dødsfall er det relativt mange som opplever å bli kontaktet eller hjulpet i kontakt med hjelperne. Dette er svært positivt ettersom kriserammede nettopp etterspør hjelp til å komme i kontakt med hjelperne, fordi de selv ofte ikke har energi til å lete dette frem selv (Dyregrov, 2003; Dyregrov et al., 2000; Dyregrov & Dyregrov, 2008; Turner et al., 2007; Wilson & Clark, 2005). Igjen viser imidlertid funnene at det er de etterlatte som kommer best ut, ved at de oftest blir kontaktet og har fagfolk på hjemmebesøk. At en del voksne selv ikke tar kontakt og ber om hjelpen som de ønsker og vet at finnes, er helt i tråd med funn fra andre kriserammede populasjoner. Årsakene til dette ligger i det de beskriver som "energiløshet" og som blant annet kan kobles til den relativt høye forekomsten av depressive plager. Videre vet sjelden kriserammede hva de trenger eller hvem de skal kontakte, og ofte er det rett og slett er for sårt og vondt å forholde seg til (Dyregrov, 2003; Turner et al., 2007).

Oppsummert ser man at mange familier er i kontakt med fagfolk og det er mange positive tegn i forhold til den psykososiale hjelpen. Men det er også tegn på at den psykososiale hjelpen til kreftfamilier synes å mangle en helhetlig og konsekvent utforming for å gi tilpasset og kompetent hjelp til barna og deres foreldre. Dette tydeliggjøres når foreldre oppsummerer hva de savner av støtte, og de ber om hjelp til å styrke omsorgskapasiteten for å fylle sine omsorgsroller.

8.6 Foreldre ber om hjelp til å styrke omsorgskapasiteten

Når kreft rammer en familie snus verden på hodet, og for familiemedlemmene representerer dette en livskrise som dominerer hverdagen i lang tid. Vanlige normer for samhandling utfordres ettersom svært få har vært gjennom liknende situasjoner før kreftsykdommen rammer.

Medlemmene av familien må inngå i nye og uvanlige former for samhandling. Både foreldre og barn, og nettverkene deres mangler "autopiloten" for samhandling. Manglende overskudd og energi setter begrensninger for yteevnen og mange har mer enn nok med å mestre det mest nødvendig i hverdagen. Også samspillet med nettverket blir omdefinert med ny rolleutforming (Dyregrov & Dyregrov, 2007). Det kan være uvant og vanskelig å be om hjelp eller bli tilbudt hjelp. Å motta hjelp og støtte fra andre er ikke uproblematisk, fordi mange har forestillinger om at de helst bør greie seg selv. I tillegg til endringer i samspill med sitt sosiale nettverk, skal både den

syke og den friske forelder forholde seg til ”nye” systemer og nye mennesker innen sykehus og øvrige hjelpeapparat.

Kreftdiagnosen forbindes med angst og død både hos barn og voksne, noe som øker usikkerhet i daglig samhandling og omsorg. I tillegg kan manglende informasjon og kunnskap om sykdommen bidra til at rammene for samhandling og støtte blir enda mer uklare. Foreldrenes sterke ønske om å ha barna i fokus rundt kreftsykdom og eventuell død, er imidlertid avgjørende for å sikre omsorgskapasiteten. Dette ber de om hjelp til. De ønsker å begrense sin egen utilstrekkelighet med mer hjelp fra omverdenen.

8.6.1 Helhetlig hjelp med barna i fokus

Foreldrene opplever behov for hjelp, både for seg selv og for barna individuelt eller for seg og barna sammen. Således ønsker de aller fleste av studiens voksne faglig hjelp, i større grad enn de mottar. Aller flest etterlatte (100 %), men også de syke (92 %), og også svært mange pårørende (83 %) ønsker profesjonell hjelp. Behovet for faglig hjelp er i tråd med studier på andre norske (Dyregrov, 2003) og utenlandske kriserammede populasjoner (Jordan & McIntosh, 2011; Turner et al., 2007; Wilson & Clark, 2005). De ønsker å bli bedre på samhandling, informasjon og kommunikasjon. Det kan selvfølgelig reises spørsmål om forventningene til hjelp fra det offentlige er for høye, men med det høye lidelsestrykk som er dokumentert synes det å være et godt grunnlag for ønskene. I tillegg er ikke ønskene spesielt kostbare, det stilles mer krav til bedre koordinering av eksisterende ressurser og et mer helhetlig fokus på familien.

Foreldrene opplever en stor byrde og usikkerhet i forhold til å informere om kreftdiagnosen, og hvordan den skal formidles til barna på en mest mulig skånsom måte. En del er usikker på hva, og hvor mye, de skal si til barna og på hvilke tidspunkt, eller hvordan de på andre måter best kan ivareta barna. Noen voksne vegrer seg imot å snakke om sykdommen, mulig død eller dødsfallet, fordi det er for smertefullt for dem selv. Barnes' forskergruppe (2002) fant at den hyppigste årsaken var at foreldre ønsker å unngå spørsmål, og da særlig spørsmål om død. Den samme studien viste at foreldrene ønsket hjelp fra profesjonelle om hvordan de best kunne informere barna. I dag erfarer mange familier at barn og voksne i langt større grad får medisinsk informasjon om sykdomstilstanden enn om aspekt rundt psykososial fungering og omsorg (Adams et al., 2009). Vi vet at i krisesituasjoner har barn et særskilt behov for å vite og bli lyttet til, for å skape forutsigbarhet i eget liv (Dyregrov, 2010a; Raundalen & Schultz, 2008). Hvordan barn som

opplever at en forelder blir kreftsyk/dør blir i stand til å ”skape mening i det meningsløse”, er av stor betydning for dem på kort og lang sikt.

For at foreldres omsorg skal dekke barnas behov ved kreft i familien, vil tilstrekkelig omsorgskompetanse derfor handle om å klare å informere og kommunisere med barna gjennom kreftsykdommen og sykdomsforløpet, og eventuelt dødsfallet. Videre vil måten barn og foreldre tidligere har kommunisert om vanskelige ting spille inn i forhold til hvordan de vil klare å kommunisere om det aller vanskeligste når kreften rammer. Styrken i egne og barnas reaksjoner er dessuten nye og uvante og til dels skremmende. Omsorgskompetansen vil med andre ord også avhenge av foreldres livskompetanse, kunnskap og personlige ressurser, og til evnen til å inngå i omsorgsrelasjoner. Forskning viser at foreldre som ikke får støtte og hjelp til å løse dette, opplever betydelig økt stress i situasjonen (Elmberger et al., 2000).

I tråd med tidligere brukerstudier rundt hjelp til kriserammede etterlyser studiens foreldre også først og fremst hjelp fra psykolog eller psykiater. Det var således like mange foreldre i denne studien som i Omsorgstudien fra 1997, der foreldre som hadde mistet barn ved selvmord, ulykker eller plutselig barnedød, som savnet psykologisk hjelp (32 %). Det ser med andre ord ut til at tilbud om psykologisk/psykiatrisk hjelp oppleves nødvendig i større skala enn det som tilbys – både til syke, etterlatte og pårørende (Dyregrov et al., 2000).

Det er relativt få som savner hjelp fra Kreftforeningen, antakelig fordi slik hjelp er godt dekket. Likevel skal vi merke oss at vel en fjerdedel av de som er pårørende har savnet slik hjelp. Med tanke på den økte belastningen de oftest får på grunn av overtakelse av den sykes rolle/forpliktelser i familien (Northouse, 1994), burde denne gruppen oftere tilbys kontakt fra Kreftforeningen. Ettersom behandling av kreft i økende grad foretas poliklinisk og antall dager pasienter oppholder seg på sykehus blir færre, blir også Kreftforeningens tilbud stadig viktigere.

Det er verdt å merke seg at voksne etterlatte oftere rapporterer at kreftsykepleier gir støttesamtaler og informasjon til deres barn, enn det de syke og pårørende gjør. Likevel opplever alle gruppene behov for å sette økt fokus på å hjelpe barna i familien, og spesielt når sykdommen går over tid.

Familiene er imidlertid svært klare på at hjelpen må gis på den enkelte families og barns premisser. For eksempel vil noen selv ønske (og orke) å informere skole om situasjonen, mens andre kan ønske seg hjelp eks. fra kreftsykepleier til dette.

8.6.2 Mer hjelp til frisk forelder

Foreldrenes omsorgskapasitet henger i stor grad sammen med om frisk eller gjenlevende forelder får den hjelpen han/hun opplever å trenge, fra nettverk, skole, jobb, eller helsepersonell. Det er en sammenheng mellom økt omsorgskapasitet, og avlastning og god nettverksstøtte. De som ikke har nettverk er klart i en vanskeligere situasjon, ettersom det ofte trengs praktisk hjelp for å erstatte eller støtte opp om friske og syke foreldre, eller til etterlatte.

Et sentralt funn fra studien er at frisk forelder får minst støtte både fra nettverk og fagfolk og opplever et stort og udekket støttebehov. Den belastende situasjonen medfører at mange friske foreldre ikke greier å se og ivareta barna i den grad de ønsker. Den sykes kreftbehandling er naturlig nok førsteprioritet i familien, siden den syke har behov for å få omsorg, i form av pleie, nærhet, trygghet og støtte. Det gjør at den friske forelder får et økt press ved å måtte overta mange flere roller og omsorgsfunksjoner i familien, samtidig som denne har et hovedomsorgsansvar for den syke. Dette bidrar til at det ikke alltid er tilstrekkelig med krefter eller fokus igjen til barna. Andre ser at barna sliter uten å kunne identifisere deres behov i tilstrekkelig grad. Etter død er dessuten mange foreldre svært slitne, og i tillegg er hele foreldreansvaret lagt på deres skuldre. For noen foreldre handler redusert omsorgskapasitet også om en forringet økonomisk situasjon. Økte utgifter eller reduserte inntekter, spesielt ved død, bidrar til at noen ikke kan følge opp og ivareta barna som før. Den nye og belastende situasjonen medfører at mange friske foreldre ikke greier å se og ivareta barna i den grad de ønsker. Både de syke og friske foreldrene ber derfor innstendig om støtte til frisk forelder for at foreldre kan hjelpe barna best mulig.

Den friske forelder ber om støtte for å skaffe seg overskudd og tid for å hjelpe barna best mulig. Til tross stor vilje og hardt arbeid, opplever disse foreldrene ikke sin omsorgskapasitet som tilstrekkelig – ei heller gjør barna det. Foreldrenes omsorgskapasitet og omsorgskompetanse henger i stor grad sammen med om foreldre får den hjelpen de trenger fra nettverk, skole, arbeidsplass og helse- og sosialapparatet. For noen koster det så mye å innfri barnas omsorgsbehov at det er umulig uten hjelp utenifra.

8.7 Mestring med personlig vekst og modning over tid

Det er viktig å unngå at barn og voksne som opplever kreft, ikke bare ses i et offer- og lidelsesperspektiv. Når rapporten likevel fokuserer på lidelsestrykk, og mangelfull omsorgskapasitet og

hjelpebehov, er det for å påpeke barns omsorgsbehov som til nå i for stor grad er blitt oversett. For å balansere bildet, avsluttes kapitlet med omtale av barn og voksnes mestringsstrategier og den personlige veksten som svært mange opplever parallelt med alvorlige livshendelser.

8.7.1 Barn og voksnes mestringsstrategier

Barna understreker at det er viktig å skape ”friminutt”, bearbeide følelser, og være med venner. Gjennom å gjøre kjekke ting skaper de seg ”friminutt som får meg til å slutte å tenke på sykdommen”. Friminuttene kan bestå i å lytte til musikk, skrive brev til avdøde forelder, gå på skolen, eller være i fysisk aktivitet. Barna ser betydningen av å bearbeide sine følelser gjennom å snakke om det vanskelige, skrive dagbok eller tegne. De anbefaler andre unge om å søke trøst, og be de voksne, hvis nødvendig, om å søke hjelp for dem. I likhet med andre unge kriserammede peker mange på betydningen av ”åpenhet mot andre” (Dyregrov & Dyregrov, 2007). De har erfart at de bør unngå å isolere seg, inkludere andre i sorgen, ta imot de som ønsker å støtte, og åpne seg for foreldrene.

Syke, etterlatte og friske foreldre tar også mange mestringsstrategier i bruk. Dette er aktiv og jordnær mestring, med varierende grad av aksept, tilvenning eller benekting. Dette innebærer at de instruerer seg selv til å se situasjonen med positivt blikk helt til det motsatte er bevist og det ikke er håp. Mens pårørende i størst grad nytter yrkesaktivitet og hobbyer som egenmestring, er fysisk aktivitet viktigst for syke og etterlatte. Syke har også stor bevissthet på ”positiv mestring”. Foreldrene, og spesielt de friske pårørende, opplever stort behov for ”friminutt” for å takle belastningene ved å være hovedpilar både for den syke og for barna.

8.7.2 Personlig vekst i kjølvannet av kreftsykdom og død

(En ungdom som mistet pappa i kreft)

Mine prioriteringer er snudd mer eller mindre på hodet... merker det når jeg sammenligner meg med sånne typiske ungdomsgreier... overflatiske ting... Det bryr jeg meg ikke noe om. Jeg tror jeg er mer reflektert over mine prioriteringer. Det er en last som også gjør meg godt.

Som sitatet viser skjer det mye med barna i kjølvannet av kreftsykdommen – som på sikt også kan oppleves som noe positivt. Spesielt ungdommer, men også mindre barn og voksne, opplever store personlige endringer etter å ha levd med en kreftsyk forelder, og eventuelt også å ha mistet denne.

Som andre kriserammede beskriver de vekst og modning gjennom at idealer og verdier forandrer seg (Dyregrov, 2005; Hafstad & Siqveland, 2008; Helgeson et al., 2006; Wong et al., 2009).

Mange barn sier at de ”bråmodner” eller blir ”bråvoksne”. De prioriterer annerledes, får nye perspektiver på livet, og gjør nye valg i forhold til fremtiden. Dette kan f.eks. medføre endring av skolevalg og at de fokuserer mer på hvordan de ønsker å leve sine liv. De gjør seg nye refleksjoner i livet, og er opptatt av en del andre ting enn sine jevnaldrende. De unge blir mer opptatt av å ta vare på familien og ”gripe dagen” og ”leve i nuet”. Erfaringene gjennom sykdom og død medfører at de mister noe av ungdomstiden. De modner på en måte som skaper avstand til noen venner, samtidig som nye kan komme til. Nye vennskap er basert på ”dypere og mer personlige valg enn tidligere”. Endringene er et resultat av kriserammedes intense leting og arbeid med å omdefinere virkeligheten og skape ny mening i en omsnudd tilværelse. Nyorienteringen og meningsskapingen som finner sted beskrives i litteraturen som ”posttraumatisk vekst” (Tedeschi et al., 1998).

Personlig vekst innebærer imidlertid ikke at sorgen og vanskene er over; sorgen forløper parallelt med de verdimessige og personlige endringene. Det er viktig å presisere at ”veksten” alltid finner sted mot et bakteppe av smerte, lengsel og savn. Endringene starter under sykdomsforløpet, og blir av etterlatte barn tillagt nye dimensjoner når dødsfallet er en realitet. Det er også viktig å understreke at den personlige veksten innebærer endring i forhold til hvordan barnet var før kreftsykdommen/dødsfallet, og derfor ikke er det samme som mestring. Man kan ha god mestring uten å oppleve endringene som er beskrevet. Men det er indikasjoner på at de som klarer å ta i bruk mestringsstrategier som gir nyorientering, opplever større vekst (Davis et al., 2007). Slike strategier kan bestå i å distansere seg i tilstrekkelig grad og ta i bruk benektingsstrategier for å holde det mest smertefulle på avstand når det er nødvendig eller konstruktivt. Slik mestring kan bidra til mindre plager og vansker, f.eks. depresjon, og gi bedre livskvalitet og velvære. Selv om dette er et understudert område, er det tegn på at etterlatte som opplever størst vekst, også er de som i større grad forholder seg til sykdommen og eventuelt dødsfallet gjennom å pendle mellom å være i og å unngå det som minner om det smertefulle (Davis et al., 2007; Wolchik et al., 2008). Det vil også være muligheter for å utvikle dette ”vekstperspektivet” (Dyregrov & Dyregrov, submitted). Studier viser også at vekstmulighetene blir tydeligere for den enkelte når de presenteres for andre i samme alder. Slik vil også likemannsstøtte medvirke til egenmestring.

Gjennom å styrke foreldres omsorgskapasitet, kombinert med direkte hjelp til barna, vil barn som lever med kreft i familien kunne få et godt liv gjennom mestring og vekst. I neste kapittel vil vi peke på tiltak som kan bidra til dette.

9 RÅD OG TILTAK

9.1 Psykososial omsorg i et barne- og familieperspektiv

Barn og voksne påpeker behovet for at hjelpeapparatet inkluderer ”omsorg” i kreftbehandlingen, og ikke bare for den syke, men for hele familien. Videre viser studien at spesielt syke og etterlatte foreldre sliter med psykososiale vansker i en slik grad at det reduserer deres muligheter vesentlig til å ivareta barna i familien. Et familie- og barnefokus bør systematisk integreres i den medisinske kreftbehandlingen der barn og voksnes situasjon ses i sammenheng. Tiltakskapitlet vil vektlegge hjelpeapparatets ansvar, og presentere tiltak som kan sikre en koordinert omsorg for hele familien.

9.1.1 Hjelpeapparatets lovpålagte ansvar

Gjennom lovpålagte oppgaver i henhold til bestemmelser i Helsepersonelloven fra 1.01.2010 (§ 10a og § 25) og Spesialisthelsetjenestelovens § 3-7a, rundskriv IS-5/2010 om ”Barn som pårørende”, har fagfolk i helse- og sosialapparatet og spesialisthelsetjenesten har et svært viktig ansvar overfor barn som lever med foreldre med alvorlig somatisk sykdom. Her pålegges helsepersonell å avklare om voksne pasienter har barn, og i så fall å bidra til at de får informasjon og nødvendig oppfølging i sammenheng med foreldres sykdom. De nye tilleggsbestemmelsene fra 2010 innebærer at helsepersonell har fått et langt større og tydeligere ansvar overfor barn som lever med kreftsyke foreldre. Fra før har barnehage- og skolepersonell forpliktelser for barns psykososiale helse i følge Barnehageloven (LOV-2010-06-18-26) og Opplæringsloven (LOV-2010-06-25-49), enten de er barn som etterlatte eller pårørende.

9.1.2 Psykososiale tiltak fra hjelpeapparatet

Både denne studien, så vel som erfaringer fra tiltak som Kreftforeningen har drevet gjennom år, viser at man har et fokus på psykososial omsorg for kreftrammede og deres familier. Likevel mener vi at det er behov for et enda sterkere fokus og styrking av tiltak. Studien viser at det finnes forbedringspotensial innen eksisterende tiltak, spesielt med hensyn til organisering og distribuering av hjelpen slik at den kan tilbys alle familier og alle familiemedlemmer. I tillegg synes det å være behov for kompetansehevende tiltak for fagfolk, spesielt utenfor Kreftforeningens organer (1. og 2. linjetjenestene i helsevesenet). Ut fra en målsetting om at foreldre skal tilbys tilstrekkelig hjelp til å sikre omsorgen for barna i kreftrammede familier, trengs spesifikke og behovsrelaterte tiltak rettet mot syke, etterlatte og friske foreldre, til barna separat og til familien samlet. Anbefalingene

for støttetiltakene under baseres på hva som er dokumentert som effektiv hjelp (Bugge et al., 2005; Sandler, 2010), og på hva barn og voksne savner eller opplever som viktig hjelp (Adams et al., 2009; Bugge & Helseth, 2008; Bugge et al., 2008; Dyregrov, 2005; Turner, 2007).

I. Automatisk og rutinisert oppfølging

- Lage et system for å fange opp kreftrammede familier ved diagnosetidspunkt.
- Tilby en oppfølgingspakke/plan (hvis familien avslår tilbudet - gjenta dette etter en viss tid) (se pkt. II).
- Opprette barneansvarlige kreftkoordinatorer på alle sykehus som behandler foreldre for kreft.

II. Oppfølgingens innhold

- Behovstilpasset støtte til frisk forelder / etterlatt / syk
 - Spesielt fokus på praktisk, økonomisk og psykologisk hjelp
- Familiesamlinger (som på Montebellosenteret)
 - Ha et mål om å nå alle med tilbud om minimum et ukesopphold
- Veiledningssamtaler med syke, friske og etterlatte foreldre gjennomføres. De bør inneholde/gi mulighet til:
 - å gi alderstilpasset og sann informasjon ved diagnose, sykdomsforløp og evt. ved død
 - å kommunisere med barna gjennom sykdomsforløpet
 - at barn får gitt uttrykk for engstelse og bekymring – og at denne møtes adekvat
 - å ivareta barn gjennom hele sykdomsperioden, og evt. dødsleiet med påfølgende ritualer
- Skolebesøk (evt. barnehage)
 - Tilby barn og foreldre skolebesøk fra kreftsykepleier
 - Informasjon og råd til elever og lærere om ivaretagelse og tilrettelegging
- Tilbud om samtalegrupper gjennom sykdomsforløp
 - Eks. grupper som drives av Kreftforeningen mange steder i dag
- Tilbud om sorggruppetilbud ved død, evt. kontakt til andre etterlatte.

III. Kompetansehevende tiltak for fagfolk

- Kursing av fagfolk som møter kreftrammede familier. Tema for disse:
 - helsevesenets lovpålagte ansvar for barn som pårørende
 - innvirkningen av kreft, krise, sorg og død på barn og familiesystem
 - viktigheten av sann, alderstilpasset informasjon ved diagnosetidspunkt og gjennom sykdomsforløpet
 - betydningen av kommunikasjon gjennom sykdomsforløp og evt. etter død
 - relevante psykososiale og økonomiske støttetiltak.

9.2 Automatisk og rutinisert hjelp

I dette avsnittet utdypes hovedpunkt I.

9.2.1 Automatisk hjelptilbud

Når kreftdiagnosen er stilt, bør psykososial hjelp tilbys familien gjennom et automatisk og rutinisert tilbud. Hjelperne må være på tilbudssiden og ta kontakt, slik at den rammede familien slipper å lete i "jungelen av tilbud". Dette er viktig ettersom man har mye kunnskap om at kriserammede ofte ikke oppsøker nødvendig hjelp selv når de vet at den finnes (Dyregrov, 2002; Dyregrov et al., 2002). Hjelpen bør komme gjennom et automatisk tilbud fra sykehus eller kommunehelsetjeneste og som en del av kreftbehandlingen av et sykt familiemedlem. Kreftsykepleier må komme hjem og samtale med de ulike medlemmene av familien og se hvilke hjelpetiltak som er relevante for familien.

Den rutiniserte hjelpen må inngå i et fleksibelt system som ser enkeltindivid, så vel som familien som system og legger opp til å dekke deres unike behov sammen med dem. Tilbudet må være helhetlig og bredspektret, som samarbeid mellom helse- og sosialvesenet, og det må være likeverdig om man bor innenfor eller utenfor de store byene. Omsorgstiltak vil imidlertid aldri kunne standardiseres uten at det samtidig utøves stor grad av kompetent tilpasning og refleksjon. Det er vesentlig at hjelpetilbudet gjentas i takt med at kreftsykdommen og hjelpebehov endres over tid.

9.2.2 Koordinator for tiltak

En fast instans i 1. linjehelsetjenesten i kommunene bør utnevne en kontaktperson, en ”Kreftkoordinator”, for å koordinere hjelpen til den enkelte familie. Denne informerer om hvilke rettigheter man har og hvor hjelpen finnes, og setter opp en ”obligatorisk” samtale med hele familien. Videre kan denne kontaktpersonen ved behov kontakte NAV, trygdekontor, psykologhjelp eller Kreftforeningen. Koordinatoren bør anvende hjemmebesøk og kunne ringes ved behov. Det er spesielt viktig at denne kontakten knyttes til familien tidlig etter at diagnosen er gitt.

9.2.3 Barneansvarlige

Helsepersonell på sykehus i helseforetak og kommunehelsetjenesten har etter den nye loven plikt til å støtte og hjelpe barn ut fra deres behov. Alle helseforetak er forpliktet til å opprette barneansvarlige ved de avdelinger som behandler alvorlig syke foreldre (jf. endringene i Spesialisthelsetjenesteloven). For å sikre at psykososial oppfølging skjer systematisk bør en barneansvarlig utpekes for det enkelte barn. Spesielt er det viktig å dekke barnas behov for informasjon når kreftdiagnosen stilles, og informasjonen bør også omhandle prognose, sykdomsprosess, og eventuelt tiden etter død (Adams et al., 2009; Janda et al., 2006; Soothill et al., 2001). I tillegg bør barneansvarlig tidlig være observante på om det kan være særskilte forhold som tilsier behov for direkte hjelp til barna (Christ & Christ, 2006). Slike behov for hjelp kan for eksempel være i form av psykologbistand, der samtalestøtte, eller innlæring av selvhjelpsteknikker eller andre mestringsstrategier er relevant (Christ & Christ, 2006; Dyregrov, 2010a). De fleste helseforetak har allerede opprettet barneansvarlige og har positive erfaringer med dem. De har opplevd ordningen som meningsfull og nødvendig. Mens noen foretak velger å knytte oppgaven til en stilling hvor en person har klart definerte oppgaver og avsatt tid til å jobbe som barneansvarlig, har andre steder gitt oppgaven til personer som er spesielt interessert i temaet og tar ansvaret i tillegg til sine vanlige oppgaver. Halså og Kufås, (in manuskript) drøfter noen utfordringer barneansvarlige kan stå overfor når de skal utforme sin rolle, det vil si fremme og koordinere kollegaers oppfølging av pasientenes barn.

Det finnes også andre måter å ivareta et barnefaglig ansvar. Som eksempel har Haugesund sykehus siden 2003 hatt en frivillig ressursgruppe for barn som pårørende. Gruppen ledes av sykehusprest og sosionom og har jevnlig samlinger for å holde motivasjonen oppe, tilføre ny kunnskap og oppmuntre til å se og ta mindreårige pårørende på alvor i alle avdelinger. Gruppen har også

utarbeidet ressursmapper og informasjonsmaterieell som er spredt på alle avdelingene.

9.3 Oppfølgingspakkens innhold

Foreldre- syke som friske, er kritiske til det de opplever som et for ensidig medisinsk fokus ved foreldres kreftsykdom. De ønsker behandling for ”hele” mennesket, for eksempel fysisk trening, ernæringsråd, og psykologisk støtte i tillegg til den medisinske behandlingen. For det andre ønsker de at hele familien blir sett og hjulpet ut fra totalsituasjonen fysisk, psykisk, eksistensielt og sosialt. Fokuset må være på å bidra til at de friske voksne skal være krumtappen i systemet for å støtte syk forelder og barna i familien. Spesielt trengs det økt fokus på den psykologiske belastningen som kreften representerer i familien. Noen foreldre mener at psykolog bør kobles inn i det kreftdiagnosen blir stilt, fordi hele familien gjennomgår en krise. Andre foreldre ønsker automatisk tilbud om familierådgivning. Begge alternativer bør vurderes, og tilbys ved behov. Andre sentrale tiltak er (se tabell 25): informasjon til barn og voksne, hjelp til familiekommunikasjon, råd til voksne om håndtering av barn, praktisk hjelp med hus og barn, psykologiske støttesamtaler til foreldre og barn, tilretteleggelse for barn i skolehverdagen, økonomisk støtte, og sist men ikke minst, behovsrelaterte støttetiltak for de friske pårørende.

9.3.1 Behovstilpasset støtte til frisk forelder

Det er mange foreldre, og spesielt de friske pårørende, som ønsker mer praktisk hjelp enn de får i dag. De etterlyser hjelp til ”helt dagligdagse ting” (barnepass, husarbeid, leksehjelp, følge barn til fritidsaktiviteter, etc.). Gjennom avlastning av praktiske oppgaver vil foreldre og barn få mer tid til hverandre, og/eller den friske kan gis muligheter til, helt eller delvis, å fortsette sitt yrkesaktive liv. Avlastning med praktiske oppgaver er spesielt nødvendig i en slutfase av kreftsykdommen.

For en del familier som får økonomiske vansker i kjølvannet av kreften, er økonomisk hjelp og tilrettelegging av stor betydning for ikke å få økonomiske problemer på toppen av belastningene ved sykdommen. Dette gjelder også hjelp til sykmelding, og eventuelt økonomisk opprydning etter tap av en partner/forelder. Noen trenger også hjelp til å forholde seg til byråkratiet, slik at man for eksempel slipper belastningen ved å måtte forklare sin situasjon gang etter gang, for å få penger fra NAV eller andre.

I tråd med resultatene kan terapeutisk hjelp fra psykolog/psykiater være relevant for foreldres psykiske plager (depresjon, angst, komplisert sorg, etc.). Som funnene i denne studien tilsier kan

det være nødvendig med spesifikk hjelp for de traumeplager foreldrene opplever, i tillegg til samtaler som kan redusere angst og depresjon. I den psykologiske hjelpen vil læring av ulike selvhjelpsmetoder som kan dempe bekymring og angst kunne være til god hjelp. For mange gir søvnproblemer en ekstra belastning og på dette området har metoder utviklet innenfor kognitiv terapi og kognitiv atferdsterapi vist seg svært hensiktsmessige i tillegg til selvhjelpsmetoder (Bjorvatn & Pallesen, 2009; Dyregrov, 2001b; Harvey et al., 2007)

9.3.2 Familiesamlinger

Helhetlige og spesialiserte psykososiale tiltak lignende de som i dag drives på Montebellosenteret, i Palliative team, eller som kreftsykepleiere fra Kreftforeningen eller sykehus tilrettelegger, bør tilbys kreftrammede familier (Bugge et al., 2005; Bugge & Helseth, 2008; Ensby et al., 2008; Dyregrov, 2005). Slike tilbud, som ledes av fagfolk med kreftkompetanse, vektlegger en forståelsesramme og tilnærming som oppleves betydningsfullt og verdsettes både av barn og voksne. Her får de hjelp til å sette ord på hvordan de har det når en forelder er kreftsyk, døende, eller død. På ukesamlinger (eks. MBS) avløser samtalegrupper og aktiviteter hverandre slik at barna får støtte for det de sliter med og råd for mestring, parallelt med hyggelige ”friminutt”. Dessuten får de avveksling fra den vanskelige hverdagen, gjennom å komme litt bort i hyggelige omgivelser. Gjennom åpenhet legges grunnlag for økt nærhet om familiens vansker. Barna får støtte på tanker og følelser, gjennom informasjon og gjenkjennelse. De får svar på spørsmål og økt informasjon og kunnskap om kreft. Gjennom sammenhengende samvær med andre unge i samme situasjon og trygge, informerte voksne får de emosjonell støtte og trøst. Barn og unge er spesielt tilfredse med MBS tilbudet fordi de opplever at de gjennom fellesskap og kommunikasjon om sykdommen kommer nærmere familien (Dyregrov, 2005).

Samtidig som barna deltar i sine grupper, er foreldre i samtalegrupper, ledet av fagfolk. Her deler de erfaringer med andre foreldre i samme situasjon. Gjennom dialog og refleksjon får de mulighet til å forstå situasjonen, sine egne reaksjoner og hvordan de kan være gode omsorgspersoner for sine barn. Etter slike samlinger kan familier få ny og utvidet forståelse for hverandre innen familiesystemet ved at tabuer og taushet brytes (Ensby et al., 2008; Juel-Blicher & Kasten, 2005).

9.3.3 Veiledningssamtaler for foreldre

Fagfolk må gi kreftrammede familiemedlemmer veiledning og informasjon om vanlige psykiske reaksjoner og belastninger, om barns særskilte situasjon, samhandlingsutfordringer, og økonomiske rettigheter og ordninger, mm. I tråd med foreldrenes ønsker bør det være ”en opplysningsplikt om rettigheter fra offentlige instanser”. Man kan også tenke seg at fastleger får ”en felles mal” for å gi informasjon til familiene. Foreldrene er tydelige på at det ikke er tilstrekkelig å få brosjyrer eller informasjons-DVD’er i hånden. Veiledningen burde også ha fokus på betydningen av å informere og tilrettelegge for barna på skolen. Råd om hvordan familien best kan informere familie og sosiale nettverk om støttebehov kan være verdifullt. Således kan god og tidlig informasjon bidra til å mobilisere best mulig nettverksstøtte, og øke sjansen for at den kan bibeholdes over tid. Av avgrensingshensyn vil støtten fra sosiale nettverk (venner, familie og arbeidskollegaer, skolekamerater, etc.) ikke omtales spesielt i dette kapitlet – på tross av at nettverksstøtten er uunnværlig og ofte den aller viktigste støtte for mange kreftrammede familier (for videre lesing, se - Dyregrov & Dyregrov, 2007).

Sentrale tema i veiledningssamtaler vil også være informasjon om stønadsordninger fra sykehus, NAV, Kreftforeningens støttegruppe, Helsestasjon, etc.

I tilknytning til sykdomsforløp, dødsøyeblikk, syning, og begravelse trengs ofte kunnskap om betydningen av å ta barn med i ritualer, og hvordan dette best mulig kan gjøres (Dyregrov, 2010b). For at ritualdeltakelse skal bli en god, og ikke skremmende opplevelse er det avgjørende at barna forberedes før deltakelse. Videre bør de støttes og forklares gjennom ritualet, og i etterkant få mulighet til å samtale om hva de har opplevd. Slik vil barna føle seg inkludert, beskyttet og ivaretatt. I forhold til ritualdeltakelse kan fagfolk bidra med veiledning/kunnskap, mens utvidet familie, gode venner eller naboer kan bistå foreldre med den praktiske gjennomføringen.

Foreldre må få kunnskap og hjelp til å opptre som trygge omsorgspersoner, og gis tydelig informasjon som kan formidles videre til barna. I tråd med det som de voksne i denne, og lignende studier etterspør (Dyregrov, 2005; Nelson et al., 1994; Osborn, 2007), må de få råd for hvordan de kan gi barna alderstilpasset informasjon og ivareta dem emosjonelt fra diagnosen stilles, gjennom sykdomsforløp og ved eventuell død (Barnes et al., 2002). Spesielt må foreldre få hjelp til å samtale om alle vanskene og endringene i dagliglivet (Bugge et al., 2008). I tillegg er det viktig å gi barn som trenger det, et eget fokus med samtalestøtte, f.eks. fra psykolog, kreftsykepleier eller helsesøster (Fearnley, 2010; Huizinga, et al., 2005; Janda et al., 2006).

Sann informasjon vil hjelpe den unge til å være ”på samme sted” som resten av familien. Studier har vist at åpenhet og ekspressivitet i familien er korrelert med økt nærhet og støtte (Nelson & Frantz, 1996). Hemmeligheter i familien gir negative virkninger og unge opplever stor frustrasjon over hemmelighold som blokkerer familiekommunikasjon (Demi & Howell, 1991; Dyregrov, 2001a). Derigjennom vil mange hendelser og reaksjoner hos familiemedlemmer bli uforståelige for barna. Dessuten har barn flere ”informanter” og får likevel som oftest vite det de voksne prøver å skjule. Således er ordspråket “Det de ikke vet har de ikke vondt av” en myte. Fantasier er ofte vanskeligere for barna enn virkeligheten. Uten sann informasjon blir mange av familiens arenaer fulle av “snubletråder”, og det oppstår “troverdighetskløfter” mellom voksne og barn. Barna vil med god grunn spørre seg selv – hvilke andre hemmeligheter og sjokkmeldinger fins?

Et hovedbudskap i Raundalens og Schultz’ bok (2008) “Kan vi snakke med barn om alt?” er at: “Når det virkelig gjelder ber barn om klar melding fra omsorgsfulle voksne. De vil ha, og de fortjener, vår beste voksenversjon i et språk de kan begripe” (Ibid: baksidcover). For at informasjonen i tilknytning til kreftsykdommen skal bli nyttig og god for barna, er det svært viktig å formidle ”forståelig forståelse”, og i etterkant sjekke ut hva barnet har forstått. I dag finnes det noe norsk informasjon for de minste barna, f.eks. Kreftforeningens bok ”Kemo Kasper” og “Hva skjer når vi dør?” (Dyregrov, 2010c), som leger, kreftsykepleiere, helsesøstre og andre kan anvende eller informere foreldre om. Eldre barn kan tipses om nettsteder, f.eks. på www.kreftforeningen.no; <http://www.kriser.no/alvorlig-sykdom/>; www.ung.no/sorg/ og www.ungsorg.no).

Grunnleggende prinsipp i forhold til å informere barna er:

- Nøktern, ærlig og objektiv informasjon. Ikke pakk inn og idylliser virkeligheten.
- Viktig å formidle informasjon på en forståelig måte, basert på foreldrenes forståelse av situasjonen.
- Sjekk hva barnet har forstått etter at informasjonen er gitt.
- Det som sies/informasjon til barn og unge må være sann, men man behøver ikke si alt som er sant.
- Sannheten må ikke “bli verre og verre” med tiden ved nytt informasjonstilfang ved økende alder – slik at versjonen f.eks. om hva som skjedde utvides.

NB! Det er en utfordring å snakke slik at barn lytter og lytte slik at barn snakker!

9.3.4 Tilbud om likemannsstøtte gjennom sykdom og etter eventuell død

Foreldre ønsker en lettere tilgang til likemannsstøtte gjennom Kreftforeningen for å få samtaler med andre som har levd med kreft gjennom mange år. Dette kan skje gjennom de mange gode, lokale kreftforeningskontor som finnes i dag. Et bedre sorggruppetilbud burde være en målsetting, slik at et samtale- eller sorggruppetilbud systematisk tilbys barn og voksne. Men som med annen type hjelp er det viktig at dette tilbys respektfullt til det enkelte familiemedlem, ettersom behovet for likemannsstøtte varierer innen og mellom ulike familier (Johnsen et al., submitted).

9.4 Kompetansehevende tiltak for fagfolk

Kunnskap til fagfolk er sentralt for å gi foreldre økt mot og handlingskompetanse til å bli bedre støttepersoner for barna. Gjennom økt kunnskap om barnas situasjon og hva som er deres omsorgsbehov vil fagfolk kunne bidra til mer tilpasset og adekvat omsorg for barna. Økt kunnskap om innvirkningen av foreldres kreftsykdom på barn, og betydningen av åpenhet og informasjon om krise, sorg og død vil være avgjørende for fagfolks bidrag til økt omsorgskompetanse hos foreldre. Kreftforeningen burde således arbeide for at temaet ”psykososial omsorg for barn som pårørende ved kreft” burde være obligatorisk ved relevante høyskoleutdanninger og internt i Kreftforeningens kursrekker. Disse temaene er også svært relevante ved andre alvorlige sykdommer og kan derfor med fordel vektlegges mer i grunnutdanning av ulike grupper helsepersonell.

9.5 Behov for videre forskning

Ettersom vi i denne rapporten har hatt hovedfokus på det offentlige ansvar og tiltak for barn som pårørende og etterlatte er det også behov for å utrede og utnytte andre ressurser. Her tenkes det særskilt på de store ressursene som ligger i sosiale nettverk og likemenn. Vi mener det er potensial for å øke foreldres omsorgskapasitet og ressurser for den kreftrammede familien gjennom økt forskningsinnsats på disse områdene (Dyregrov & Dyregrov, 2007).

Avslutningsvis vil vi presisere at tiltakene overfor kreftrammede familier må være slik at foreldres omsorgskapasitet tuftes på trygghet og kompetanse til å støtte barna. Kreftrammede familier skal ikke etter diagnosen oppleve det som et familiemedlem beskrev:

”Vi ble satt i en båt på åpent hav uten årer”.

Tabell 25. Tiltak for å øke foreldres omsorgskapasitet, inkl. direkte støttetiltak til barn. Oversikt over hvem som kan støtte voksne og barn med ulike tiltak.

| HVEM KAN HJELPE BARNNA? | TYPE TILTAK | |
|---|---|---|
| | VOKSNE | BARN |
| Sosiale nettverk | <ul style="list-style-type: none"> - Emosjonell støtte - Praktisk hjelp - Samtalestøtte - Friminutt | <ul style="list-style-type: none"> - Emosjonell støtte - Praktisk hjelp - Samtalestøtte - Friminutt |
| Kreftforeningens likemannstilbud Andre i samme situasjon (Likemenn) | Familiesamlinger Sorggrupper | Familiesamlinger Sorggrupper |
| Det offentlige / fagfolk (kreftsykepleiere/ leger, sosionomer, psykologer, prester, etc.) | <ul style="list-style-type: none"> - Avlastning for frisk forelder - Informasjon om hvordan diagnose kan formidles, kreftsykdommen og -behandlingen, familieutfordringer og samspill, betydning av ritualer for barn og hvordan støtte. NB! Se web-info Kreftforeningen, blogger, www.ungsorg.no; www.kriser.no/alvorlig-sykdom/ - Psykologiske støttesamtaler til syk og frisk forelder - Koordinator for hver familie - Råd om, og hjelp til familie-kommunikasjon (spesielt: formidling av diagnose, prognose og dødsforberedelse) - Råd om håndtering av vansker hos barn - Råd om støtte av barn gjennom ritualer - Hjelp til utfylling av skjema, søknader, og finne frem til hjelptilbud - Informasjon og kontakt til økonomiske støtteordninger - Tilbud om familiesamlinger (eks. MBS), sorggrupper, etc. - Opplysninger om Kreftforeningens støttetilbud - Mobilisere nettverk hvis ikke på banen - Spesifikk hjelp for traumatiske plager | <ul style="list-style-type: none"> - Informasjon om sykdom, behandling, og familiesamspill - Psykologiske støttesamtaler - Tilbud om familiesamlinger (MBS/lign.) - Opplysninger om Kreftforeningens tilbud - Evt. kontakt til barn i samme situasjon - Evt. hjelp til familiekommunikasjon - Spesifikk hjelp for traumatiske plager |
| Arbeidsplass | <ul style="list-style-type: none"> - Tilrettelegging av muligheter for arbeid og sykmelding gjennom sykdomsforløp, etter død | |
| Skole | <ul style="list-style-type: none"> - Ta, og holde, god kontakt med hjemmet gjennom sykdomsprosess/død - Evt. samarbeide om ritualer for barna | <ul style="list-style-type: none"> - Tilrettelegging av skolehverdagen - Pedagogiske ekstraressurser om nødvendig - Egen skolekontakt- Evt. støtte barna gjennom ritualer |

REFERANSER

- Adams, E., Boulton, M., & Watson, E. (2009). The information needs of partners and family members of cancer patients: A systematic literature review. *Patient Education and Counseling, 77*, 179–186.
- Alderfer, M. A., Cnaan, A., Annunziato, R. A., & Kazak, A. E. (2005). Patterns of posttraumatic stress symptoms in parents of childhood cancer survivors. *Journal of Family Psychology, 19*, 430–440.
- Barne- og familiedepartementet (2003). *Livet under 18*. Rapport. Barne- og familiedepartementet. Oslo.
- Barnes, J., Kroll, L., Lee, J., Burke, O., Jones, A., & Stein, A. (2002). Factors prediction communication about the diagnosis of maternal breast cancer to children. *Journal of Psychosomatic Research, 52*, 209–214.
- Beck, A. T., Steer, R. A., Ball, R., & Ranieri, W. (1996). Comparison of Beck Depression Inventories -IA and -II in psychiatric outpatients. *Journal of Personality Assessment, 67*, 3, 588–97.
- Birleson, P., Hudson, I., Buchanan, D. G., & Wolff, S. (1987). Clinical evaluation of a self rating scale for depressive disorder in childhood (Depression Self-Rating Scale). *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 28*, 1, 43–60. doi: 10.1111/j.1469-7610.1987.tb00651.x.
- Bjorvatn, B., & Pallesen, S. (2009). Reduksjon av søvnproblemer ved bruk av selvhjelpsbok. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening, 46*, 956–958.
- Bugge, K. E., Bergh, I., & Aamotsmo, T. (2005). Støtte til barn og ungdom som pårørende og etterlatte til kreftpasienter ved Ullevål universitetssykehus. En samarbeidsmodell. *Omsorg 4*, 53–57.
- Bugge, K. E., & Helseth, S. (2008). Children's experiences of participation in a family support program when their parent has incurable cancer. *Cancer Nursing, 31*, 6, 426–434.
- Bugge, K. E., Helseth, S., & Darbyshire, P. (2008). Parents' experiences of a family support program when a parent has incurable cancer. *Journal of clinical nursing, 18*, 3480–3488.
- Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology, 56*, 267–283.
- Charman, T. (1994). The stability of depressed mood in young adolescents: a school-based survey. *Journal of Affective Disorders, 30*, 2, 109–116.
- Christ, G. H., & Christ, A. E. (2006). Current approaches to helping children cope with a parent's terminal illness. *CA Cancer Journal for Clinicians, 56*, 4, 197–212.
- Coyle, J., & Williams, B. (2000). An exploration of the epistemological intricacies of using qualitative data to develop a quantitative measure of user views of health care. *Journal of Advanced Nursing, 31*, 5, 1235–1243.
- Cummings, E. M., Davies, P. T., & Campbell, S. B. (2000). *Developmental psychopathology and family process: Theory, research, and clinical implications*. New York: Guilford Press.

- Davis, C. G., Wohl, M. J. A., & Verberg, N. (2007). Profiles of posttraumatic growth following an unjust loss. *Death Studies, 31*, 693–712.
- Demi, A. S., & Howell, C. (1991). Hiding and healing: Resolving the suicide of a parent or sibling. *Archives of Psychiatric Nursing, 5*, 6, 350–356.
- Doka, K. J. (Ed) (2002). *Disenfranchised grief: New directions, challenges, and strategies for practice*, (p. 5). Champaign, IL: Research Press.
- Donald, T., & Jureidini, J. (2004). Parenting capacity. *Child Abuse Review, 13*, 5–17.
- Dyregrov, A. (2001b). *Den lille søvnboken*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Dyregrov, A. (2010a). *Barn og traumer*. 2. utgave. Bergen: Fagbokforlaget.
- Dyregrov, A. (2010b). *Å ta avskjed. Ritualer som hjelper barn gjennom sorg*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Dyregrov, A. (2010c). *Hva skjer når vi dør? Å snakke med barn om døden*. Oslo: Gyldendal.
- Dyregrov, A., & Dyregrov, K. (in manuscript). Complicated grief in children. In M. Stroebe, H. Schut, J. van den Bout & P. Boelen (Eds.), *Complicated Grief: Scientific Foundations for Health Care Professionals*. Oxford: Routledge.
- Dyregrov, A., & Dyregrov, K. (submitted). Positiv vekst etter livskriser - implikasjoner for praksis. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*.
- Dyregrov, A., Dyregrov, K., & Nordanger, D. (2002). Praktisk organisering av psykososialt støttearbeid: Hvordan kan vi unngå de viktigste feilene?! *The Scandinavian Journal of Trauma and Emergency Medicine, 10*, 1, 11–13.
- Dyregrov, A., & Gjestad, R. (2003). A maritime disaster: Reactions and follow-up. *International Journal of Emergency Mental Health, 5*, 3–14.
- Dyregrov, A., & Matthiesen, S. B. (1987). Stillbirth, neonatal death and Sudden Infant Death Syndrome (SIDS). Parental reactions. *Scandinavian Journal of Psychology, 28*, 104–114.
- Dyregrov, A., & Yule, W. (1995). *Screening measures –the development of the UNICEF screening battery*. Paper presented at the Fourth European Conference on Traumatic Stress. Paris, May 7–11.
- Dyregrov, K. (2001a). Søsken etter selvmord. I: A. Dyregrov, G. Lorentzen, & K. Raaheim (red.), *Et liv for barn. Utfordringer, omsorg og hjelpetiltak*. Fagbokforlaget (s.146–158). Bergen.
- Dyregrov, K. (2002). Assistance from local authorities versus survivors' needs for support after suicide. *Death studies, 26*, 647–669.
- Dyregrov, K. (2003). *The loss of child by suicide, SIDS, and accidents: Consequences, needs and provisions of help*. Dr. philos. HEMIL, Psykologisk fakultet. Universitetet i Bergen.
- Dyregrov, K. (2003-2004). Micro-sociological analysis of social support following traumatic bereavement: Unhelpful and avoidant responses from the community. *OMEGA - Journal of Death and Dying, 48*, 1, 23–44.

- Dyregrov, K. (2005). "På tynn is" - Barn og unges situasjon når foreldre rammes av kreft. *Resultat fra et Pilotprosjekt*. Rapport. Senter for Krisepsykologi. Bergen.
- Dyregrov, K. (2009a). How do the young suicide survivors wish to be met by psychologists? A user study. *OMEGA – Journal of death and dying*, 59, 3, 221–238.
- Dyregrov, K. (2009b). The important role of the school following suicide. New research about the help and support wishes of the young bereaved. *OMEGA – Journal of death and dying*, 59, 2, 147–161.
- Dyregrov, K. (in manuscript). Når foreldre har alvorlig kreftsykdom – eller dør av den. I: B. S. Haugland, B. Ytterhus & K. Dyregrov (Red.), *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt Forlag.
- Dyregrov, K., & Dyregrov, A. (2005). Siblings after suicide – "the forgotten bereaved". *Suicide and Life Threatening Behaviour*, 35, 6, 714–724.
- Dyregrov, K., & Dyregrov, A. (2007). *Sosial nettverksstøtte ved brå død. Hvordan kan vi hjelpe?* Bergen: Fagbokforlaget.
- Dyregrov, K., & Dyregrov, A. (red.) (2008). *Krisepsykologi i praksis*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Dyregrov, K., Nordanger, D., & Dyregrov, A. (2000). *Omsorg for etterlatte ved brå, uventet død. Evaluering av behov, tilbud og tiltak*. Rapport. Senter for Krisepsykologi. Bergen.
- Dyregrov, K., Nordanger, D., & Dyregrov, A. (2003). Predictors of psychosocial distress after suicide, SIDS and accidents. *Death studies*, 27, 143–165.
- Eldevik, J. (2008). *Skjult sorg hos barn og unge*. Masteroppgave, ped. UIO.
- Elklit, A., Reinholt, N., Nielsen, L. H., Blum, A., & Lasgaard, M. (2010). Posttraumatic stress disorder among bereaved relatives of cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 28, 399–412.
- Elmberger, E., Bolund, C., & Lutsen, K. (2000). Transforming the exhausting to energizing process of being a good parent in the face of cancer. *Health Care for Woman International*, 21, 485–499.
- Ensby, T., Dyregrov, K., & Landmark, B. (2008). Å treffe noen som virkelig forstår. *Sykepleien Forskning*, 01, 8–15.
- Fearnley, R. (2010). Death of a parent and the children's experience: Don't ignore the elephant in the room. *Journal of Interprofessional Care*, 24, 4, 450–459.
- Feigelman, W., Gorman, B. F., Beal, K. C., & Jordan, J. R. (2008). Internet support groups for suicide survivors: a new mode for gaining bereavement assistance. *Omega*, 57, 217–243.
- Fichtel, A., & Larsson, B. (2002). Psychosocial impact of headache and comorbidity with other pains among Swedish school adolescents. *Headache*, 42, 8, 766–775.
- Forsberg, C., & Björvell, H. (1993). Swedish population norms for the GHRI, HI and STAI-state. *Quality of Life Research: An International Journal*, 2, 5, 349–356.
- Forsberg, C., & Björvell, H. (1996). Living with cancer: perceptions of well-being. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 10, 2, 109–115.

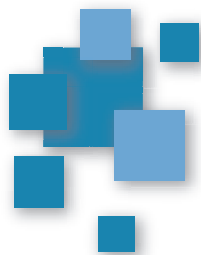
- Goldberg, D. P., & Hillier, V. F. (1979). A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychological Medicine*, 9, 139–145.
- Goodman, R. (1997). The strengths and difficulties questionnaire: a research note. *Journal of Psychology and Psychiatry*, 38, 5, 581–586.
- Gabiak, B. R., Bender, C. M., & Puskar, K. R. (2007). The impact of parental cancer on the adolescent: an analysis of the literature. *Psycho-Oncology*, 16, 127–137.
- Grant, K. E., & Compass, B. E. (1995). Stress and anxious-depressed symptoms among adolescents: searching for mechanisms of risk. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 63, 1015–1021.
- Gudbergsson, S. B., & Fosså, S. D. (2002). Foreldre med kreft – bekymringer relatert til familiens levekår. *Nordisk Sosialt Arbeid*, 2, 95–101.
- Haagedorn, M., Kreicbergs, U., & Appel, C. (2011). Coping with cancer: The perspective of patients' relatives. *Acta Ontologica*, 50, 205–211.
- Hafstad, S., & Siqveland, J. (2008). Posttraumatisk vekst: Et mer helhetlig syn på posttraumatisk tilpasning. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 12, 1507–1511.
- Halsa, A., & Kufås, E. (in manuscript). De nye vaktbikkjene: Barneansvarlige i helseforetak. I: B. S. Haugland, B. Ytterhus & K. Dyregrov (Red.), *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt Forlag.
- Harris, C. A., & Zakowski, S. G. (2003). Comparisons of distress in adolescents of cancer patients and controls. *Psycho-Oncology*, 12, 173–182.
- Harvey, A. G., Sharpley, A. L., Ree, M. J., Stinson, K., & Clark, D. M. (2007). An open trial of cognitive therapy for chronic insomnia. *Behaviour Research and Therapy*, 45, 2491–2501.
- Heiney, S. P., Bryant, L. H., Walker, S., Parrish, R. S., Provenzano, F. J., & Kelly, K. E. (1997). Impact of parental anxiety on child emotional adjustment when a parent has cancer. *Oncology Nursing Forum* 24, 655–661.
- Helgeson, V. S., Reynolds, K. A., & Tomich, P. L. (2006). A meta-analytic review of benefit finding and growth. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 74, 797–816.
- Helseth, S., & Ulfset, N. (2003). Having a parent with cancer. Coping and quality of life of children during serious illness in the family. *Cancer Nursing*, 26, 5, 355–362.
- Helseth, S., & Ulfseth, N. (2005). Parenting experiences during cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 52, 1, 38–46.
- Hogan, N. (1990). Hogan Sibling Inventory of Bereavement, In J. Touliatos, B. Perlmutter, & M. Straus, (Eds.), *Handbook of family measurement techniques* (p. 524). Newbury Park, CA: Sage.
- Hoke, L. A. (2001). Psychosocial adjustment in children of mothers with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 10, 361–369.
- Horowitz, M., Wilner, N., & Alvarez, W. (1979). Impact of Event Scale: A measure of subjective stress. *Psychosomatic Medicine*, 41, 209–218.

- Huizinga, G. A., Visser, A., Van der Graaf, W. T. A., Hoekstra, H. J., & Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2005). The quality of communication between parents and adolescent children in the case of parental cancer. *Annals of Oncology*, *16*, 1956–1961.
- IS 4/2010. Barn som pårørende. Rundskriv. Helsedirektoratet.
- Ivarsson, T., & Gillberg, C. (1997). Depressive symptoms in Swedish adolescents: Normative data using the Birlerson Depression Self-Rating Scale (DSRS). *Journal of Affective Disorders*, *42*, 1, 59–68. doi: 10.1016/S0165-0327(96)00098-5
- Janda, M., Eakin, E., Bailey, L., Walker, D., & Troy, K. (2006). Supportive care needs of people with brain tumors and their carers. *Support Care Cancer*, *14*, 1094–1103.
- Johnsen, I., Dyregrov, K., & Dyregrov, A. (submitted). *Omfang og betydning av sorggrupper i Norge*. Tidsskrift for Norsk Psykologforening.
- Jordan, J. R., & McIntosh, J. L. (eds.) (2011). *Grief After Suicide. Understanding the Consequences and Caring for the Survivors*. NY/London: Routledge.
- Juel-Blicher, U., & Kasten B. (2005). Grupper for børn og unge med kræftsyg forælder. *Omsorg*, *4*, 45–48.
- Kazak, A. E., Alderfer, M., Rourke, M. T., Simms, S., Streisand, R., & Grossman, J. R. (2004). Posttraumatic stress disorder (PTSD) and posttraumatic stress symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. *Journal of Pediatric Psychology*, *29*, 211–219.
- Keeley, D. (2000). Telling children about a parent's cancer. *BMJ*, *321*, 7259, 462–463.
- Kersting, A., Brähler, E., Glaesmer, H., & Wagner, B. (2011). Prevalence of complicated grief in a representative population-based sample. *Journal of Affective Disorders* Jan 7. [Epub ahead of print].
- Kvale, S. (1996). *InterViews. An introduction to qualitative research interviewing*. London: Sage Publications.
- Larsen, B. H., & Nortvedt, M. W. (2011). Barns og unges informasjonsbehov når mor eller far får kreft. *Sykepleien Forskning*, *6*, 1, 70–77.
- Lewis, F. M. (1990). Strengthening family supports. Cancer and the family. *Cancer*, *65*, 752–759.
- Lewis, F. M., & Darby, E. L. (2003). Adolescent adjustment and maternal breast cancer: a test of the "Faucet hypothesis. *Journal of Psychosocial Oncology*, *21*, 81–104.
- Lov om Helsepersonell m.v. (Helsepersonelloven)(1999 sist endret 2010) Helse- og omsorgsdepartementet.
- Lov om spesialisthelsetjenestene av 2.juli 1999, nr 61. (Spesialisthelsetjenesteloven).
- Medlemsblad for Kreftforeningen (2009). *Sammen mot kreft*, *03*, 13.
- Montgomery, L. E., & Finch, A. J. (1974). Validity of two measures of anxiety in children. *Journal of Abnormal Child Psychology*, *12*, 293–7.
- Mosher, C. E., & Danoff-Burg, S. (2005). Psychosocial impact of parental cancer in adulthood: A conceptual and empirical review. *Clinical Psychology Review*, *25*, 365–382.

- Muris, P., Merckelbach, H., Ollendick, T., King, N., & Bogie, N. (2002). Three traditional and three new childhood anxiety questionnaires: their reliability and validity in a normal adolescent sample. *Behaviour Research and Therapy*, 40, 7, 753–772.
- Neal, L. A., Busuttill, W., Rollins, J., Herepath, R., Strike, P., & Turnbull, G. (1994). Convergent validity of measures of post-traumatic stress disorder in a mixed military and civilian population. *Journal of Traumatic Stress*, 7, 447–455.
- Nelson, B. J., & Frantz, T. T. (1996). Family interactions of suicide survivors and survivors of non-suicidal death. *OMEGA – Journal of Death and Dying*, 33, 131–146.
- Nelson, E., Sloper, P., Charlton, A., & While, D. (1994). Children who have a parent with cancer: a pilot study. *J Cancer Educ*, 9, 30–36.
- Northouse, L. L. (1994). Breast cancer in younger women: effects on interpersonal and family relations. *Journal of the National Cancer Institute. Monographs*, 6, 183–190.
- Oktaý, J. (2005). *Breast Cancer. Daughters tell their stories*. New York: The Haworth Press.
- Osborn, T. (2007). The psychological impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 16, 101–126.
- Ot.prp. nr. 84 (2008-2009). Om lov om endringer i helsepersonelloven m.m. (oppfølging av born som pårørende).
- Perrin, S., Meiser-Stedman, R., & Smith, P. (2005). The Children's Revised Impact of Event Scale (CRIES): Validity as a screening instrument for PTSD. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 33, 4, 487–498. doi: 10.1017/S1352465805002419.
- Prigerson, H. G., Horowitz, M. J., Jacobs, S. C., Parkes, C. M., Aslan, M., Goodkin, K., et al. (2009). Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS Medicine*, 6, 8, e1000121.
- Prigerson, H. G., Maciejewski, P. K., Reynolds, C. F., Bierhals, A. J., Newsom, J. T., Fasiczka, A., Frank, E., & Miller, M. (1995). Inventory of Complicated Grief: A scale to measure maladaptive symptom of loss. *Psychiatric Research*, 59, 65–79.
- Rando, T. A. (2000). *Clinical dimension of anticipatory mourning*. Champaign, IL: Research Press.
- Ranheim, U. (2009). *Du kommer ikke over det – men du kommer gjennom det*. En bok om sorgtjenesten i Fransiskushjelpen. Bergen: Uranus Forlag.
- Raundalen, M., & Schultz, J-H. (2008). *Kan vi snakke med barn om alt?* Oslo: Pedagogisk Forum.
- Reynolds, C. R., & Richmond, B. O. (1978). What I think and feel: A revised measure of children's manifest anxiety. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 25, 1, 15–22.
- Rostila, M., & Saarela, J. M. (2011). Time does not heal all wounds: Mortality following the death of a parent. *Journal of Marriage and Family*, 73, 236–249.
- Ryan-Wenger, N. M. (1990). Development and psychometric properties of the schoolagers' coping strategies inventory. *Nursing Research*, 39, 344–348.

- Ryel, A. L. (2005). Barns behov når kreften rammer. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, *42*, 526–527.
- Rønning, J. A., Handegaard, B. H., Sourander, A., & Mørch, W-T. (2004). The strengths and difficulties self-report questionnaire as a screening instrument in Norwegian community samples. *European Child & Adolescent Psychiatry*, *13*, 73–82.
- Sandler, I. N. (2010). The Family Bereavement Program reduces problematic grief in parentally bereaved youths. *Evidence-Based Mental Health*, *13*, 115.
- Servitzoglou, M., Papadatou, D., Tsiantis, I., & Vasilatou-Kosmidis, H. (2008). Psychosocial functioning of young adolescent and adult survivors of childhood cancer. *Support Care Cancer*, *16*, 1, 29–36.
- Soothill, K., Morris, S. M., Harman, J. C., Francis, B., Thomas, C., & McIllmurray, M. B. (2001). Informal carers of cancer patients: what are their unmet psychosocial needs? *Health Soc Care Commun*, *9*, 464–75.
- Spielberger, C. D., Gorsuch, R. L., & Lushene, R. E. (1984). *Manual for the state-trait anxiety inventory*. Consulting Psychologists, PaloAlto, CA.
- Straume, M. V. (2003). Når sorg får et komplisert forløp. I: K. E. Bugge, H. Eriksen & O. Sandvik (red.). *Sorg*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.
- Stuifbergen, A. K. (1990). Patterns of functioning in families with a chronically ill parent: an exploratory study. *Res Nurs Health*, *13*, 35–44.
- Tedeschi, R. G., Park, C., & Calhoun, L. G. (1998). *Posttraumatic growth: Positive changes in the aftermath of crisis*. Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Temel, J. S., Greer, J. A., Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A., Dahlin, C. M., Blinderman, C. D., Jacobsen, J., Pirl, W. F., Billings, J. A., & Lynch, T. J. (2010). Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *The New England Journal of Medicine*, *19*, 363, 8, 733–42.
- Turner, J., Clavarino, A., Yates, P., Hargraves, M., Connors, V., & Hausmann, S. (2007). Development of a resource for parents with advanced cancer: What do parents want? *Palliative and Supportive Care*, *5*, 135–145.
- Tøien, K., Myhren, H., Bredal, I. S., Skogstad, L., Sandvik, L., & Ekeberg, Ø. (2010). Psychological distress after severe trauma: A prospective 1-year follow-up study of a trauma intensive care unit population. *The Journal of Trauma*, *69*, 1552–1559.
- Van Dongen–Melman, J. E. W. M., Pruyn, J. F. A., De Groot, A., Koot, H. M., Hählen, K., & Verhulst, F. C. (1995). Late psychosocial consequences for parents of children who survived cancer. *Journal of Pediatric psychology*, *20*, 567–586.
- Van Roy, B., Grøholt, B., Heyerdahl, S., & Clench-Aas, J. (2006). Self-reported strengths and difficulties in a large Norwegian population 10-19 years : age and gender specific results of the extended SDQ-questionnaire. *European Child & Adolescent Psychiatry*, *15*, 4, 189–198.

- Visser, A., Huizinga, G. A., Hoekstra, H. J., van der Graaf, Hoekstra, H. J., & Hoekstra- eebers, J. E. H. M. (2004). The impact of parental cancer on children and the family: A review of the literature. *Cancer Treatment Review*, *30*, 683–694.
- Watson, M., St. James-Roberts, I., Ashley, S., Tilney, C., Brougham, B., Edwards, L., Baldus, C., & Romer, G. (2006). Factors associated with emotional and behavioural problems among school age children of breast cancer patients. *Br J Cancer*, *94*, 43–50.
- Wilson, A., & Clark, S. (2005). *South Australian Suicide Postvention Project*. Report to Mental Health Services. Department of Health. Adelaide, Australia.
- Wolchik, S. A., Coxe, S., Tein, J-Y., Sandler, I. N., & Ayers, T. S. (2008). Six-Year longitudinal predictors of posttraumatic growth in parentally bereaved adolescents and young adults. *Omega*, *58*, 2, 107–128.
- Wong, M. L., Cavanaugh, C., Macleamy, J. B., Sojourner-Nelson, A., & Koopman, C. (2009). Posttraumatic Growth and Adverse Long-Term Effects of Parental Cancer in Children *Families, Systems, & Health*, *27*, 1, 53–63
- Zhang, A. Y., & Siminoff, L. A. (2003). Silence and cancer: why do families and patients fail to communicate? *Health Communication*, *15*, 415–429.
- Aasen, H. (2001). *An Empirical Investigation of Depression Symptoms: Norms, Psychometric Characteristics and Factor Structure of the Beck Depression Inventory-II*. Hovedoppgave ved profesjonsstudiet i psykologi. Psykologiske Fakultet, Universitetet i Bergen.



Senter for Krisepsykologi AS
Fortunen 7, 5013 Bergen
Tel.: 55 59 61 80, Fax.: 55 59 61 90
e-post: email@krisepsyk.no

www.krisepsyk.no