

RAPPORT

”På tynn is”
Barn og unges situasjon når
foreldre rammes av kreft

Resultat fra et Pilotprosjekt

Kari Dyregrov, dr. philos
Senter for Krisepsykologi (SfK)
Fabrikkgaten 5
5059 Bergen

kari@krisepsyk.no
www.krisepsyk.no

Bergen, 13. desember 2005

INNHold

SIDE

Innledning	3
Pilotprosjektets hoved- og delmål	3
Metodisk fremgangsmåte	3
Metoder	3
Rekruttering, utvalgsmåte og godkjenninger	3
Utvalgene	4
Prosedyre	4
Databearbeiding, analyse og rapportering	4
Opplevelse av situasjonen	5
Individuelle reaksjoner	5
Familiesituasjonen	7
Vansker knyttet til skolen	8
Behov for å snakke med noen	9
Hjelpen fra fagfolk	10
Tilbudt hjelp	10
Ønske om hjelp	10
Hjelpen fra skolen	11
Behov for hjelp	11
Tilrettelegging i skolen	12
Råd til skolen	13
Støtten fra venner og familie	14
Selvhjelpsstrategier	16
Intervjudeltakelse	16
Evalueringsav Montebellokurset	17
MBS-som hjelpetilbud	17
Stor tilfredshet med MBS-tilbudet	18
Samtalegruppen	18
Aktivitetsgruppen	22
Spesielle venner	23
Sosialt om kvelden	24
Maten	24
Hva kan bedres?	24
Implikasjoner fra pilot- til hovedprosjekt	25
Forhold som bør følges videre opp i et hovedprosjekt	25
Målsettinger som vil være sentrale i et hovedprosjekt	26
Referanser	26
Vedlegg 1-4	

INNLEDNING

De barna som deltok i pilotprosjektet ”På tynn is - Barn og unges situasjon når foreldre rammes av kreft”, deltok alle på familiekursene ved Montebellosenteret (jfr. pilotskisse, Ensby og Dyregrov, 2005 – vedlegg 1). Pilotprosjektet varte fra juni til desember 2005, som et samarbeidsprosjekt mellom Montebello-senteret, Det norske Radiumhospital (DNR) og Kreftforeningen. Montebello-Senteret (MBS) er en stiftelse som faglig er knyttet til Det norske radiumhospital HF. Styret oppnevnes av helsedepartementet. Senteret ble, etter et Stortingsvedtak, opprettet av Staten ved Sosial- og helsedepartementet i 1990, og har som formål bla., å tilby ”rehabilitering, rekreasjon og informasjon til kreftpasienter og deres familier”. Familierehabiliteringskursene ved MBS har fokus på familien og på hvordan man kan støtte og hjelpe barn som pårørende til å mestre det å ha en mor eller far med kreft eller som er død av kreft. Barn og unge deltar i samtalegrupper med andre på samme alder. Her får de anledning til å sette ord på tanker og følelser, og det fokuseres på mestring. I tillegg til det alvorlige innholdet, vektlegger kursene lystbetonte aktiviteter tilpasset de unges ulike alder. Foreldrene får samme mulighet gjennom forelesninger og samtalegrupper (jfr. eks. på MBS-kursprogram – vedlegg 2).

Pilotprosjektets hovedmål var å starte innhenting av kunnskap om barn og unges psykososiale situasjon ved kreft og død hos mor/far for å bidra til at omsorgen for barn og ungdom som opplever dette, bedres. Utforskningen skulle være grunnlag og retningsgiver for den forskningsmessige tilretteleggingen for et kommende hovedprosjekt¹, samt evaluere betydningen av MBS’ kurstilbud. Forsker og dr. philos Kari Dyregrov ved Senter for Krisepsykologi, Bergen, skulle stå for gjennomføringen av pilotprosjektet.

Pilotprosjektets delmål var å øke kunnskapen om barn og ungdoms reaksjoner på kreft og død hos mor/far, og om de psykososiale konsekvenser dette kan få. Videre ønsket man å utforske deres behov for hjelp fra fagfolk, skole, og støttenettverk, og i hvilken grad de opplever at ønsket hjelp er tilgjengelig, og evt. klarer å nyttiggjøre seg den. Man ønsket også å få kunnskap om hvordan de unge selv klarer å mestre den vanskelige situasjonen, samt oppsummere barn og unges evalueringer av MBS nåværende kurskonsept.

METODISK FREMGANGSMÅTE

Metoder

I utforskningen av barnas situasjon ble barn og unge intervjuet i relativt åpne intervju i fokusgrupper. For intervjuene ble det utarbeidet og brukt en temaguide (vedlegg 3). For evalueringen anvendte man et noe revidert spørreskjema som tidligere er brukt ved Montebello-kursene. Dette inneholdt tre sider med standardiserte og åpne spørsmål for å evaluere tematiske og trivselsmessige sider ved Montebello-kursene (vedlegg 4).

Rekruttering, utvalgsmåte og godkjenninger

Deltakelse i pilotprosjektet var basert på frivillig, skriftlig informert samtykke for barn/unge og deres foresatte som deltok på MBS-kurs 2005. Rekruttering skjedde på/etter deltakelse på MBS-kurs på henvebndelse fra MBS-kursledelsen i samarbeid med forsker.

¹ Hovedprosjektet skal også gi kunnskap om voksnes reaksjoner på sykdom og død hos ektefelle – som viktig kontekst for barn og unges situasjon. Her vil man også innhente informasjon fra et representativt utvalg av kommuner og sykehus for å få kunnskap om hvordan disse barn/unge blir sett i hjelpeapparatet.

Alle som deltok på MBS-kurs fylte ut evalueringsskjema, mens man vurderte at 4 grupper barn/unge a 2-3 personer ville være tilstrekkelig antall for pilotprosjektets kvalitative del. Etter som langt flere meldte seg til intervju enn det som var nødvendig og kapasitetsmessig lå i prosjektet, foretok forsker et teoretisk utvalg fra alle som meldte seg til intervju. Bredde og variasjon i utvalget ble lagt til grunn for utvelgelse; ift. kjønn, bosted, alder, erfaringsbakgrunn, hvor lenge sykdommen stod på før dødsfall, tid siden evt. dødsfall, krefttype, eller sterkt ønske om deltakelse. Selv om fokusgruppene samlet sett gjenspeilet bredden som er nevnt over, ble det innen hver gruppe lagt vekt på homogenitet i forhold til om barna var etterlatte eller pårørende, og man sikret minst mulig aldersspredning. Videre skulle de unge informantene representere alle landets regioner, og begge kjønn.

Pilotprosjektet ble før oppstart søkt, og godkjent av Personvernombudet for forskning, NSD/UiB, og Regional komité for medisinsk forskningsetikk, UiB.

Utvalgene

Utvalgene som ligger til grunn for resultatene i rapporten beskrives slik:

Utvalg A (evalueringsskjema) bestod av 78 barn og unge i aldersgruppen 6-20 år. Gjennomsnittlig alder (M) var 11 år (SD=3.42). Det var 58 barn; 32 jenter (55%) og 26 gutter (45%) som deltok i pårørendegrupper. Disse utgjorde 74% av alle som fylte ut evalueringsskjema. De resterende 26% (20 barn) deltok i etterlattegrupper, dvs. var barn og unge som hadde mistet en av foreldrene i kreft. Av disse var det 10 jenter (50%) og 10 gutter (50%). Kjønnfordelingen totalt i begge grupper var: 42 jenter (54%) og 36 gutter (46%). De kom fra alle landets helseregioner.

Utvalg B (intervju) bestod av 11 barn/unge i aldersgruppen 10-18 år. Fem gutter og seks jenter deltok, og gjennomsnittlig alder for hele utvalget var 13 år. De unge ble dybdeintervjuet i 4 grupper a 2-4 personer. To grupper bestod av barn/unge som hadde deltatt i pårørendegrupper, og to grupper hadde deltatt i etterlattegrupper. Seks av barna hadde mistet en av foreldrene (2 mødre/4 fedre), mens fem barn hadde mødre som var alvorlig kreftsyke.

Prosedyre

Alle intervjuene ble foretatt av forsker K. Dyregrov, to ble gjort på MBS-senteret, ett i barnas hjem i Nord Norge, og ett i Kreftforeningens lokaler i Bergen. De ble intervjuet i gruppe med de samme barn/unge som de hadde vært sammen med på MBS-senterets kurs. Samtlige intervju ble tatt opp på lydbånd. Intervjuene varte fra 1 ½ - 3 timer (gjennomsnittlig 2 timer), ledsaget av små pauser med prat, kortspill og litt å spise og drikke.

Evalueringsskjemaene ble fylt ut på MBS-senteret ved avslutning av kursene, for de minste ved litt voksenstøtte.

Databearbeiding, analyse og rapportering

Intervjuene ble transkribert i sin helhet, og utgjorde et materiale på til sammen 60 sider. Data fra fokusgruppene er analysert etter Steinar Kvale's fem-trinns analysemetode for kvalitative intervju (Kvale, 1996). Evalueringsskjemaene ble tilrettelagt i en datamatrise for deskriptive analyser. I tillegg ble svarene på de 10 åpne spørsmålene i evalueringsskjemaet skrevet inn i et kondenseringsskjema for dokumentanalyse (Ibid: 1996).

Rapporten fra pilotprosjektet "På tynn is" dokumenterer en begrenset gruppe barns situasjon, mestring, hjelpbehov, og tilfredshet ved Montebello-kursene. Ettersom dette er rapport fra et

pilotprosjekt vektlegges ikke teoretisk diskusjon, da det vil ligge innenfor rammene et evt. hovedprosjekt. Av samme grunn er antall referanser brakt ned til et minimum. Hovedfokus er på resultat som kan peke mot viktige trender som bør undersøkes videre. For å sikre informantenes anonymitet i et så vidt begrenset materiale, 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, overfor foreldre eller ledere. Alle navnene i rapporten er fiktive, og når alder er nevnt kan den, av anonymitetshensyn, avvike litt fra virkeligheten.

Rapporten anses som et utgangspunkt og grunnlag for en ønsket videreføring til et større prosjekt med et utvidet fokus. I tillegg til intensjonen om å studere flere barn, ønsker man å fokusere på voksnes psykososiale mestring, samt belyse hvilket hjelpetilbud som tilbys barn og voksne i lokalsamfunnet. Ikke minst ønsker man å henvende seg til skole og hjelpeapparat for å kartlegge deres innsats for barn som lever med kreftammede eller har mistet ved kreft.

OPPLEVELSE AV SITUASJONEN

Først belyses noen av hovedvanskene som barn og unge opplever ved å leve med en mor eller far med kreft/som er død av kreft. Videre omtales de unges møte med fagfolk i hjelpeapparatet, skolen, og med familie og venner. De unges mestringsstrategier belyses kort, før deres erfaringer med, og vurderinger av, MBS kurskonsept presenteres. Både intervjudata og evalueringsskjemaene danner grunnlaget for resultatdelen.

Individuelle reaksjoner

Barna beskriver det som et sjokk, og at de ble veldig redde eller deprimerte da de for første gang hørte at en av deres foreldre hadde kreft. Uten at det alltid ble sagt, visste de unge at dette var ensbetydende med at foreldrene kunne dø, jfr.:

- *Jeg hadde ikke noe i hodet da – kunne ikke tenke, fordi jeg tenkte på at hun skulle dø.*
- *Jeg ble veldig innestengt og skikkelig deprimert og alt bare knøt seg.*

På spørsmål om hva det gjør med barna å få en beskjed om at en av foreldrene har kreft, sier en ung gutt:

- *De blir nå mest lei seg og kanskje begynner å skrike. Og så når de drar bort for å operere og sånn, så begynner du å savne han med en gang, og kanskje at noe kan skje med han...*

Søvn- og appetittproblemer er utbredt enten de unge har mistet eller er redd for å miste foreldre i kreft. Flere drømte mye og hadde mareritt like etter de fikk beskjed om kreftsykdommen. Halvparten av de unge, forteller at de verken spiste eller sov like etter dødsfallet. For de fleste som hadde mistet kom søvnen gradvis tilbake etter noen måneder, mens de som lever med usikkerheten stadig har søvnvansker, jfr.:

- *Jeg sluttet å spise to dager etter at mamma døde, og da varte det 2 ½ uke cirka, og både jeg og søsteren min har fått sovetabletter. Vi kunne sitte i flere timer og bare tenke. Det har vi sluttet med heldigvis, jeg klarer å se lyspunkter i det vi tenker nå.*
- *Hvis jeg begynner å tenke på det, da må jeg ligge en stund. Sånn i begynnelsen så var det mer... det er mindre og mindre nå.*
- *Jeg kan ligge og bare tenke på alt og av og til ingenting, men jeg klarer ikke å sovne før langt ut på natten.*

- *Du prøver å sovne, men det går ikke. Og det er sånn at selv om jeg skal på skolen dagen etter så får jeg gjerne ikke sove før i 2-3 tiden, og jeg må stå opp veldig tidlig, så da får jeg bare sove noen timer.*

Savn og tristhet beskrives på ulike måter av de som har mistet. I likhet med eldre etterlatte beskriver flere av barna, at savnet er det verste. For noen var dette så alvorlig at de ikke klarte å gå på skolen like etter dødsfallet, jfr.:

- *For meg er det at jeg ikke kan rope på mamma det verste. For det var liksom, det var det jeg gjorde mest. Uansett om jeg var redd eller hva liksom... alt. Ja, det å ha mamma bare.*
- *Vi ble veldig triste, og jeg gikk ikke på skolen for jeg var altfor trist.*

I hverdagen blir de unge stadig minnet på tapet og savnet etter en mor eller far ved at andre unge helt naturlig snakker om foreldrene sine, jfr.:

- *Det er veldig mange sånne kommentarer i klassen min: Jeg er nødt til å ringe mamma; Jeg skal bli hentet av mamma.....Du kommer inn på tanken med en gang.*

De unge som lever med kreftsyk forelder prøver å holde situasjonen på avstand, selv om det krever mye energi. De skifter kanal på TV når det snakkes om kreft, men de lykkes bare delvis med å skyve bort tankene, for tankene ligger der, jfr.:

- *Jeg vil helst unngå det, for jeg prøver å fornekte det for meg selv på en måte, og det har jeg gjort veldig masse fra jeg fikk vite det. Men jeg er veldig trist, jeg vil ikke tenke sånn heller og prøve bare at, nei, mamma skal ikke dø. Og sånn har jeg det hele tiden i hodet, og derfor blir det ikke så alvorlig for meg, for jeg vil ikke se det liksom, men...*

En dialog mellom intervjuer (I) og en 14-åring (S) viser ønsket om å kunne glemme det vonde, og vanskene med å klare det:

- *(S) Jeg pleier ikke snakket så mye om det. (I) Snakker du ikke med noen om det? (S) Nei, jeg vil vel helst glemme det. (I) Ja, men går det an? (S) Nei. (I) Så da går du mye mer med det vonde og tunge i deg selv. (S) Ja, jeg gjør jo det.*

Redselen for at mor eller far skal dø opplevdes som det aller vanskeligste for barna som lever med syke foreldre, og det virket som om få av barna hadde snakket mye med foreldrene om dette. En voksen ungdom forteller at tanken på kreftsyk forelder preger mye av livet nå, og at det er søkt profesjonell hjelp fordi depresjonen har fått overtaket. Det har gått nedover med det meste i livet, og søvnproblemene er uttalte, jfr.:

- *Jeg har alltid hatt litt sånn, men når det med mamma... så gikk det kun nedover med det meste egentlig. Livsgnisten bare... jeg ble skikkelig deprimert. Jeg er så redd, for mamma, liksom, jeg bare ligger og tenker på henne og... Jeg føler meg som et nervevrak innimellom.*

Foreldrenes lidelser sliter på de unge, enten som kreften påfører eller har påført foreldrene. De synes det er vanskelig å se foreldrene være veldig syke og gradvis svinne hen, og stadige innleggelser på sykehus eller sykehjem tærer også på de unge, jfr.:

- *Det var vanskelig å reise opp på sykehuset til henne.*
- *Det var ekkelt å se henne på tabletter og hele tiden så syk liksom.*

Usikkerhet, angst eller depresjon er utbredt hos de som lever med syke foreldre, og for noen fører dette til at de isolerer seg, mens andre ikke klarer å være alene, jfr.:

- *Nå liker jeg ikke å være alene.*

- *Nå takler jeg ikke å være alene egentlig, jeg må alltid være i nærheten av venner, sånn trang jeg har fått, jeg vet ikke.*

Ikke alle barna med syke foreldre virker som om de er helt realitetsorienterte, og oppfattelsen av kreftsykdommens alvorlighetsgrad kan variere mellom søsken. Det kan virke som om noen foreldre forsøker å skåne de unge for de hardeste realitetene, mens de unge som lever med svært syke foreldre ønsker å vite sannheten, jfr.:

- *...for vi bekymrer oss mer hvis hun lyver.*

Frustrasjon, sinne og ustabilitet er utbredt. Både jenter og gutter forteller at de er ”blitt mer sinna” eller ”mer sint og stresset”. Veldig små ting kan fortone seg veldig urettferdig etter kreftsykdommen kom inn i familien. Mange kan se at det er bagateller som utløser sinne og frustrasjon, noe de ikke hadde opplevd før. Unge som går og venter på å miste dødssyke foreldre lever på en vulkan. Dette kan gå utover småsøsken eller andre blant de nærmeste. De unge erkjenner at reaksjonene ikke står i forhold til det som utløser dem, og sier at de kjenner ikke seg selv igjen, jfr.:

- *Jeg fikk sånne klikebyer som ikke lignet grisen en gang, ja, skikkelig temperament og jeg snakket ikke med noen. Og jeg begynte å lage alt jævlig for meg selv egentlig på skolen (ungdom som var 16 år da forelder ble syk)*
- *Jeg var sur på søsknene mine nesten hele tiden*
- *Jeg har skikkelig sånne humørsvingninger, stort temperament for ingenting.*
- *Jeg går og har så masse inni meg, at hvis det kommer en liten bagatell som jeg kan bry hodet mitt på en måte mer en det daglige.... så kan det bare rable for meg. Det er ikke noe bra. Jeg føler meg ganske ustabil til tider.*

De få unge som har et par år eller flere bak seg siden de mistet en av sine foreldre forteller at de gradvis er blitt mindre sinte. De tåler tvert imot mer enn før og bryr seg ikke om ”småting”. Dette synes å være knyttet til det vi vet om personlig vekst og utvikling i kjølvannet av kriser (”post-traumatic growth”, Tedeschi et al. 1998). Den personlige veksten blir i ulike studier beskrevet som at den unge etter en tid tåler mye mer enn før, er blitt mer empatisk overfor andres vansker, og at de klarer å skille det vesentlige fra det uvesentlige i større grad enn tidligere tolerante overfor andre, jfr.:

- *Jeg er blitt mer indre sterk da. Jeg tåler mye mer, jeg bryr meg ikke om masse ting som jeg brydde meg masse om før. (ungdom som mistet forelder flere år tidligere)*

Men også unge som lever med foreldres alvorlig kreftsykdom opplever vekst og modning fra det vanskelige de opplever, jfr.:

- *Vi får jo mye mer erfaring på en måte, når vi har det tøft. Jo tøffere ting vi opplever, jo sterkere blir du, du får vite mer, du tåler mer på en måte. Og så skjer det vonde ting med deg i livet, ok, og du kommer over det... Hva skal du da ikke klare å komme over. Så det er en bra ting med det. Jeg ville ikke vært den personen som gikk gjennom et perfekt liv uten en feil eller følelser eller skuffelser eller noen ting, da hadde du aldri klart dette.*

Familiesituasjonen

Når en av foreldrene er døde eller er alvorlig syk av kreft, endrer dagliglivet seg merkbart for de unge. Foruten å gripe inn og endre de daglige rutinene i familien, merkes det tydelig i forhold til aktiviteter og reiser som familien kan gjøre sammen. Men det er de daglige familierutinene, ”de dagligdagse tingene”, som savnes mest, jfr.:

- *Det er jo en helt annen familiesituasjon nå, det er ikke en vanlig hverdag sånn som det var før. Bare det å sitte og spise middag sammen og ja, dra på ferie alle sammen.... Det er det som er veldig vanskelig, alt det vi gjorde sammen før.*
- *Nå når vi spiser middag, så blir det veldig stille.*

De unge forteller at langt mer husarbeid nå enn før, spesielt der mor, ”samlingspunktet”, er død eller syk. De eldste ungdommene føler at de også bør ta over andre omsorgsoppgaver, som å stille opp for søsken, gjenlevende foreldre, eller besteforeldre, jfr.:

- *Jeg føler at jeg må stille opp mer for bestemor, liksom dra til bestemor fordi hun hun har ikke bil, gjøre ting for henne og jeg liksom føler at jeg må ned til henne og sånt. Det gjorde mamma veldig mye.*

Det er av ulike grunner ofte vanskelig å kommunisere med gjenlevende eller syke foreldre. Mange unge ønsker å beskytte dem fra å se hvor vondt de selv har det. De tar seg sammen, eller stikker seg vekk for ikke å belaste foreldrene med mer enn de allerede ser at de sliter med. Dette tar på de unge, og en kan undre seg på om ikke noen av beskrivelsene av sinne og manglende selvkontroll i andre situasjoner kan knyttes til dette, jfr.:

- *Jeg klarer ikke å skrike foran pappa, jeg skal klare meg selv, så. Men det går til et punkt da jeg ikke klarer mer, og da knekker jeg helt.*

Andre sliter med at de ikke ønsker å forholde seg til realitetene når mor eller far er så syke at de kan komme til å dø. Et par ungdom forteller at det er skremmende, og at de blir veldig sinte, når forelderen ønsker å snakke om og forberede dem på at død kan bli utfallet. På den annen side så innser de at selv om realitetene er fryktelige og vonde, så er åpenhet og ærlighet om situasjonen bedre (se Samtalegruppene).

Vansker knyttet til skolen

Alle barna og de unge opplever konsentrasjonsvansker i større eller mindre grad, og dette synes å være et hovedproblem. Selv om de kan oppleve konsentrasjonssvikt gjennom hele dagen er det i skolesituasjonen det blir tydeligst og mest plagsomt. Et tydelig mønster er at tankene på syk eller død mor eller far kommer når det er lite som distraherer dem. Oppgaver som er lystbetonte og krever mer aktivitet i dialog med lærer eller medelever er lettere å konsentrere seg om enn stillesittende egenarbeid og vanskelige eller kjedelige oppgaver. Svært mange intervjuutsagn belyser konsentrasjonsvanskene, jfr.:

- *Det er mye vanskeligere å konsentrere seg, når det blir så kjedelig at jeg begynner å tenke og sånn.*
- *I timene så klarer jeg ikke å konsentrere meg, for jeg bare tenker på pappa, og så hører jeg ikke etter hva læreren sier.*
- *I hvert fall i kjedelige timer, når det ikke er så gøy, og så kjeder jeg meg veldig, og så begynner jeg å tenke ...*
- *Jeg har fått veldig konsentrasjonsvansker, og det er ikke helt bra. For hvis det er noe jeg kjeder meg med i timen, så begynner jeg ofte å tenke og sånn. Det har blitt litt bedre i det siste da, men før var det bare helt ekstremt. Fikk ikke med meg noen ting. For når jeg hadde prøver, så fortet jeg meg med å skrive ferdig og sånn, for jeg hadde ikke fått med meg noe fra timene. Alt går jo ut over alt igjen, får du ikke med deg noe i timene, så går jo det utover resten av læringen. Jeg tenkte mer på det før, for da lurte jeg på så mye som jeg ikke hadde fått spurt om. Hvis jeg satt og leste, og det var noe kjedelig teksten begynte med, så begynte jeg bare å tenke på ting jeg lurte på. Så fikk jeg ikke svar, for det var bare til meg selv jeg stilte de til, sant.*

Mange opplever at karakterene går ned som følge av de omfattende konsentrasjonsvanskene. De unge forteller om eksamener de ikke klarer eller om merkbar nedgang i karakterer. De vonde tankene tar oppmerksomheten fra det læreren formidler og reduserer innlæringsmuligheten, eller konsentrasjonen på oppgaver de blir satt til å utføre. Spesielt nye og vanskelige oppgaver blir skadelidende fordi nytt stoff ikke ”lagres”, jfr.:

- *Jeg er veldig flink bare å høre, men jeg lagrer ikke, det går inne det ene øret og ut det andre.*
- *Det var noen fag jeg gikk ned i, jeg gikk ned en karakter sånn cirka.*

Blant de unge som deltok i undersøkelsen var det et par som ”forstrakk seg” den første tiden etter dødsfallet, noe en finner i litteraturen om barn og unge i krise. Dette manifesterer seg ved at den unge faktisk går opp i karakter de første kaotiske månedene, fordi skolen og leksene brukes som en fluktmulighet for den vonde situasjonen og et middel til å skape orden i kaoset. For utenverdenen ser det ut som om disse ungene klarer seg veldig bra i situasjonen inntil de ”punkterer” og karakterene stuper.

Manglende konsentrasjon kan også vise seg i dagliglivet, og føre til direkte farlige situasjoner slik denne ungdommen forteller:

- *Jeg har en tendens til hvis jeg går ut da, så følger jeg ikke med på noen ting, så ofte må vennene mine bare dra meg ut, for jeg tenker liksom. Så må de dra meg ut av veien når jeg er på vei over. Jeg har jo holdt på å bli påkjørt noen ganger...*

Til tross for den hyppige forekomsten av konsentrasjonsvansker er barna ofte alene om problemene. De forteller det ikke til noen, og ingen spør, jfr. dialogen mellom denne 10-åringen (R) og intervjuer (I):

- R: *Når jeg satt og gjorde leksene og i timene, så tenkte jeg på pappa. I: Hva gjør du da med de tankene? R: Prøver å få de så fort ut som mulig. I: Klarer du det? R: Nei. I: Men har du snakket med noen lærere om de tankene? R: Nei. I: Og det er ingen som har spurt? R: Nei.*

Behov for å snakke med noen

Gjennom intervjuene kommer de unge direkte og indirekte inn på behovet for å snakke med noen om sin spesielle livssituasjon. Selv om de, som vist over, helst ville ha ønsket at de kunne ha glemt og skjøvet vekk det vanskelige, forteller de gang på gang at de ikke får det til. Mislykket fortregning dukker da gjerne opp som sinneanfall, konsentrasjonsproblemer, angst, tristhet, mareritt eller søvnproblemer. De forteller at det har vært godt å få informasjon om kreften, få høre hvordan andre barn og unge har det, og få snakke med noen om sin angst og fortvilelse med noen som tåler å høre hvordan de har det (se evaluering av MBS-kurs). Slik har de eldste innsett at en del av grublingen har minste etter de har fått anledning å snakke om det vonde, ikke bare bære det i seg alene eller sammen med rammede søsken. Ambivalensen de unge opplever mellom å skyve bort, og å forholde seg til det vonde, mellom å få ærlig informasjon og risikere dårlige nyheter, gjenspeiles gjennom denne ungdommen:

- *Jeg vil ikke vite på en måte, jeg vil bare få det vekk, men jeg trenger jo å vite det. Jeg tror at jeg har behov for å høre i stedet for å gå og fortrenge liksom. Bare snakke om det, i stedet for å ikke gjøre det.*

HJELPEN FRA FAGFOLK

Tilbudt hjelp

Selv om behovet for samtalehjelp er til stede opplever de unge at det har vært vanskelig å få det når ikke Kreftforeningen finnes på stedet. De unge bare fått sporadisk psykososial hjelp fra det offentlige hjelpeapparatet. Dette har skjedd som enkeltsamtaler med sykepleiere i tilknytning til sykehusbehandling av kreftsyk mor eller far. Det har heller ikke vært lett å skaffe tiltrengt avlastning for syk eller død forelder via hjemmehjelpstjenester. Noen uttrykker derfor skuffelse over hvor lite de offentlige hjelperne har vært på banen i deres situasjon.

Den aller viktigste hjelpen sier de unge at de har fått på Montebello-kursene (se senere), og de fleste hadde ikke snakket med noen utenom mor eller far om hvordan de har det før de kom til Montebello. Et av barna hadde fått tilbud om sorggruppe med helsesøster, men takket nei fordi det kolliderte med fritidsaktivitet. En annen av de unge var i kontakt med Kreftforeningens hjelpetilbud. Ungdommen var svært tilfreds over informasjonen rundt behandlingen av forelderen da denne levde, i tillegg til støttesamtaler i gruppe etter dødsfallet. Ungdommen fremhever betydningen av at de som skal snakke med de unge har kunnskap om kreft, og samtidig respekt for enkeltindividets situasjon, jfr.:

- *Da vi var i gruppa der, så var det veldig mye mer sånn: ja, du føler det.. liksom. Eller at: ja, sånn er det...Når du er på sånne steder, så kan de jo faget om kreft. Men likevel blir det ikke sånn at vi vet alt og du skal bare høre på. Det blir mer at du har sånn samtale. Det bedre å si at alle har så forskjellig personlig syn på det, og da er det ikke ett fasitsvar.*

Ønske om hjelp

Barnas ønske om hjelp kan oppsummeres av denne 12-åringen:

- *De må ikke bare bry seg om den som har kreft, men de må bry seg om ungene og, om hvordan de føler det og .. snakke med dem. De skal snakke med de om hvordan det går og om de har lyst å møte faren sin eller moren sin (når innlagt på sykehus).*

Utover at de voksne må bry seg om barna som lever med kreft i familien, er det få av de yngste som har konkrete forslag utover å peke på ”den hjelpen vi fikk på Montebello”. Denne hjelpen synes å ha fylt et meget stort og nødvendig hjelpbehov, og mange ønsket seg mer slik hjelp. En ungdom peker på at det er vanskelig å vite hva en skulle be om av hjelp når en ikke vet hva som evt. finnes, jfr.:

- *I forhold til den støtten vi egentlig sikkert kunne fått, så har vi sikkert ikke fått noen i det hele tatt. Men siden vi ikke vet hvilken støtte vi kan få, siden vi ikke vet noe om den, har vi vel bare å forholde oss til det vi har fra før, venner og sånt.*

Barna og de unge ønsker mer informasjon om kreft og kreftbehandling, og å få vite hva som skjer med foreldrene når de er inne på sykehus til behandling. Noen av de eldste ungdommene mener at de har behov for samtalehjelp og disse hadde enten fått løfte om, eller mottatt slik hjelp. Disse ønsker å snakke med en fagperson som om alt de grubler på, under fire øyne, og fremhever betydningen av at de samme personene følger opp over tid, jfr.:

- *Jeg synes de kunne kommet de som hadde med foreldrene å gjøre da, de kunne kommet og snakket med oss og sagt til oss andre hva det gikk i, og fortalt litt mer.. hva sykdommen gikk ut på. Ja, og alt mulig sånn som de ikke gjør, og fulgt oss videre hvis vi hadde hatt lyst på hjelp. Vi kunne fått noen å snakke med videre, så vi visste mer om det vi lurte på.*

- *Det som hadde vært aktuelt for meg, det hadde vært psykolog, for å lette på alt jeg bærer på som jeg ikke får ut.*

Ved å snakke med en fagperson som har det som jobb slipper man å belaste andre sørgende som kan ha nok med sitt eget, eller en ønsker ikke å belaste venner med det aller verste, og dessuten er det viktig at en psykolog har taushetsplikt, fremhever ungdommen over. Dessverre for den unge som sliter ganske mye, står også vedkommende i en endeløs kø for å få time hos psykolog.

Fagfolk kan også stimulere til økt kvalitet i samvær mellom kreftsyk og deres barn gjennom å bidra til bedre kommunikasjon og informasjon mellom partene, jfr.:

- *Det er jo også viktig at unger får mest mulig tid med gode minner liksom. Sånn at i stedet for at de ikke får noe informasjon, og ikke vet hva som skjer mens foreldrene er dårligere og dårligere. De ser bare at det utvikler seg og så skjønner de det ikke, og så plutselig forsvinner de og så har de ikke så mye minner igjen. De (fagfolk) kunne gitt familien et løft på en måte.*

De unge sier videre at alle barn og unge må få informasjon om kreftsyk forelder, men at den må være tilpasset alder, jfr.:

- *En skal ikke skåne de (yngste) for sannheten, men fortelle det på en veldig fin måte, ta det litt etter litt og forklare det sånn at de skjønner det. Sånn at de skjønner hvordan det står til med foreldrene, at de vet hva sykdommen går ut på. Jeg synes de burde få vite at det er såpass alvorlig, sånn at de ikke får en smell senere. Det spørres hvor gamle de er og... hvor mye de forstår.*

En av de eldste ungdommene kom med en bønn til hjelpeapparatet:

- *Jeg vil bare si at jeg håper aller som trenger hjelp, får den hjelpen de trenger. Og det burde vært mer snakk om kreft på både sykehus og skoler og alt. Og det er mange... det er ikke bare oss som sliter med foreldre som har kreft og det syntes jeg faktisk at folk burde ta litt mer hensyn til, og gi videre opplysninger til de som trenger hjelp.*

HJELPEN FRA SKOLEN

Behov for hjelp

Ut fra vanskene de unge beskriver, særlig relatert til konsentrasjon og innlæring, er det ikke overraskende at de i stor grad beskriver behov for hjelp og støtte fra skolen. Det er særdeles avgjørende for ungdom i den videregående skolen å møte fleksibilitet og velvilje for å møte et relativt strengt regelverk, slik at ikke den unges fremtid settes på spill. Helt avgjørende for de unge er det at de opplever at læreren bryr seg med et ekte engasjement for deres situasjon, jfr.:

- *Det er vel å late som de skjønner noe. De må ikke bare nikke hodet og kjede seg og lese et blad, men sånn som du gjør, ser på meg, sant.*

Ekte engasjement må også være knyttet til kunnskap om hva som skjer med barn og unge som opplever å miste foreldre eller leve under presset av at mor eller far kan dø av kreft, og knytte kunnskapen til den unges varierende dagsform, samt konsentrasjons- og innlæringsvansker. Dersom lærerne innså dette, ville de unngå å kaste mistanke over elevens motiver dersom de ikke alltid henger med i skolehverdagen. Individuelle hensyn vil dessuten komme hele klasse miljøet til gode, jfr.:

- *De må prøve å forstå litt mer og gi litt muligheter, for det er faktisk litt tyngre for en som har opplevd noe sånt. For det er jo sånn at en del av de som søker særskilt nå, er*

fordi de ikke gidder å gå på skolen. Mens faktisk de som sliter, de som vil gå på skolen, men sliter, de får det ikke og det er veldig irriterende.

- *De burde egentlig hatt mer kurs om sterke sykdommer og om hvis en forelder i klassen dør da blir jo hele klassemiljøet forandret. Og hvis du skal stå der og liksom: Du får ikke lov til det, og du får ikke lov til det, da blir det jo dårlig klassemiljø.*

Tilrettelegging i skolen

Det er store variasjoner i forhold til hvordan skolen og lærere ser de unge og støtter dem i deres vanskelige situasjon. Dette gjelder både for de som lever med kreftsyk forelder og de som har mistet mor eller far. Det som tegner seg som et bilde i pilotprosjektet er at de unge enten er veldig positive eller negative i forhold til hvordan skolen har stilt opp. Grovt sett ser det ut til at omtrent like mange av de unge delte ut gode som dårlige karakterer til lærerne. Som også andre studier viser, har de mest hensynsfulle lærerne ofte egne erfaringer med å miste nærstående personer, og da ofte som barn, jfr.:

- *Den ene klassekontakten min stiller opp. Han har mistet moren da han var på min alder, så han vet litt om det.*

Når sykdomsforløpet strekker seg over tid er det særdeles viktig at skolen er informert fra hjemmet slik at personlig ivaretagelse blir mulig. For unge som hadde positive erfaringer med dette hadde det vært samarbeid og møter mellom hovedlærer, eleven og hjemmet, slik at lærerne fikk nødvendig og oppdatert informasjon gjennom hele sykdomsforløpet. For noen av de unge hadde dette vært i flere år.

Flere ganger knyttes de positive erfaringene til en eller noen bestemte lærere og mindre til skolen som system. De unge fremhever særlig betydningen av opplevelsen av omsorg og forståelse for situasjonen, jfr.:

- *De lærerne jeg hadde visste om situasjonen og at det gikk utover karakterene mine, og de spurte åssen dagene mine var. Og hvis jeg hadde en dårlig uke, så kunne jeg ta prøver til neste uke hvis jeg følte for det, så det var veldig snilt.*

Særlig de eldste unge poengterer at fleksibilitet knyttet til fravær og til vurdering av prestasjoner vil være viktig støtte. Det var således avgjørende for skoleprogresjonen at en ungdom fikk dispensasjon fra fraværregler for å kunne følge syk forelder til behandling, jfr.:

- *Jeg klarte meg veldig bra i mot jul da, men etter jul så gikk det liksom ikke. Og da skjønte læreren at det var da tok de heller muntlig. Jeg fikk bare oppgaver i klassen, som jeg skulle jobbe med i timene og se hvor godt jeg jobbet i timene. Og da satt de heller karakter fra det.*

De fleste av barna og de unge som hadde lærere som brydde seg fortalte at de spurte regelmessig hvordan det gikk med dem. Dette opplevde de som positivt, særlig fordi det skjedde på tomannshånd eller på foreldremøter, og ikke så andre hørte det, jfr.:

- *De har snakket mye på foreldremøter og sånn, de pleier alltid å spørre hvordan det går på foreldremøter. Og så tar han meg av og til i friminuttet og spør hvordan det går.*
- *Det er positivt at de bryr seg, og at de liksom viser at de har merket det...*

Samspelet mellom lærer og elev på dette temaet synes svært utfordrende, og de unge gir klart uttrykk for at det er en hårfin balanse mellom at god omsorg kan bli påtrengende mas, fordi hva som er bra vil avhenge varierende dagsform, jfr.:

- *Lærerne skal spørre litt om gangen, ikke alt på en gang. For ellers kan det bli for mye mas og så kan vi bli sinna.*

Flere av de unge nevner at det er bra at lærere forsøker å verne dem mot skolekameraters utestenging fra lek, erting, eller altfor påtrengende spørsmål i forhold til sykdommen/død, jfr.:

- *Det er fint når læreren ser når noen kommer bort og liksom spør mye, så svarer ikke den som sitter der, så kan han kanskje komme bort og snakke til den som spør og si at kanskje hun ikke har lyst å svare på disse spørsmålene.*

At klassen viser oppmerksomhet i form av blomster rundt dødsfall eller begravelse, verdsettes meget høyt både av de eldste og yngste barna. Dessuten kan det være en innfallsvinkel for at skolemiljø blir informert, jfr.:

- *Den dagen pappa døde, da kom, før vi skulle ut og se på kisten, da kom klassen min med blomster. Og da vi kom tilbake, da kom klassen til søsteren min. Det er godt at de bryr seg om oss.*

De unge hadde også mange negative erfaringer med skolens håndtering gjennom sykdomsforløpet. Fravær av støtte oppleves som det aller vanskeligste, enten fordi deres situasjon totalt er neglisjert eller bagatellisert. En ungdom som opplevde ikke å få hjelp og som sluttet på skolen, sier bittert:

- *Det er i hvert fall forskjell på skoler til skoler, jeg fikk ikke noe... De visste jo at det gikk nedover med meg og de visste hvorfor, på grunn av på grunn av mamma. Men jeg måtte bare slutte for jeg fikk ikke noen hjelp. Jeg klarte ikke å følge med eller noen ting, men jeg var inne og snakket med dem om det ikke var noe de kunne gjøre. Det var det ikke.*

Mangel på samkjøring og konsekvens i lærernes ivaretagelse overfor samme elev på en og samme skole, nevnes som et relativt stort problem. Mens for eksempel hovedlærer kan ha gitt dispensasjon fra regler, kan en annen plutselig håndheve dem etter at "forseelsen" er gjort i god tro. Slikt går sterkt inn på de unge som fra før av er sårbare. Andre har opplevd stor skuffelse over å ha blitt lovet støtte og ivaretagelse, uten at det er gjennomført i praksis, jfr.:

- *Jeg har gått på skikkelige drittskoler da. De har lovet mange ting de ikke har holdt. Ble jeg dårlig og måtte gå ut av timen, så lot de meg ikke gå ut. Og det hadde de sagt at jeg skulle få lov til, men det fikk jeg ikke lov til.*

Et barn forteller med stor sårhet at læreren ikke grep inn etter at skolekamerater nådeløst hadde ertet. Dette er situasjoner som helt klart kan vippe barna ut av fatning og få dem til å foreta uheldige handlinger, jfr.:

- *En gutt, han har sagt at det hadde vært bra at faren min hadde blitt dø. Det var like før jeg slo ham. Hvis de hadde brydd seg om det, kunne de ha snakket med de eller bli utvist for to dager. Men de brydde seg ikke.*

En tiåring som er svært skuffet over å ikke ha fått forståelse og omsorg i sin situasjon er svært opptatt av at han og de andre barna skal gi råd til skolen via pilotprosjektet, jfr.:

- *Kommer vi på TV? Eller på radioen? Jeg har lyst at læreren min skal høre meg, fordi at han skal... hvis noen andre mister noe, så vet han hva han skal si.*

Råd til skolen

Barna og de unges ønsker for hjelp og støtte fra skolen kan således oppsummeres slik:

- Vis fleksibilitet i forhold til
 - fraværeregler (særlig relevant på videregående)
 - regler for karaktergiving (evt. muntlige prøver erstatter skriftlige)
- Vis omsorg basert på kunnskap og kjennskap til den enkeltes situasjon
 - samarbeid med hjemmet og eleven om korrekt informasjon
 - støtte på den enkeltes premisser og dagsform
 - følge opp sykdomsforløp/sorg over tid
- Unngå å mistenkeliggjøre den unges motiv for ivaretagelse
- Beskytte eleven fra nysgjerrige, evt. nådeløse medelever
- Ta opp tema som kreftsykdom, sorg, ivaretagelse på generell basis i klassen (helst før noen elever blir rammet/evt. i samarbeid med rammet)

STØTTEN FRA VENNER OG FAMILIE

De yngste av informantene fremhever bare i liten grad at venner er viktig som støtte for dem i deres situasjon. For disse betyr venner i større grad lekekamerater. For de minste er voksenpersonene deres viktigste samtalepartnere, i den grad de i det hele tatt snakker om situasjonen. De eldre ungdommene omtaler noen nære venner som svært viktige samtalepartnere, og de synes av ulike grunner å trekke seg fra voksenpersonene rundt seg når de skal åpne seg om det vondeste. Mens noen venner trakk seg like etter dødsfallet, kom andre nærmere den sørgende ungdommen. Dessuten er det tydelig at de unge har lært seg å sortere venner ut fra hva de ønsker å "bruke" dem til, slik at noen blir festvenner, andre snakker de fortrolig med, jfr.:

- *I begynnelsen da trakk noen av vennene seg liksom helt tilbake. Og jeg har ikke snakket så mye med dem siden, mens mange andre er kommet nye nærmere, jeg kjenner de mye bedre.*
- *Det er noen venner jeg har knyttet meg mer til nå enn før, som jeg skjønner jeg kan stole 100 % på. For jeg er veldig var for sånt noe nå, og jeg må kjenne dem veldig godt nå for å kunne utgi hele meg. Så det har lært meg at det er noen av vennene som jeg absolutt kan stole på, og da oppsøker jeg mer de.*

De beste vennene er de som vet om og kan forholde seg til det de sliter med, og som de også kan ha det moro sammen med, jfr.:

- *Jeg vil helst ha både og, for hvis en dag vi holder på med noe og jeg knekker sammen, så vet de jo hva det er. Og da kan vi snakke om det, og så kan vi begynne å ha det gøy igjen.*

Noen av de yngste barna hadde opplevd at venner var genuint interessert i deres situasjon og ønsket å vise empati, men at det også er en grense for hvor ofte de ønsker slike spørsmål, jfr.:

- *De vil spørre hvordan det går, de vil vite hvordan situasjonen er eller hvordan de skal oppføre seg.*

- *Hvis de spør hver eneste dag hvordan det går, så blir jeg jo helt forvirret, jeg blir lei av at de spør.*

Noen, både eldre og yngre barn, sier at de ikke ønsker å belaste sine venner med alt det de selv sliter med, jfr.:

- *Det blir bare helt rart for meg å begynne å snakke til vennene. De vet hvordan jeg har det, de hjelper meg og støtter meg. Nei, jeg blir nesten flau, jeg har ikke lyst at de skal tenke på problemer som de ikke trenger å tenke på.*
- *Men hvis det hadde vært sånn at pappa måtte dø, så hadde jeg sagt til dem at han hadde blitt verre. Jeg hadde kommet ikke sagt at han kom til å dø. For da hadde klassekameratene mine blitt veldig lei seg.*

Et annet poeng som nevnes av en av de eldste er at uansett hva venner stiller opp med og forsøker å trøste, så kan de ikke fjerne kreften eller få tilbake foreldre som er borte, jfr.:

- *Alle vennene mine er forståelsesfulle, men de vet ikke hvordan det er. De kan ikke stoppe det, de kan ikke ta det vekk. De kan trøste meg, men det hjelper ikke meg å bli trøstet når det er din mor som er syk. Jeg tenker på helt andre måter.*

Et stadig tilbakevendende og sårt tema for de yngre barna, er de uforstandige, ondskapsfulle, og sårende kommentarene fra litt mer perifere skolekamerater som de må hankses med. Rundt uenighet og kringel, og sikkert når de slipper opp for andre argument eller våpen, tyr en del barn til slag langt under beltestedet. De angriper den syke forelderen, kommenterer på at det var bra at dødsfallet skjedde, latterliggjør folk som har mistet håret. Dette er også klart et uttrykk for at mange barn ikke forstår hva situasjonen innebærer, eller er usikre på hvordan de skal oppføre seg, noe flere av barna faktisk forstår. Ingen ting annet fikk frem så kraftige utsagn gjennom intervjuene som når barna beskriver sårende ting som andre sagt eller gjort, og mange uttrykker at de presses til en yttergrense, jfr.:

- *Hvis venner og glemmer seg og sier sånne ting litt spydig om kreft, da kan det klikke for meg. Jeg blir skikkelig... ja, jeg blir skikkelig forbannet hvis noen misbruker det eller noe i den dur. Og i hvert fall hvis det er venner. Men de tenker selvfølgelig ikke over det, sånn som vi gjør.*
- *Ja, jeg kan spøke, med røykere det kan jeg spøke med. Men å småspøke med kreft og mor min, da blir jeg..... da har de fått seg noen svar eller fått seg en.....*
- *Jeg husker at jeg lå på nabotomten og gren da.... var skikkelig forbanna. Skjønte ikke hva jeg gjorde.*
- *Jeg husker en gang da mamma hadde mistet håret og det var noen ungdommer som så sånn på mamma og så begynte de å le og... hun der har ikke hår. Og da klikket det for meg. Ja, det bare bruste opp i meg. Det er noe jeg ikke tolererer litt en gang. Men jeg tenkte ikke over det før, det vet jeg. For jeg har sagt sånne ting selv. Jeg tenker over det i ettertid, at herregud....*
- *Det er helt toskete, det er noen idiotiske gutter som hvis de blir sint.... sier at det er bra at den og den har dødd. Og det sa en til meg, og da ble han jult opp.*

Barna er opptatt av den store støtten som har ligget i voksennettverket rundt familien. Særlig nevnes foreldrenes venner som har stilt opp med praktisk hjelp, og ikke minst alle blomstene som kom ved begravelse. Det er nesten overraskende hvordan også de minste barna som mistet sine foreldre verdsetter blomsterhavet som kom etter dødsfallet, jfr.:

- *I begravelsen måtte vi ha to blomsterbuketter oppå der som presten snakket, og masse rundt kisten og langt bortover mellom setene.*

- *Vi fikk en haug med blomster da pappa døde. Fikk hele stuen full, vi hadde ikke nok vaser, så vi måtte kjøpe.*
- *Vi måtte bruke mugger, så måtte vi kaste noen blomster og for å få plass.*
- *Vi måtte drikke mye melk så vi fikk brukt det til blomster.*
- *Da vi kom tilbake så var der en haug på graven, og så var der tett i tett med blomster rundt og helt overfylt i stuen.*
- *Det luktet veldig godt i huset vårt. Og vi har fortsatt noen blomster igjen, og de har blitt til store trær.*

Det er også overraskende hvor mange detaljer de minste barna har fått med seg i forhold til hvilken hjelp ulike venner og familiemedlemmer ga, jfr. denne 10-åringen:

- *Da det skulle være begravelse, så har mamma en sånn klubb med mange venninner, så lagde de maten og hjalp til. Vi hadde minnestund, de lagde kake og maten og så serverte de. Så leide de bedehuset ved siden av, de ordnet alt. Og ungene til klubbvenninnene til mamma hadde nøkkel for å mate dyrene, sånn at de hadde nøkkel til å komme inn. Og da vi kom hjem igjen etter begravelsen så hadde omtrent alle rundt der vi bor pusset opp. De pusset opp kjøkkenet og stuen og malte. Mamma hadde snakket om det i omtrent 1 år ...*

SELVHJELPSSTRATEGIER

Kanskje uten å vite det, tar de unge i bruk en del selvhjelpsstrategier. De viktigste er å forsøke å pendle mellom å forholde seg til realitetene og det vonde, samtidig som de forsøker å gjøre lystbetonte ting. De fleste får pusterom ved å ha det kjekt med/leke med venner, mens andre nevner at de maler, rir, spiller data, musikk, etc. Et par av de eldste forteller at de prøver å tenke positive tanker når det vonde trenger seg på, jfr.:

- *Jeg har forsøkt å tenke positivt i situasjonen, prøvd å tenke på hvordan mamma hadde villet at jeg skulle ha vært nå dersom hun hadde levd. Jeg hørte her (på MBS-kurset) at det var en gutt som hadde sittet og snakket med moren sin. Hun var død, men han snakket med henne daglig. Og til slutt så sa han at: du er vel lei av å høre på at jeg er så negativ, så nå får jeg være litt positiv. Og det er sant.*

En av de eldste som sliter mye har en stor variasjonsbredde i forhold til mestringsstrategier, jfr.:

- *Musikken har hjulpet meg veldig masse, har løftet meg opp mange ganger. Vennene mine, hvis det er skikkelig gale... da løper jeg rett til dem og finner på ett eller annet for å hjelpe meg selv opp igjen. Det hender at det er deilig å være for seg selv og grine og bare få det ut. Og jeg har en veldig god venninne og det har skjedd at begge to har sittet og grått og snakket, det er deilig å få det ut av og til. Jeg skriver også litt dikt, og setter meg ned og skriver ut det jeg tenker. Det hjelper veldig.*

INTERVJUDELTADELSE

Alle som deltok i gruppeintervjuene ble i etterkant spurt om hvorledes de opplevde å delta. Dette anses som viktig både av forskningsetiske hensyn, men gir også en god indikasjon på om barna og de unge ønsker og takler å snakke om sin vanskelige situasjon. Resultatet fra dette spørsmålet var helt i tråd med forskers tidligere opplevelser og forskning på

forskningskontakt med barn og unge (Dyregrov, 2004). Deres positive opplevelse av å bli hørt og lyttet til kan oppsummeres med følgende sitater:

- *Det har vært greit for min del. Det er det som er godt, at det faktisk er noen som tar seg tid til ungdommer som oss.* (jente 17 år)
- *Det har vært greit, det.* (gutt 13 år)
- *Det har vært gøy, for vi har fått snakke.* (jente 12 år)
- *Vi har fått snakke litt annerledes enn vi bruker* (jente 10 år)
- *Det har gått bra* (gutt 11 år)
- *Helt greitt.* (jente 17 år)
- *En liten Montebello en gang til* (jente 18 år)

EVALUERING AV MONTEBELLO-KURSET

Når de unge evaluerer egen deltakelse på MBS-kurset, vurderer de verdien av samtalegrupper med fagfolk, aktivitetsgrupper med miljøarbeidere, og samværet med andre unge i samme situasjon. I tillegg evalueres trivselsfaktorer som matstell og kveldskos ved MBS-kursene. Til grunn for resultatene ligger evalueringsskjemaene og fokusgruppeintervjuene.

MBS-kurs som hjelpetilbud

Et overordnet og dominerende inntrykk fra all omtale av Montebello-kurset er at tilbudet møter de unge på det de opplever at de sliter med etter at kreften rammet familien. De unge er, med meget få unntak, svært begeistret for hjelpetilbudet. De beskriver en kvalitativ og fundamental annen måte å bli møtt på av voksne hjelpere enn det de har opplevd ellers. Dette er voksne som vet hvordan de har det og som kan og vil hjelpe. I tillegg fremheves likemannstøtten gjennom å treffe andre unge som er rammet som meget verdifull. De bekrefter at blandingen mellom lystbetont aktivitet og alvorlig berøring av det vondeste i livet sitt er farbar vei for mestring av sorg og krise. Både eldre og yngre barn er meget bevisste og artikulerte i forhold til hva MBS-kurset har gitt dem, jfr.:

- *Det var for å komme nærmere familien, slik at vi kunne være litt mer sammen på en eller annen måte enn hjemme, få litt mer tid til å snakke ut med andre ungdommer som har det sånn som oss, og så får vi vite litt mer hva det innebærer. Der fikk vi snakket litt mer med mamma om sykdommen, for det er ikke alltid at vi tør å spørre heller, sant, for vi er ganske nervøse og redd for det vi og. Men der oppe var det liksom... alle som var der hadde en av foreldrene som var syke, og da følte jeg at det var lettere å spørre mamma hvordan hun hadde det. Vi fikk oppleve at det var flere som hadde samme problemer med foreldrene.* (jente 18 år)

I box 1 oppsummeres de unges utbytte av å delta på MBS-kurs og hva som bidro til dette:

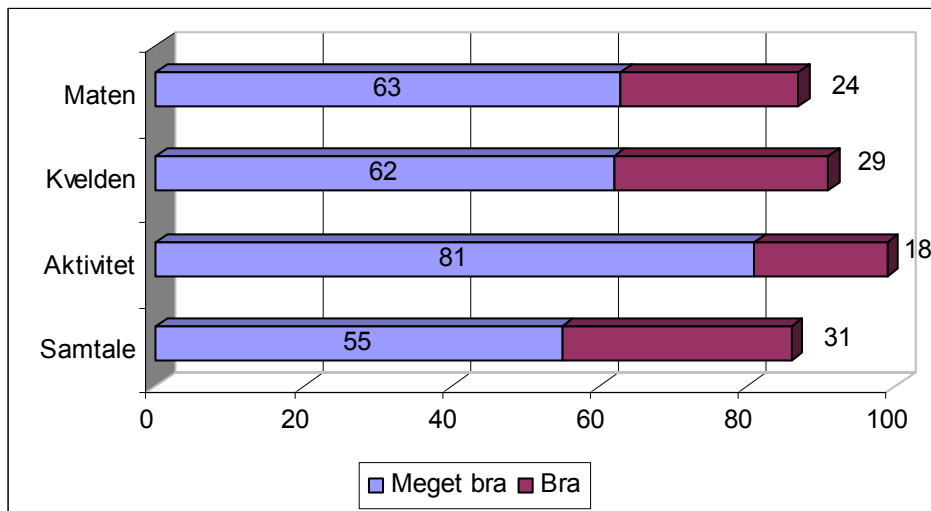
Box 1. Unges utbytte av MBS-kurset

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">❖ Kom nærmere familien, gjennom fellesskap og kommunikasjon om sykdommen❖ La grunnlag for økt nærhet om familiens vansker, gjennom åpenhet❖ Fikk støtte på tanker og følelser, gjennom informasjon og gjenkjennelse❖ Fikk svar på spørsmål, gjennom informasjon og kunnskap om kreft❖ Fikk emosjonell støtte og trøst, gjennom sammenhengende samvær med andre unge i samme situasjon og trygge, informerte voksne over tid❖ Hadde det moro parallelt med det vonde, sammen med unge i samme situasjon❖ Fikk avveksling fra den vanskelige hverdagen, gjennom å komme bort litt. |
|--|

Stor tilfredshet med MBS-tilbudet

Barna og de unge er meget godt fornøyd med det samlede tilbudet ved Montebello-senteret (fig.1). Aller mest fornøyd er de med aktivitetsgruppene. De aller fleste gir karakteren ”meget bra” eller ”bra” i sin evaluering av aktivitetsgruppen (99%), den sosiale aktiviteten om kvelden (91%), samtalegruppen (86%), så vel som til maten (87%).

Fig. 1. Samlet vurdering av tilbud ved MBS. Alle i %. (N=78)

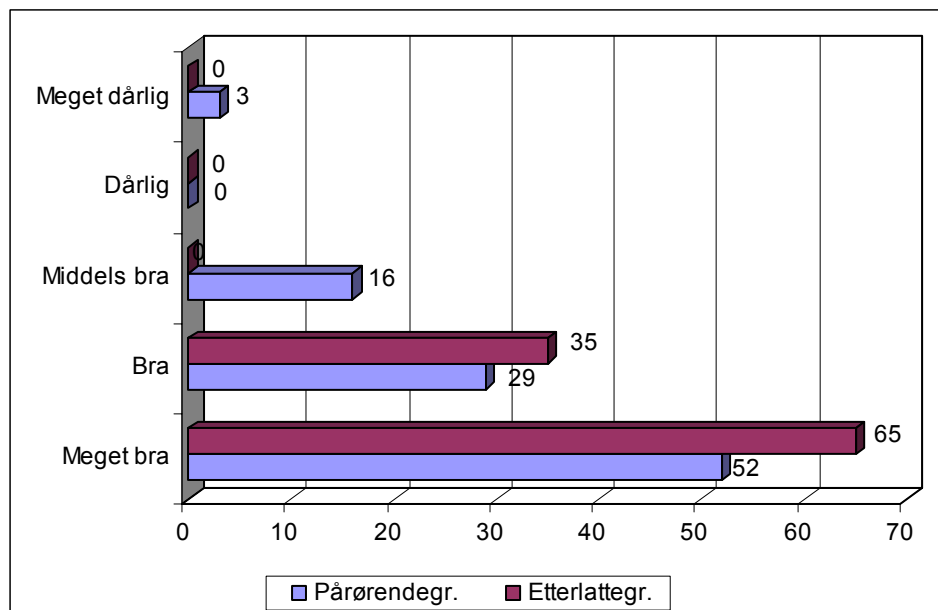


Samtalegruppen

Som det fremgår av kursprogrammet deltar alle barn og unge i daglige gruppesamtaler på MBS-kursene. Samtalene er en viktig del av kurset, og gruppene er inndelt etter alder og om de unge har mistet eller lever med kreftsyk forelder. I tillegg har barna et ½ times foredrag om kreft tilrettelagt for ulike aldersgrupper.

Barna som hadde mistet mor eller far verdsatte samtalegruppene noe høyere enn de som levde med syke foreldre (fig. 2). Hele 65% som hadde mistet vs. 52% som levde med syk mor/far vurderte samtalegruppen som ”meget bra”. Samtlige barn som hadde mistet sine fordelte seg på de to beste ”karakterene” på skalaen, mens deltakerne i pårørendegruppene fordelte seg over fire kategorier. På bakgrunn av de kvantitative dataene som foreligger i pilotprosjektet, er det ikke mulig å studere årsaker til dette nærmere. Årsaksforklaringene kan skyldes at den uavklarte situasjonen til de som lever med sykdom gir mindre mulighet for utbytte av samtaler, at disse barna var noe yngre enn i etterlattegruppen (M=10.5 vs. 11.5), at opplegget var bedre egnet for etterlattegruppen, eller evt. at barnas trivsel kan være knyttet til egenskaper ved lederne av gruppene. Dette er spørsmål som kan være interessante å utforske videre.

Fig. 2. Trivsel i samtalegruppe. Etter gruppe i % (N=20/58)



Tabell 1 oppsummerer de unges evalueringer av deltakelse i samtalegrupper i forhold til kjønn og om de har mistet eller lever med syk forelder. Evalueringsskjemaene viste at hele 97 % hadde likt seg ”meget bra” eller middels bra”. Bare 3 % (2 personer) hadde hatt en ”meget dårlig” opplevelse. Ved nærmere inspeksjon av data var disse to blant de yngste barna, og begge hadde syk forelder. Tabellen viser også at guttene jevnt over likte seg noe bedre enn jentene i samtalegruppen, ved at en større prosentandel av guttene krysset av på de to beste kategoriene for trivsel. Gutter som hadde mistet en forelder var gruppen som var aller mest tilfreds med samtaletilbudet.

Tabell 1. Trivsel i samtalegruppe. Alle, etter kjønn, og gruppe (%)

Trivsel i samtalegruppe	Alle (N=78)	Jenter (n=32/10)		Gutter (n=26/10)	
		Pårør.gr.	Etterl.gr.	Pårør.gr.	Etterl.gr.
Meget bra	55	60	50	46	80
Bra	31	13	50	42	20
Middels bra	11	20	-	12	-
Dårlig	-	-	-	-	-
Meget dårlig	3	6	-	-	-
Totalt	100%	100%	100%	100%	100%

Gjennom intervjuene utdypes en rekke positive forhold ved samtalegruppene.

Både de eldre og yngre barna uttrykte tydelig at de hadde behov for kunnskap om kreftsykdommen for å forstå hva som hadde snudd familiens hverdag opp-ned. Informasjon om reaksjoner på sykdom og død var derfor et viktig utgangspunkt for samtaler, emosjonell støtte og svar på de mange spørsmålene som de unge sliter med, jfr.:

- *Jeg er her for å prøve å få støtte eller få mer informasjon eller få hjelp gjennom den tiden vi er her liksom. Det er ikke så lenge siden min mor døde, så da er det mange tanker og spørsmål du sitter inni deg, så du kan få svar her.* (gutt 13 år)

- *Vi var der for å snakke med psykologer og sånn og prate om foreldrene våre og om hvordan vi har det, og ha det litt artig. Og få vite mer om hva kreft er. (gutt 12 år)*

De unge verdsatte å få snakke om personen som var syk eller som de hadde mistet i gruppen, mens de minste satte pris på å få vise bilde av sin mor eller far, og se bilder av andres foreldre. Slik ble foreldrenes situasjon, barnas kjærlighet til dem, og sorgen over situasjonen virkeliggjort for dem. Både eldre og yngre barn synes også "det var en god ide" med arbeidsark som hjelpemiddel for å komme inn på vonde følelser og tanker, jfr.:

- *Det har vært veldig greit. Det er litt sånne arbeidsoppgaver som på skolen, litt sånn fakta, og litt sånn godt å snakke om det. Det var egentlig ganske bra.*

En ung jente følte at hun kunne snakke friere og mer uforpliktende på Montebello fordi det var tillatt å ha fokus på seg selv, kreften og det vanskelige, mens hjemme ble det vanskelig

- *Vi får ikke gjort så mye hjemme som vi får her. Her kan vi snakke på en måte fritt. Hjemme så husker alle hvert ord på en måte, for der snakker vi ikke så mye. Her klarer vi ikke huske alt, så du kan egentlig bare snakke.*

De aller fleste uttrykte at de snakket mer om kreften på Montebellosenteret enn de hadde gjort hjemme – og at de syntes det var godt. Noen kommuniserte med foreldre om den mulige døden for første gang, og kjente at det tok av en bør, selv om det også gjorde fryktelig vondt. De opplevde at det er hjelp i å forsøke å forholde seg til reell eller mulig død, og å gå nært det smertefulle. Ved å forholde seg til realitetene kunne forelder og barn snakke sammen, og gjøre ting sammen før det eventuelt ble for sent.... At de hadde brutt tausheten og tabuene rundt å snakke om kreften fortsatte for mange også etter at de kom hjem slik at de kunne fortsette å snakke åpent og direkte sammen, jfr.:

- *Jeg prøver å fornekte det for meg selv på en måte, og det har jeg gjort veldig masse fra jeg fikk vite det. Men da jeg var oppe på Montebello, har jeg liksom begynt å slippe litt og litt frem da. Og jeg har hele tiden fortrenget at det er så galt som det er. Jeg burde ikke gjøre det, for hvis det blir skikkelig galt, så vet jeg ikke om jeg klarer å takle det. Men nå har jeg snakket en god del med mamma, og hvis hun skulle dø, for eksempel, så har jeg snakket med henne om ting. Om at vi har lyst å finne på mest mulig sammen, minner, filme masse, og ja bare... men jeg er veldig trist. Jeg vil ikke tenke sånn heller og prøver bare å tenke at: nei, mamma skal ikke dø. Og sånn har jeg det hele tiden i hodet, og derfor blir det ikke så alvorlig for meg, for jeg vil ikke se det liksom, men...*
- *Det var sikkert det at jeg følte meg mye mer trygg. Vi fikk mye mer opplysning om kreft og ja, jeg vet ikke, vi fikk et sånt bånd mellom oss der oppe.*
- *Ja, det er vel egentlig helt sykt da. Men jeg kunne snakke mer etterpå om hvordan hun følte seg, om hun var redd og sånne ting. Det torde jeg egentlig ikke spørre om før. For hvis hun sa at hun var livredd for å dø og begynte å grine, hva skulle jeg gjøre da? Jeg torde liksom ikke, jeg hadde sikkert fått helt panikken.*

På foreldrekursene på Montebello lærte også foreldre betydningen av åpenhet rundt kreften som i ettertid kom barna til gode. Noen unge påpekte mente at de voksne klarte å være ærligere om hvordan de egentlig hadde det fordi de visste at barna hadde mer kunnskap om kreft og trygghet på å snakke om det vanskelige, jfr.:

- *Etter Montebello kunne hun la være å si at det gikk bra når det gikk dårlig. Hun hadde ikke noe å være redd for. For vi bekymrer oss mer hvis hun lyger.*
- *Da jeg snakket med henne før, så var jeg redd for å si noe skeivt, si noe feil. Men nå føler jeg at jeg kan snakke mer uten at jeg sier noe galt.*

Få opplevde at samtalegruppene var for vonde eller for alvorlige; de fleste var det en trøst å høre om andres sykdom og skjebner. Mange synes det var godt å høre om andre barn som hadde de samme tankene og redslene. De tålte også godt andres gråt i gruppen. Noen av de eldste unge uttrykte at de kunne ha tenkt seg mer tid med psykologen, eller samtaler på to-mannshånd, mens noen av de yngste synes det av og til kunne bli litt for lenge å sitte stille av gangen. En ung gutt som klart og tydelig sa at han vanligvis ikke likte å snakke om dødsfallet, sa likevel at "samtalegruppen var kjempe". Både han og de fleste andre pekte på at det er noe helt annet å snakke om det vanskelige med fagfolk og unge i samme situasjon, enn folk som ikke er i nærheten av å forstå, jfr.:

- *Bra at vi pratet.*
- *Meget bra at vi så at andre er i same situasjon.*
- *Det var bra å få snakket om det vonde.*
- *Bra de fikk meg til å snakke.*
- *Bra å møte andre og få en del gode råd og hjelp*
- *Meget bra, følte at de var flinke til å komme inn på temaer jeg føler er vanskelige å prate om, men godt.*
- *Ville hatt litt mer snakking med han der psykologen. Det var artig å snakke med psykologen. Vi snakket om hva vi har lært og masse om kreft og sånn, og hva vi har fått vite om foreldrene som er syke.*
- *Vi kunne hatt en og en samtale med oss.*

Gjenkjennelsen de unge opplever ved å møte andre i samme situasjon, og høre deres tanker og følelser beskrevet, oppleves som spesiell. I samvær med andre "som virkelig forstår" opplever flere unge, som sier at de ellers stenger av, at de tør å møte litt av de tankene og følelsene de bærer på, jfr.:

- *Jeg føler at jeg ikke vil utgi hele meg for noen som ikke har opplevd det selv, som bare sitter og hører på og som ikke engang svarer med personlig svar, for de har ikke opplevd det liksom. Hvis jeg sier til Geir at jeg føler sånn og sånn, så vet jeg at da har han følt det. Men en annen som ikke har opplevd, kan ikke føle den følelsen.*

Flere unge uttrykte at det var godt å lette på "trykket", å sette ord på årelange innestengte følelser, jfr.:

- *Ja, jeg følte at det var mye som ble lettet for meg der, for å si det sånn. Jeg har en tendens til å holde masse inni meg, men jeg åpnet meg og jeg snakket og ble venner med John og mange andre.*

Selv om de unge nokså unison uttrykte at det var godt å snakke om det vonde, så innrømmer mange at det var tøft og skremmende i begynnelsen. De hadde helst lyst å la være, jfr.:

- *Det betydde en god del at jeg snakket litt om det. Det var skummelt i begynnelsen, men så ble det bedre.*
- *Det var egentlig godt. Men i begynnelsen så var jeg litt skeptisk og tenkte liksom at det var ingen som kunne forstå hvordan jeg hadde det. Men så var det jo det mange som hadde det på samme måte.*

På spørsmål om det hadde vært enda kjekkere på Montebello dersom man bare kunne ha det kjekt med aktiviteter og hadde sluppet å snakke om kreft og vanskelige ting, er en 11-åring representativ for mange når han sier klart og tydelig NEI. Det er ikke tvil om at barna ønsker,

vil, og kan samtale med voksne og hverandre om det vanskelige, bare det blir tilrettelagt for det.

Aktivitetsgruppen

Alle barna deltok i aktiviteter sammen med miljøarbeidere når de ikke var i samtalegrupper eller når foreldrene hadde forelesninger. Av aktiviteter som fremheves i skjemaene nevnes: bading i svømmebasseng, fotball, utelek, billjard, klatring, besøk i Hunderfossen, fiske, padling, volleyball, båttur, bordtennis, seiling, teater, og perling.

Hele 99%² av barna sier at de trives ”meget bra” eller ”bra” i aktivitetsgruppene (tabell 2). Resultatene viser også at guttene jevnt over trivdes bedre i aktivitetsgruppene enn jentene, og at guttene som lever med syk forelder trivdes aller best. Relativt lavt antall informanter i noen av subgruppene vanskeliggjør generalisering fra funnene.

Tabell 2. Trivsel i aktivitetsgruppe. Alle, etter kjønn, og gruppe (%)

Trivsel i aktivitetsgruppe	Alle (N=78)	Jenter (n=32/10)		Gutter (n=26/10)	
		Pårør.gr.	Etterl.gr.	Pårør.gr.	Etterl.gr.
Meget bra	81	70	80	92	80
Bra	18	27	20	8	20
Middels bra	-	-	-	-	-
Dårlig	-	-	-	-	-
Meget dårlig	1	3	-	-	-
Totalt	100%	100%	100%	100%	100%

Gjennom intervjuene uttrykker de unge stor begeistring for aktivitetsgruppene, og lederne får mye skryt. De unge verdsetter at de blir lyttet til mht. hvilke aktiviteter de ønsker og føler seg i form til å delta i. Det at ”de voksne vet hvordan vi har det og hører på hva vi vil” tar av presset på de unge, som da opplever at de klarer mer. Som tabellene også viser var det generelt svært stor tilfredshet rundt hele aktivitetstilbudet for alle gruppene, jfr.:

- *Alle aktivitetene og tinga vi har gjort har vært kjempemorsomt.*
- *Enkelt å få venner, og miljøarbeiderne var snille og kjekke. Vi fikk gjøre ting vi likte.*
- *Kjekt at det var så stort utvalg i aktiviteter.*
- *Vi gjorde mye gøy hele tiden.*
- *Snille ledere, alt var bra.*
- *Vi fant på mye kult sammen.*
- *Mye aktiviteter, vi gjorde mye hele tida.*

De eldste fremhever betydning av at de også ble delt inn i disse gruppene etter alder og at type aktivitet var tilpasset alder, jfr.:

- *Vi noe helt annet enn de små gjør, og det er veldig bra. Det hadde vært verre hvis vi bare hadde blitt slengt inn i en gruppe med 5-6 åringer.*

² Den ene personen (1%) som ikke trives i gruppen er den ene av de to som ikke trivdes i samtalegruppen; noe som antakelig kan tyde på at dette var et barn som i det store og det hele ikke hadde det så bra.

Noen av de yngste barna uttrykker at de også har det bedre i aktivitet og lek med andre på Montebellosenteret fordi de er i trygge omgivelser der andre forstår hvordan de har det, jfr.:

- *Det er veldig annerledes her enn på skolen. Der vet ingen hvordan jeg har det, for alle bare overser. Men her når jeg liksom får møtt andre, og de vet hvordan jeg har det, da klarer jeg å leke og ha det gøy.*

På spørsmål om hvordan oppholdet hadde vært uten aktivitetstilbudet, sier den samme 11-åringen som ikke ville ha MBS-kurs uten samtalegrupper: *Da hadde det vært kjedelig, da hadde ikke jeg kommet til å være med.* Dette viser tydelig noe av det som er styrken ved Montebello-opplegget: Muligheten til å konfrontere det vonde i samtalegrupper, kombinert med avsporingen fra det samme gjennom lystbetont aktivitet.

Spesielle venner

Som tabell 3 viser, fikk de aller fleste nye venner under sitt ukelange opphold på Montebellosenteret. Dette gjelder på tvers av alder, kjønn, og om de har mistet, eller lever med syk forelder. Likevel ser man at guttene i enda større grad enn jentene fikk nye venner. De fire som sier at de ikke fikk nye venner, er ved inspeksjon i data de samme som ikke har trivdes enten i samtale- eller aktivitetsgrupper.

Tabell 3. Om de unge har fått nye venner på MBS. Alle, etter kjønn, og gruppe (%)

Fått nye venner på MBS?	Alle (N=78)	Jenter (n=32/10)		Gutter (n=26/10)	
		Pårør.gr.	Etterl.gr.	Pårør.gr.	Etterl.gr.
Ja	96	93	90	100	100
Nei	4	7	10	-	-
Totalt	100%	100%	100%	100%	100%

MBS-kurset ga de unge verdifullt samvær med andre unge i samme situasjon, og mange fikk venner som de ville opprettholde kontakt med etter oppholdet. I intervjuene utdypet de unge kvaliteten på sine nye vennskap. De poengterer at dette er helt spesielle vennskap, fordi de møtte andre i samme situasjon som dem selv. Fordi samværet også skjedde gjennom å tilbringe daglige rytmer i døgnet sammen, fikk de unge en naturlig mulighet til å bli kjent og de ble fort kjent med hverandre. De fikk en helt spesiell nærhet gjennom å høre om hverandres vanskelige opplevelser. Det ble naturlig å prate om vanskelige ting når de spiste måltider sammen, deltok i ulike aktiviteter, i samtalegrupper, eller møttes om kvelden, jfr.:

- *Vi har fått se åssen situasjon andre har det. Du kan du snakke så lett med folka fordi de er i samme situasjon. Og så ved mat, hvis vi spiser frokost og sånt noe, så kan du lett få samtale med folk. Hvis du vil snakke om det, så skjønner en at folk sliter med ganske mye av det samme, og det er ganske godt.*
- *Jeg synes du blir liksom kjent med en person på en helt annen måte når jeg hører om alle andre sine vonde opplevelser.*

De unge vet å verdsette bruddet med hverdagen gjennom det ukelange oppholdet på Montebello-senteret. De opplever å bli ivaretatt i en god sammenheng, i et skreddersydd opplegg i vakre omgivelser, og med gode venner, jfr.:

- *Det hjelper litt å komme seg helt vekk og ha det sånn som nå. Vi spiser frokost sammen, vi våkner opp sammen, og du er liksom sammen.*

Sosialt om kvelden

I tråd med øvrige resultater viser tabell 4 at de etterlatte guttene er de som kommer mest positivt ut, ved at de også har det best om kvelden. Jentene har det i store trekk også kjekt, men er ikke så positive som guttene samlet sett. I tillegg ser man at jentene fra pårørende-gruppene er mindre tilfredse med det sosiale samværet om kvelden enn jentene som har mistet.

Tabell 4. Hvordan har de unge hatt det om kvelden? Alle, etter kjønn og gruppe (%)

Hvordan hatt det om kvelden?	Alle (N=78)	Jenter (n=32/10)		Gutter (n=26/10)	
		Pårør.gr.	Etterl.gr.	Pårør.gr.	Etterl.gr.
Meget bra	62	50	50	71	80
Bra	29	33	50	21	20
Middels bra	5	7	-	8	-
Dårlig	1	3	-	-	-
Meget dårlig	3	7	-	-	-
Totalt	100%	100%	100%	100%	100%

Maten

Jevnt over er barna godt fornøyde med maten de fikk på Montebello (tabell 5). De minst fornøyde var igjen jentene i pårørende-gruppene, mens guttene i pårørende-gruppene var mest tilfredse. Utrolig få sa at maten var dårlig og ingen at den var meget dårlig, noe som kanskje er litt uvanlig for den undersøkte aldersgruppen....

Tabell 5. Hva synes du om maten? Alle, etter kjønn og gruppe (%)

Hva synes du om maten?	Alle (N=78)	Jenter (n=32/10)		Gutter (n=26/10)	
		Pårør.gr.	Etterl.gr.	Pårør.gr.	Etterl.gr.
Meget bra	63	50	70	77	60
Bra	24	25	30	19	30
Middels bra	10	19	-	4	10
Dårlig	3	6	-	-	-
Meget dårlig	-	-	-	-	-
Totalt	100%	100%	100%	100%	100%

Hva kan bedres?

Det var ikke mye som kom frem på spørsmålet om hva som evt. kunne bedres ved Montebellokursene; sannsynligvis et uttrykk for hvor godt de unge likte seg, jfr.:

- *Jeg synes det er kjempe sånn som det er jeg. Kunne kanskje hatt en skikkelig kortstokk, men det er det.* (gutt 13 år)
- *Jeg har lyst å være her lenger. Ja, bare jeg får TV på rommet.* (gutt 10 år)
- *Jeg har lyst å komme en gang til.* (jente 12 år)
- *Jeg vil ikke reise hjem!* (gutt 10 år)
- *Vi hadde det gøy!! Jippi!!*

IMPLIKASJONER FRA PILOT- TIL HOVEDPROSJEKT

Resultatene fra pilotprosjektet antyder at det er en god del likhetstrekk mellom situasjonen til barna som lever med syke foreldre og de som har mistet sine. Det kan se ut til at mens de som har mistet i større grad sliter med savn og sorg knyttet til tapet, så opplever barna med syke foreldre mer angst for at de skal komme til å dø. Selv om disse barna virker gladere enn de som har mistet fordi de har håp så lenge det er liv, bruker de mye energi på å forholde seg til usikkerheten. Som litteraturen også peker på, kan en slik belastende familiebakgrunn utgjøre risikofaktorer for barnas psykososiale helse (se bl.a. Pfeffer et al., 1997; Ryel 2005).

Pilotprosjektet viser at barna ønsker og har behov for hjelp, men at de får lite hjelp og støtte fra sykehus og kommunehelsetjenester. Heller ikke på skolene blir barna og de unge møtt med den forståelse og tilrettelegging som de ønsker seg. Kurstilbudet på Montebellosenteret, som alle informantene i pilotprosjektet har deltatt i, oppfyller imidlertid barnas behov for: å uttrykke tanker og følelser, informasjon, omsorg, følelsesfellesskap, likemannsstøtte, samt nær dialog med familien, og lystbetont aktivitet i trygge omgivelser. Barna er svært takknemlige for og begeistret over dette tilbudet. Antakelig vil skoler, og helsetjenesten kunne hente mye kunnskap fra disse kursenes fokus og innhold for å kunne møte barnas behov for støtte i en svært vanskelig livssituasjon.

I tidsskrift for Norsk Psykologforening (2005) opplyser generalsekretær i Kreftforeningen, Anne Lise Ryel, at rundt 4000 barn og unge hvert år opplever å få en kreftdiagnose, 15 000 barn lever sammen med en alvorlig syk person, og mange opplever at en av foreldrene dør ved kreft. Videre påpeker hun 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 fremhever at dette misforholdet har sammenheng med manglende rutiner i helsetjenesten for å fange opp behov for hjelp, og at man derfor trenger økt fokus på barnas reaksjoner og behov for støtte (Ryel, 2005). En videreføring av pilotprosjektet med et utvidet fokus vil kunne utforske disse forholdene, med en overordnet målsetting om å bedre omsorg og ivaretagelse av barn og unge som opplever at foreldre blir rammet av kreft.

Forhold som bør følges videre opp i et hovedprosjekt:

1. Undersøke representativiteten av ulike hovedfunn fra pilotstudien til et større og mer representativt utvalg. Ønsker å sjekke og etterprøve resultater fra frekvensanalyser pga. lavt antall informanter i subgrupper som vanskeliggjør generalisering fra funnene i pilotstudien. Eks.: Er vanskene som er nevnt av informantene i pilotprosjektet representative for et større utvalg?
2. Gå videre i dybden på særdeles interessante fenomen fra intervjuene.
3. Hvor forskjellig er reaksjonene hos de som har mistet vs. de som lever med dødssyk/syk forelder, og hvilken ivaretagelse krever de ulike situasjonene?
4. Hvilke hensyn må tas til forskjeller i alder, kjønn, hvem de mister/er syk, etc.?
5. Diskutere og knytte funn på reaksjoner sammen med bl.a. taps- og krise-, og utviklingsteori.
6. Hva er årsaken(e) til at barna verdsetter samtalegrupper høyere når de har mistet vs. lever med syk forelder?
7. Er det behov for systematisk offentlig hjelp til barn og unge som har mistet, eller lever med foreldre som er syke av kreft?
 - a. I så fall hvilken?

- b. Er det mulig å ivareta barnas behov for støtte i lokalmiljøet, eller vil det beste være å samle dem til kurs a la MBS-kursene?
 - c. Eller trengs både – og?
- 8. Hvilken forståelse og kunnskap har skoler og helsetjenesten i kommuner og sykehus av barn som rammes av kreft i familien?
 - a. Hva gjør skolene ift. familier med kreftsyke foreldre/søsken?
- 9. Hvilke rutiner har skoler og helsetjenesten for å ivareta barn og unge som lever med/har mistet forelder ved kreft?
 - a. Hvordan er disse rutinene operasjonalisert?

Målsettinger som vil være sentrale i et hovedprosjekt:

Hovedmål: Bedre barn og unges situasjon når en forelder rammes av kreft/dør av kreft gjennom å:

- Øke kunnskapen om barn og ungdoms reaksjoner på sykdom og død hos mor eller far, og konsekvensene for deres psykososiale livsutfoldelse og utvikling – gjennom å kartlegge et større utvalg barn og unges psykososiale situasjon.
- Kartlegge hvilken kunnskap skoler, kommuner og sykehus har om barnas situasjon, samt hvilke rutiner de har for oppfølgingstiltak – gjennom å innhente informasjon fra et representativt utvalg av skoler, kommuner og evt. sykehusavdelinger.
- Etablere et kurstilbud for personer som i sitt arbeid møter barn og unge som pårørende ved kreftsykdom/død, (helse-, sosial- og utdanningspersonell). Vektlegge deltakelse som fremmer samarbeid og nettverksbygging.
- Videreutvikle og videreføre MBS-kurstilbud for barn/unge og deres pårørende.

REFERANSER

- Dyregrov, K. (2004). Bereaved parents' experience of research participation. *Social Science & Medicine*, 58, 391-400.
- Kvale, S. (1996). *InterViews. An introduction to qualitative research interviewing*. London: Sage publications.
- Pfeffer, C. R., Martins, P., Mann, J., Sunkenberg, R. N., Ice, A., Damore, J. P., et al. (1997). Child survivors of suicide: Psychosocial characteristics. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 36, 65-74.
- Ryel, A. L. (2005). Barns behov når kreften rammer. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 42, 526-527.
- Tedeschi, R. G., Park, C. L., & Calhoun, L. G. (1998). *Posttraumatic growth: Positive changes in the aftermath of crisis*. N.Y.: Lawrence Erlbaum Associates.