

Malin Agnete Aarseth

Psykiske plager hos foreldre til barn som døde av kreft: risiko- og beskyttelsesfaktorer forbundet med psykiske plager 2 til 8 år etter dødsfallet.

Hovedoppgave i profesjonsstudiet i psykologi

Januar 2019

Malin Agnete Aarseth

Psykiske plager hos foreldre til barn som døde av kreft: risiko- og beskyttelsesfaktorer forbundet med psykiske plager 2 til 8 år etter dødsfallet.

Hovedoppgave i profesjonsstudiet i psykologi
Veileder: Trude Reinfjell (hovedveileder) og Odin Hjemdal (biveileder)
Januar 2019

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap
Institutt for psykologi

Sammendrag

Foreldre til barn som døde av kreft fremstår sårbar for utvikling av psykiske plager, og det foreligger begrenset forskning på temaet. Studiens hensikt er å undersøke psykiske plager hos foreldre som har mistet et barn til kreft sammenlignet med foreldre til friske barn, 2 til 8 år etter dødsfallet. Det ble undersøkt i hvilken grad bearbeidet sorg, tid siden dødsfallet, tidligere psykiske plager og spesielt resiliens var forbundet med psykiske plager hos foreldre i sorg. Data ble hentet fra en landsdekkende norsk studie av foreldre ($n = 162$) som mistet et barn (0 til 24 år) til kreft mellom januar 2009 og desember 2014. Kontrollgruppen ($n = 77$) bestod av foreldre til friske barn. Psykiske plager ble målt med Cohort Norway - mental health index (CONOR-MHI) og resiliens ble målt med Resilience Scale for Adults (RSA). Mann Whitney U test og Fisher's exact test ble benyttet for å undersøke psykiske plager. Videre ble korrelasjonsanalyse og multiple hiarkiske lineære regresjonsanalyser brukt for å undersøke faktorer forbundet med psykiske plager. Foreldre i sorg opplevde signifikant mer psykiske plager enn foreldre til friske barn. Foreldrene som hadde bearbeidet sorgen eller rapporterte høy grad av resiliens var mindre utsatt for psykiske plager. Positiv selvpersepsjon og en godt planlagt fremtid var resiliensfaktorene mest forbundet med mindre psykiske plager. Resultatene indikerer at foreldre til et barn som døde av kreft kan ha behov for ekstra oppfølging. Kanskje kan hjelp til å øke resiliens og bearbeiding av sorgen bidra til mindre psykiske plager?

Nøkkelord: foreldre i sorg, kreft hos barn, psykiske plager, resiliens, bearbeidet sorg.

Forord

Denne oppgaven har fokus på psykiske plager hos foreldre til barn som døde av kreft. Allerede tidlig i studiet ble jeg nysgjerrig på sorg og hvordan denne vanlige prosessen kan være så uvanlig smertefull. Jeg vil takke hovedveileder Trude Reinfjell for stor hjelp gjennom arbeidet med hovedoppgaven. Dataene jeg brukte ble hentet fra det pågående prosjektet «Factors contributing to mental health among siblings and parents after the loss of a child to cancer», tilknyttet Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie ved Fakultetet for medisin og helsevitenskap. Hilde-Kristin Vegsund skriver doktorgrad på samme datasett, og lot meg utforske de temaene hun ikke skulle fokusere på. Jeg vil takke Hilde-Kristin Vegsund og hennes hovedveileder, Mary-Elizabeth Eilertsen, for hjelp og bruk av dataene.

Jeg var tidlig i gang med å utforske mulige problemstillinger, men oppdaget fort at dette var en tidkrevende prosess. Etter å ha lest meg opp på opptil flere temaer, fant jeg et tema hvor jeg følte jeg kunne bidra med noe nyttig og spennende. Problemstillingene ble utviklet av meg, og finpusset sammen med veileder Trude Reinfjell. Alle analysene er utført av meg alene. Jeg vil takke Kyrre Svarva og Odin Hjemdal for kvalitetssikring av statistikken.

Prosesen har vært en berg- og dalbane med både motgang og mestring. Jeg har satt stor pris på venner, familie og samboer Torstein som har heiet på meg hele veien. Jeg håper oppgaven kan bidra til at foreldre i sorg får hjelp dersom de trenger det.

Trondheim, 04.01.2019

Malin Agnete Aarseth

Innholdsfortegnelse

Oversikt over tabeller og figurer	v
Forkortelser.....	v
Innledning	1
Sorg og sorgens utvikling	1
Kompliserte sorgreaksjoner og psykiske plager ved sorg	2
Foreldre i sorg og psykiske plager	3
Psykiske plager hos foreldre til et barn som døde av kreft.....	3
Kjønnforskjeller.....	5
Faktorer forbundet med psykiske plager hos foreldre til et barn som døde av kreft ..	5
Bearbeidet sorg.....	5
Tid siden dødsfallet.....	6
Tidligere psykiske plager.....	6
Resiliens.....	7
Formål med hovedoppgaven.....	10
Problemstillinger undersøkt.....	10
Metode	11
Design	11
Deltakere.....	11
Prosedyre og rekruttering.....	11
Kartleggingsverktøy.....	12
Standardiserte spørreskjemaer	13
Statistiske analyser.....	15
Resultater	17
Reliabilitet.....	17
Deskriptiv statistikk	17

CONOR-MHI i sorggruppen og kontrollgruppen	18
Faktorer forbundet med CONOR-MHI i sorggruppen	19
Regresjonsanalyser.....	19
Diskusjon	20
Oppsummering av hovedfunn.....	20
1.Opplever mødre/fedre til et barn som døde av kreft for 2 til 8 år siden mer symptomer på psykiske plager og kliniske psykiske plager, enn mødre/fedre til friske barn?	20
2.Vil psykiske plager hos mødre/fedre etter at barnet døde av kreft være forbundet med bearbeidet sorg, tid siden dødsfallet, tidligere psykiske plager og resiliens? ...	22
Risiko- og beskyttelsesfaktorer utgjør et komplekst bilde.....	23
3.Hvilke resiliensfaktorer er sterkest forbundet med psykiske plager, når en kontrollerer for om sorgen er bearbeidet?.....	23
Hvilken nytteverdi og implikasjoner har studien?	25
Hvilke begrensninger har studien?	27
Konklusjon	28
Referanser	29
Tabeller	40
Figurer	46
Vedlegg 1: Spørreskjema sorggruppe	47
Vedlegg 2: Spørreskjema kontrollgruppe	84

Oversikt over tabeller og figurer

Tabell 1:	Deskriptive kategoriske variabler for utvalget.....	41
Tabell 2:	Deskriptive kontinuerlige variabler for utvalget.....	42
Tabell 3:	Korrelasjonskoeffisienter for fedre i sorg mellom psykiske plager og sorgrelaterte variabler.....	43
Tabell 4:	Korrelasjonskoeffisienter for mødre i sorg mellom psykiske plager og sorgrelaterte variabler.....	44
Tabell 5:	Oppsummering av regresjonsanalyser med psykiske plager som utfallsvariabel.....	45
Figur 1:	Toprosessmodellen for mestring av sorg.....	46

Forkortelser

CONOR:	Cohort Norway
CONOR-MHI:	Cohort Norway - mental health index
GHQ:	General Health Questionnaire
HADS:	Hospital Anxiety and Depression Scale
HSCL:	Hopkins Symptom Check List
HUNT	Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag
NTNU:	Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
PTSD:	Post traumatisk stresslidelse
REK:	Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk
RSA:	Resilience Scale for Adults

Innledning

Kreft er den nest vanligste dødsårsaken blant barn, etter ulykker (McCarthy et al., 2010). Hvert år får 190 barn i Norge under 17 år en kreftdiagnose, hvor omtrent 20% dør (Dahlen et al., 2015). Dette utgjør omtrent 40 dødsfall hvert år. Allerede i sykdomstiden lever foreldrene under store belastninger (Clarke, McCarthy, Downie, Ashley & Anderson, 2009). Familien må ofte tilpasse seg nye endringer, nytt ansvar, og venner og familiemedlemmer er mindre fysisk tilstede (Eiser, Hill & Vance, 2000). Under sykdomstiden er det rapportert lavere livskvalitet hos foreldre til kreftsyke barn (Dockerty, Williams, McGee & Skegg, 2000; Klassen et al., 2008; Witt et al., 2010), og psykiske plager som nervøsitet, håpløshet, urolighet, nedstemthet, energiløshet og verdiløshet (Rosenberg et al., 2013; Rosenberg et al. 2014). Foreldre til kreftsyke barn kan altså oppleve psykiske plager allerede før barnets eventuelle dødsfall, og fremstår som en sårbar gruppe for å utvikle psykiske plager, etter dødsfallet.

Sorg og sorgens utvikling

Sorg er noe de fleste opplever i løpet av livet. Sorg kan defineres som en emosjonell respons på tap av noen som står en nær (Hindmarch, 1993; Stroebe, Stroebe & Hansson, 1997). I hovedoppgaven omtales sorg etter dødsfall, men sorg kan også forekomme som en reaksjon på tap generelt (Sandvik, 2003). Det finnes flere modeller for hvordan sorg bearbeides og modellene utfyller hverandre (Sandvik, 2003). Tidligere modeller fokuserte på sorgprosessen som ulike faser personen måtte gjennomgå (Dyregrov, 2006; Muller, 1994; Sandvik, 2003). Sorgen ble betraktet som noe som avtok etter hvert som personen gikk gjennom de ulike fasene. Etter omtrent 1 til 3 år var alle fasene gjennomgått og sorgen ferdig bearbeidet. En nyere dynamisk modell for sorgprosessen er toprosessmodellen (The Dual Processing Model of Grief, se figur 1 i kapittelet Figurer), som vektlegger stadige skifter mellom konfrontering og benekting av dødsfallet (Stroebe & Schut, 1999, 2010). For å mestre sorgen veksler personen mellom å tenke på dødsfallet og å etablere en ny hverdag uten den avdøde. Mestring av sorg avhenger av hvordan personen håndterer begge disse prosessene, og vil gi individuelle sorgprosesser. Stagnering i en av prosessene kan medføre utfordringer med å mestre sorgen. Personen kan i perioder oppholde seg mer i den ene prosessen enn den andre, og sorgen ses her på som en tilstand som kan komme og gå i ulike perioder gjennom livet. For eksempel vil personen kanskje oppholde seg mer i konfrontering av sorgen under høgtider, hvor den avdødes fravær blir ekstra tydelig. I dag har mange gått bort fra faseperspektivet, og ser på sorg som en dynamisk prosess som avhenger både av individuelle, systemiske og relasjonelle faktorer (Sandvik, 2003).

Det er vanskelig å definere hvordan en vanlig sorgprosess ser ut, spesielt den første tiden etter dødsfallet (Jaaniste, Coombs, Donnelly, Kelk & Beston, 2017; Zisook & Shear, 2009). Maciejewski, Zhang, Block og Prigerson (2007) studerte voksne som mistet en ektefelle, et voksent barn, en forelder eller andre nære. Sorgprosessen omfattet både fornektelse, savn, sinne og depresjon første året. De emosjonelle endringene hadde sitt toppunkt i løpet av de første månedene før de gradvis gikk ned. Akseptering av tapet økte gradvis gjennom det første året. Flere mennesker med en vanlig sorgprosess opplever altså noe økt psykiske plager første tiden etter dødsfallet, før plagene gradvis går ned over tid. Hansson, Carpenter og Fairchild (1993) foreslår at det tar omtrent 2 år å bearbeide sorgen, og hos enkelte starter sorgprosessen allerede under barnets sykdomstid (Al-Gamal & Long, 2010).

Kompliserte sorgreaksjoner og psykiske plager ved sorg

Flesteparten som mister en person de har kjær er i stand til å håndtere smertene etter dødsfallet, og tilpasse seg en ny hverdag etter en stund. Noen utvikler derimot omfattende psykiske plager forbundet med dødsfallet, heretter omtalt som kompliserte sorgreaksjoner (Kristensen, Dyregrov & Dyregrov, 2017). De mest vanlige kompliserte sorgreaksjonene er forlenget sorglidelse og depressiv lidelse utløst av sorg (Zisook & Shear, 2009). Forlenget sorglidelse kjennetegnes ved at den umiddelbare sorgen varer over 6 måneder, og personen er lite fleksibel i hvordan sorgen håndteres. Påtrengende følelser og tanker vil spesielt omhandle personen man har mistet (Kristensen et al., 2017). Vanlige sorgreaksjoner kan også være intense og vedvare i over 6 måneder, men ved forlenget sorglidelse vil daglig fungering i større grad være redusert. Depresjon utløst av sorg beskrives som mer generell nedstemthet, hvor tanker og følelser ikke kun omhandler lengsel etter den avdøde (Kristensen et al., 2017). Depressive symptomer kan være energiløshet, tap av interesse og glede for aktiviteter og følelse av håpløshet (Verdens helseorganisasjon, 1999). Forlenget sorglidelse og depressiv lidelse utløst av sorg beskrives som komorbide, men to ulike tilstander (Kristensen et al., 2017; Tsai, Kuo, Wen, Prigerson & Tang, 2018).

Denne hovedoppgaven tar for seg de generelle psykiske plagene foreldre kan oppleve etter at barnet deres døde av kreft. Symptomer på angst og depresjon er eksempler på slike psykiske plager. Hovedoppgaven tar for seg psykiske plager omfattende nok til å kunne oppfylle diagnostiske kriterier, heretter omtalt som kliniske psykiske plager. Symptomer på psykiske plager som ikke oppfyller diagnosekriterier kan også oppleves belastende (Ayuso-Mateos, Nuevo, Verdes, Naidoo & Chatterji, 2010; Fehm, Beesdo, Jacobi & Fiedler, 2008).

Hovedoppgaven tar derfor i tillegg for seg mindre omfattende psykiske plager, her omtalt som symptomer på psykiske plager.

Foreldre i sorg og psykiske plager

De fleste foreldre som mister et barn opplever vanlige sorgreaksjoner (Floyd, Mailick Seltzer, Greenberg & Song, 2013; Pohlkamp, Kreicbergs, Prigerson & Sveen, 2018). Maccallum, Galatzer-Levy og Bonanno (2015) fant at flesteparten av foreldre viste stabilt lave depresjonssymptomer både før dødsfallet og 2, 4 og 6 år etter. Til tross for dette beskrives foreldre som har mistet et barn som en spesielt sårbar gruppe med tanke på hvordan sorgen utvikler seg (Rubin & Malkinson, 2001). Sorgprosessen ved tap av et barn er trolig noe annerledes og mer alvorlig enn hos de som har mistet andre nære (Kreicbergs, Valdimarsdóttir, Onelöv, Henter & Steineck, 2004; Middleton, 1998; Rando, 1983). Å miste et barn beskrives å være noe av det verste en kan oppleve som foreldre (Björk, Sundler, Hallström & Hammarlund, 2016; James & Johnson, 1997; Middleton, Raphael, Burnett & Martinek, 1998; Wender, 2012). Barnet dør før foreldrene og livets naturlige gang blir avbrutt (Davies, 2004). Foreldre kan føle på en del skyld etter dødsfallet (Surkan et al., 2006), forbundet med tvil på egen kompetanse som foreldre eller usikkerhet rundt årsak til eventuell sykdom (Comaroff & Maguire, 1981; Klass & Marwit, 1989; Rando, 1985). Foreldre som mister et barn er trolig en utsatt gruppe for psykiske plager (Kreicbergs, Valdimarsdóttir, Onelöv et al., 2004). Murphy, Chung og Johnson (2002) fant at psykiske plager ble mindre over tid hos foreldre som mistet et barn ved en voldelig død. De psykiske plagene endret seg derimot ikke tydelig i løpet av 5 år. Det er rapportert at barns dødsfall påvirker familiens dagligliv hele 12 til 15 år etter dødsfallet (Dyregrov & Dyregrov, 1999).

Psykiske plager hos foreldre til et barn som døde av kreft

Rosenberg et al. (2012) gjennomførte en metastudie av foreldres psykososiale plager etter å ha mistet et barn til kreft. Artikkelen gir følgende eksempler på psykososiale plager: angst, depresjon, selvmordstanker, forlenget sorg, redusert livskvalitet og redusert sosial fungering. De inkluderte studier hvor barnet døde før det var 20 år og hvor det var brukt validerte instrumenter for å måle psykososiale utfall. Longitudinelle og tverrsnittstudier ble inkludert, mens kvalitative studier ble ekskludert. Av de 121 identifiserte studiene, ble kun 13 kvalifisert til å inkluderes. Kun tre av dem sammenlignet foreldrene i sorg med foreldre som ikke var i sorg (Kreicbergs, Valdimarsdóttir, Onelöv et al., 2004; Morrow, Hoadland & Carnrike, 1981; Norberg, Pöder & von Essen, 2011). Av de tre var det kun ett studie som sammenlignet foreldre i sorg med foreldre til friske barn som ikke hadde opplevd kreft

(Kreicbergs, Valdimarsdóttir, Onelöv et al., 2004). De fleste studiene undersøkte forskjeller i psykososiale plager mellom undergrupper blant foreldre i sorg, som hadde mistet et barn til kreft (Drew, Goodenough, Maurice, Foreman & Willis, 2005; Goodenough, Drew, Higgins & Trethewie, 2004; Jalmsell, Kreicbergs, Onelöv, Steineck & Henter, 2010; Jalmsell, Onelöv, Steineck, Henter & Kreicbergs, 2011; Lannen, Wolfe, Prigerson, Onelov & Kreicbergs, 2008; Valdimarsdóttir et al., 2007). Studiene med kontrollgruppe blir oppsummert nedenfor.

Kreicbergs, Valdimarsdóttir, Onelöv et al. (2004) utførte en tverrsnittstudie med 449 foreldre i sorg og 457 foreldre til friske barn. Foreldrene svarte på spørsmål 4 til 9 år etter dødsfallet. Mødre og fedre i sorg viste økt risiko for klinisk og subklinisk angst og depresjon, sammenlignet med foreldre til friske barn. Resultatene var derimot avhengig av hvilke kartleggingsverktøy som ble brukt. Funnene tyder på at foreldre i sorg etter å ha mistet et barn til kreft kan være utsatt for både symptomer på psykiske plager, og kliniske psykiske plager. Morrow et al. (1981) studerte psykososial tilpasning hos foreldre ($n = 37$) i sorg etter å ha mistet et barn til kreft og foreldre ($n = 50$) med et kreftsykt barn som var i live. De fant at foreldre i sorg viste dårligere psykososial tilpasning enn foreldre til kreftsyke barn som fortsatt levde. Denne studien hadde derimot ikke oppgitt hvor lenge etter dødsfallet foreldrene i sorggruppen ble studert, og hadde med relativt få foreldre i sorg. Norberg et al. (2011) gjennomførte en longitudinell studie av 35 foreldre i sorg og 185 foreldre til kreftsyke barn. Studien ble gjennomført 1 år etter barnets dødsfall. Foreldre i sorg var mer utsatt for post traumatisk stresslidelse (PTSD) enn foreldre til kreftsyke barn, dersom de unngikk påminnelser som minnet om barnets kreftsykdom under sykdomsperioden. Denne studien hadde også med få foreldre i sorg, noe som kan gjøre det vanskeligere å generalisere funnene.

En annen studie inkludert i metastudien var utført av Moore, Gilliss og Martinson (1988). De studerte 75 foreldre til barn som døde av kreft for 2 år siden. Resultatene ble sammenlignet med normgrupper for ikke-pasienter og data fra voksne, psykiatriske pasienter som ikke var innlagt. Foreldrene rapporterte mer alvorlige symptomer på psykiske plager enn normgruppen for ikke-pasienter, men rapporterte mindre alvorlige symptomer enn psykiatriske pasienter. Studien indikerer at det kan være hensiktsmessig å se på symptomer på psykiske plager i tillegg til klinisk psykiske plager hos foreldre i sorg.

Så vidt jeg har kjennskap til foreligger det få studier etter Rosenberg et al. (2012) sin metastudie, som ser på psykiske plager hos foreldre i sorg etter å ha mistet et barn til kreft. En svensk studie så på komorbiditet mellom psykiske plager hos foreldre ($n = 37$) i sorg etter at barnet døde av kreft for 5 år siden. Foreldrene ble sammenlignet med foreldre til kreftsyke barn i behandling (Wikman, Mattsson, von Essen & Hovén, 2018). Det var høyere forekomst

av depresjon- og angstsymptomer hos sorggruppen, enn hos foreldre med barn i kreftbehandling. Av foreldrene i sorg rapporterte omtrent 35% klinisk angst og 30% klinisk depresjon. Til sammenligning rapporterte 20% av foreldrene til kreftsyke barn klinisk angst og 14% klinisk depresjon. Det var høy korrelasjon mellom angst- og depresjonssymptomer for foreldrene i sorg.

Oppsummert indikerer forskningen økt risiko for både symptomer på psykiske plager og kliniske psykiske plager, hos foreldre til barn som døde av kreft for flere år siden. Generelt er det utført lite forskning av psykiske plager hos foreldre i sorg etter at barn dør av kreft. Spesielt er det få studier med kontrollgruppe. Dette gjelder både kliniske psykiske plager og symptomer på psykiske plager. Hovedoppgaven undersøker derfor psykiske plager hos foreldre til barn som døde av kreft for 2 til 8 år siden, sammenlignet med foreldre til friske barn.

Kjønnsforskjeller. Ut ifra begrenset forskning på området, er det funnet noen kjønnsforskjeller i psykiske plager hos foreldre til barn som døde av kreft. Kreicbergs, Valdimarsdóttir, Onelöv et al. (2004) fant forskjeller når mødre og fedre ble sammenlignet med foreldre til friske barn. Dette var avhengig av hvordan de psykiske plagene ble målt og hvor lenge det var siden dødsfallet. Når de så på psykiske plager uavhengig av tid siden dødsfallet, viste mødre hyppigere subklinisk og klinisk depresjon enn mødre til friske barn. Dette fant de derimot ikke for fedre. For tidsrommet 4 til 6 år etter dødsfallet, viste mødre hyppigere klinisk depresjon og fedre hyppigere klinisk angst. Kun mødre rapporterte hyppigere kliniske og subkliniske plager i form av angst, 7 til 9 år etter dødsfallet. Sirki, Saarinen-Pihkala og Hovi (2000) fant at mødre som hadde mistet et barn til kreft 1 til 7 år tidligere var mer utsatt for psykiske plager enn fedre. Wikman et al. (2018) fant derimot ingen kjønnsforskjeller i angst- og depresjonsskårer, når de så på foreldre ($n = 37$) som hadde mistet et barn til kreft for 5 år siden. På bakgrunn av varierende funn for psykiske plager hos mødre og fedre, blir kjønnene i denne hovedoppgaven undersøkt hver for seg.

Faktorer forbundet med psykiske plager hos foreldre til et barn som døde av kreft

Det er sentralt å identifisere faktorer forbundet med psykiske plager for å identifisere hvem som er minst og mest utsatt. Mange faktorer er foreslått å være forbundet med økt psykiske plager hos foreldre som har mistet et barn (Cao, Yang & Wang, 2018; Jaaniste et al., 2017; Lannen et al., 2008; McCarthy et al., 2010; Rosenberg et al., 2012). Nedenfor vil jeg gå gjennom tre faktorer forbundet med økt psykiske plager etter dødsfall.

Bearbeidet sorg. Sorg og psykiske plager utløst av sorg oppstår ofte samtidig, og kan være vanskelig å skille fra hverandre. Lannen et al. (2008) utførte en studie av foreldre som

hadde mistet et barn til kreft ($n = 449$) for 4 til 9 år siden. De fant at foreldrene som ikke hadde bearbeidet sorgen i større grad rapporterte mer angst- og depresjonssymptomer, sammenlignet med foreldrene som hadde bearbeidet sorgen. Dette gjaldt både fedre og mødre. Det kan altså tenkes at det er en sammenheng mellom opplevelsen av å ha bearbeidet sorgen og psykiske plager. McCarthy et al. (2010) gjorde en studie av 58 foreldre som mistet et barn til kreft for 1 til 9 år siden. De fant at grad av sorg korrelerte med grad av depresjon, etter å ha kontrollert for tid siden dødsfallet. Sorg som ikke er bearbeidet kan altså se ut til å være forbundet med økt psykiske plager etter dødsfallet.

Tid siden dødsfallet. Om psykiske plager normaliserer seg med tiden og eventuelt når, er fortsatt usikkert for denne foreldregruppen på bakgrunn av få studier (Rosenberg et al., 2012). Rosenberg et al. (2012) identifiserte kun tre studier etter 2004, som tok for seg psykososiale plager hos foreldre som hadde mistet et barn til kreft for under 4 år siden (Goodenough et al., 2004; McCartyh et al, 2010; Norberg et al., 2011). De fleste studier har sett på foreldres psykososiale plager 4 år eller mer etter dødsfallet (Drew et al., 2005; Goodenough et al., 2004; Jalmsell et al., 2010; Jalmsell et al., 2011; Lannen et al., 2008; McCarthy et al., 2010; Rosenberg et al., 2012; Valdimarsdóttir et al., 2007; Wikman et al., 2018). Det er altså få studier som ser på psykiske plager hos foreldre til barn som døde av kreft allerede fra 2 til 8 år etter dødsfallet, og få som ser på forholdet mellom psykiske plager og tid siden dødsfallet.

McCarthy et al. (2010) gjorde en studie av 58 foreldre som mistet et barn til kreft for 1 til 9 år siden. De fant at foreldre som mistet barnet for inntil 2 år siden, opplevde signifikant mer depresjonssymptomer enn foreldre som mistet barnet for over 2 år siden. Kreicbergs, Valdimarsdóttir, Onelöv et al. (2004) fant at foreldre opplevde hyppigere klinisk og subklinisk angst og depresjon 4 til 6 år etter dødsfallet, men at dette normaliserte seg 7 til 9 år etter dødsfallet. En annen studie derimot fant ingen signifikant forskjell i depresjon mellom 2 og 7 år etter dødsfallet, hos foreldre som mistet et barn til kreft (Martinson, Davies & McClowry, 1991, referert i Kreicbergs, Valdimarsdóttir, Onelöv et al., 2004). Oppsummert kan forskningen indikere at psykiske plager etter dødsfallet er høyest første tiden og går ned etter hvert som tiden går.

Tidligere psykiske plager. Innen psykiatrien er tidligere psykiske plager en kjent faktor forbundet med senere psykiske plager (Kennair & Kleppetø, 2016). Også innen sorgforskning er tidligere psykiske plager en risikofaktor for nye plager etter dødsfallet (Zisook & Shear, 2009). Modeller for foreldre i sorg spesifikt og personer i sorg generelt, trekker også frem tidligere psykiske plager som en risikofaktor (Jaaniste et al., 2017; Stroebe,

Folkman, Hansson & Schut, 2006). Innen forskning på foreldre som mister et barn til kreft har dette derimot blitt lite forsket på. Tidligere psykiske plager kan tenkes å være en sårbarhet for senere psykiske plager hos foreldre til et barn som døde av kreft.

Resiliens. Ved tilpasning til stressende livshendelser har beskyttende faktorer vist seg å være viktigere enn fravær av risikofaktorer (Friborg, Hjemdal, Martinussen & Rosenvinge, 2009; Friborg, Hjemdal, Rosenvinge & Martinussen, 2003). En sentral beskyttende faktor innen forskning på psykisk helse er resiliens (Aburn, Gott & Hoare, 2016). Aburn et al. (2016) gjorde en litteraturstudie og fant ingen universell definisjon av resiliens. Studien fant derimot seks tema som gikk igjen for hva som karakteriserte resiliente personer: (a) Evnen til å få det enda bedre etter en belastende livshendelse enn det de hadde det før hendelsen (Masten, Best & Garmezy, 1990; Montpetit, Bergeman, Deboeck, Tiberio & Boker, 2010); (b) En evne til å heve seg over belastning på et vis (Bonanno, 2004; Ungar, 2008); (c) Suksessfullt tilpasse seg og justere seg ved belastende livshendelser (Luthar & Cicchetti, 2000; Wingo, Fani, Bradley & Ressler, 2010); (d) Lav forekomst eller fravær av psykiske plager (Burns & Anstey, 2010; Wagnild, 2003); (e) Evnen til å komme seg igjen etter belastningene av en stressende livshendelse (Edward, Welch & Chater, 2009; Garmezy, 1991); (f) Vanlig magi som noe alle mennesker har i større eller mindre grad (Masten, 2001). I hovedoppgaven defineres resiliens som opprettholdelse av sunn tilpasning, god fungering og normal utvikling, etter å ha blitt utsatt for en stressende hendelse som øker risikoen for psykisk lidelse eller mistilpasning (Luthar, Cicchetti & Becker, 2000).

Resiliens beskytter ikke personer mot å oppleve stressende livshendelser, men en ser ut til å takle stress mer funksjonelt og fleksibelt (Friborg et al., 2009; Friborg et al., 2003). De beskyttende resursene hos resiliente personer kan generelt deles inn i tre kategorier: psykiske egenskaper hos personen selv, støtte og samhold i familien og støtte fra eksterne systemer som venner, naboer etc. (Garmezy, 1993, referert i Friborg et al., 2003; Rutter, 1987; Werner, 1989, 1993). Kategoriene ansees som de viktigste for en god tilpasning til stressende livshendelser over tid (Friborg et al., 2003).

Resiliens hos foreldre i sorg. Innen sorgforskning generelt har det hittil vært stort fokus på faktorer forbundet med økt risiko for psykiske plager og lite forskning på faktorer forbundet med lite psykiske plager (Jaaniste et al., 2017; Rosenberg et al., 2012). Studier av beskyttende faktorer er etterlyst innen forskning på sorg og psykiske plager (Jaaniste et al., 2017; Zautra, Hall & Murray, 2008). Både risiko- og beskyttelsesfaktorer kan ha innvirkning på hvordan foreldre responderer på barnets dødsfall (Jaaniste et al., 2017). En bedre forståelse av den komplekse dynamikken mellom risiko- og beskyttelsesfaktorer kan bidra til en mer

holistisk vurdering av foreldre i sorg, og hvem som er mest sårbar for plager etter dødsfallet (Jaaniste et al., 2017). Jaaniste et al. (2017) kom med en modell for hva som kan påvirke foreldres tilpasning etter dødsfall av barn, deriblant psykiske plager. Modellen inkluderer både risiko- og beskyttelsesfaktorer, og er en videreutvikling av eksisterende modeller (Stroebe et al., 2006). Resiliens utgjør en stor del av modellen som er laget som veiledning for senere forskning.

Sorgforskning generelt ser for det meste på resiliens som en mulig utviklingsbane en gruppe resiliente sørgende følger (Bonanno, Westphal & Mancini, 2011; Bonanno et al., 2002; Kuo, Sun & Tang, 2017; Maccallum et al., 2015). En utviklingsbane brukes i denne sammenhengen som en beskrivelse av tilpasning over tid hos ulike grupper sørgende (Bonanno et al., 2011). Maccallum et al. (2015) studerte 517 foreldre som hadde mistet et barn. Deltakerne ble inndelt i grupper etter hvordan deres depressive symptomer utviklet seg fra før dødsfallet til 6 år etter. Den resiliente gruppen viste relativt stabilt lave depressive symptomer både før og etter dødsfallet. Gruppen utgjorde 64,3% av deltakerne. Foreldre som kategoriseres resilient utgjør altså en stor andel av de i sorg, men resiliens sees her på som en kategorisk variabel og ikke kontinuerlig.

Cuhadar, Tanriverdi, Pehlivan, Kurnaz og Alkan (2016) utforsket 45 slektninger av kreftsyke pasienter som gjennomgikk beinmargstransplantasjon, hvor syv av disse var foreldre til et barn med kreft. Høy resiliens var assosiert med færre psykiske symptomer, som depresjon og tvang, hos pårørende til kreftpasienter. Cao et al. (2018) fant også funn i samme retning. Et kinesisk mål for resiliens viste en negativ prediksjon av angst og depresjon hos kinesiske foreldre som hadde mistet et enebarn.

Oppsummert trengs det flere studier som ser på psykiske plager og resiliens hos foreldre i sorg, og spesielt resiliens hos foreldre til et barn som døde av kreft. Så vidt jeg vet er dette den første studien som tar for seg resiliens i forhold til psykiske plager hos foreldre til et barn som døde av kreft for 2 til 8 år siden. Få studier ser på interaksjonen mellom psykiske plager og resiliens som noe foreldre kan ha i ulik grad. I hovedoppgaven tar jeg derfor for meg resiliens som en kontinuerlig variabel, og sammenligner resiliens med symptomer på psykiske plager. Forskning hittil kan tyde på at høy resiliens er forbundet med lavere psykiske plager etter barnets dødsfall av kreft.

Resiliensfaktorer. Ettersom det finnes lite forskning som ser på resiliens og psykiske plager ved sorg, er det også lite kunnskap om hvilke faktorer ved resiliens som er mest forbundet med god psykiske helse hos sørgende. I Hjemdal, Friborg, Stiles, Rosenvinge og Martinussen (2006) sitt spørreskjema for resiliens deles resiliens inn i seks resiliensfaktorer:

selvpersepsjon, planlagt fremtid, sosial kompetanse, strukturert stil, familiesamhold og sosiale ressurser. *Selvpersepsjon* omfatter hvordan personen ser på sine nåværende styrker og evner. Høy skår indikerer en positiv selvpersepsjon, hvor en har tro på seg selv og egne evner i møte med utfordringer. *Planlagt fremtid* omhandler hvordan personen ser på mulighetene for å realisere mål og planer for fremtiden. Høy skår indikerer en godt planlagt fremtid. Personen ser på fremtiden som lovende, opplever sine mål gjennomtenkt og gjennomførbare og vet hvordan de kan nås. *Sosial kompetanse* omfatter ekstroversjon, muntert humør, tilpasningsdyktighet i sosiale situasjoner, initiativtaking, kommunikasjonsevner og fleksibilitet i sosiale situasjoner. Høy skår indikerer god sosial kompetanse. *Strukturert stil* omfatter evnen til å planlegge, organisere og opprettholde daglige rutiner. Høy skår indikerer god strukturert stil i hverdagen. *Familiesamhold* omfatter mengde konflikt i familien, samarbeid, støtte, stabilitet og lojalitet. Høy skår indikerer et godt familiesamhold. *Sosiale ressurser* omfatter tilgang til støtte fra venner, slektninger, intimitet og egen evne til å gi støtte. Høy skåre indikerer mye sosiale ressurser, både når det gjelder å motta støtte og å gi. (Friborg et al., 2003; Hjemdal et al., 2006).

Eilertsen, Hjemdal, Le, Diseth og Reinfjell (2016) fant at en godt planlagt fremtid, en positiv selvpersepsjon og et godt familiesamhold var spesielt assosiert med god mental helse hos mødre til tidligere kreftsyke barn. Sosial kompetanse og sosiale ressurser var også signifikant assosiert med mental helse, men ikke i like stor grad. Strukturert stil viste derimot ikke noen signifikant assosiasjon med mental helse. Cuhadar et al. (2016) undersøkte ulike typer psykiatriske symptomer blant pårørende til kreftpasienter. En positiv selvpersepsjon og et godt familiesamhold var resiliensfaktorene som var mest assosiert med mindre psykiske symptomer. Strukturert stil og sosial kompetanse var ikke signifikant assosiert med noen av de psykiske symptomene som ble målt. I et annet studie ble en positiv selvpersepsjon og en godt planlagt fremtid funnet å være resiliensfaktorene som viste størst sammenheng med lite angst og depresjon hos 1581 voksne nordmenn (Friborg et al., 2009). I utvalget viste alle faktorene ved resiliens en signifikant sammenheng med angst og/eller depresjon, utenom familiesamhold. Hjemdal et al. (2006) fant at en godt planlagt fremtid og en positiv selvpersepsjon virket som buffere mot psykiske plager ved stressende livshendelser.

Generelt finnes det ingen studier så vidt jeg vet, som tar for seg hvilke faktorer ved resiliens som er mest forbundet med psykiske plager hos foreldre som mister barn til kreft. I hovedoppgaven vil jeg derfor utforske hvilke faktorer som er mest forbundet med psykiske plager hos foreldre til et barn som døde av kreft. Studier innen andre fagområder indikerer at

alle faktorene ved resiliens kan ha en sammenheng med psykiske plager, men at planlagt fremtid og selvpersepsjon viser størst sammenheng.

Formål med hovedoppgaven

Psykiske plager etter dødsfall kan få store konsekvenser hos den sørgende, som for eksempel en lengre og mer komplisert sorgprosess (Shear & Skritskaya, 2012; Sirki et al., 2000). Kunnskap om psykiske plager hos foreldre til barn som døde av kreft og faktorer forbundet med psykiske plager, er et viktig tema for å ivareta foreldregruppen. Studier av foreldre til barn som døde av kreft har ofte få deltakere, ser på et kort tidsintervall etter dødsfallet og mangler kontrollgrupper (Kreicbergs, Valdimarsdóttir, Onelöv et al., 2004). I tillegg til manglende forskning, gjør dette det vanskelig å trekke slutninger om foreldrenes risiko for psykiske plager.

Hovedoppgaven er som jeg er kjent med basert på den første norske studien som ser på psykiske plager og resiliens 2 til 8 år etter dødsfallet, hos foreldre som har mistet et barn til kreft. Hovedoppgaven sammenligner foreldregruppen med en kontrollgruppe bestående av foreldre til friske barn. Målet er å undersøke om det er en forskjell i psykiske plager hos foreldrene i sorg og foreldrene til friske barn, 2 til 8 år etter dødsfallet. I tillegg undersøker hovedoppgaven hvilke faktorer som er forbundet med psykiske plager hos foreldre til et barn som døde av kreft. På bakgrunn av tidligere forskning avgrenses oppgaven til å fokusere på faktorene: bearbeidet sorg, tid siden dødsfallet, tidligere psykiske plager og spesielt resiliens. Problemstillingene vil bli undersøkt ved å se på data fra en landsdekkende studie av foreldre til et barn som døde av kreft.

Problemstillinger undersøkt:

1. Opplever mødre/fedre til et barn som døde av kreft for 2 til 8 år siden mer symptomer på psykiske plager og kliniske psykiske plager, enn mødre/fedre til friske barn?
2. Vil psykiske plager hos mødre/fedre etter at barnet døde av kreft være forbundet med bearbeidet sorg, tid siden dødsfallet, tidligere psykiske plager og resiliens?
3. Hvilke resiliensfaktorer er sterkest forbundet med psykiske plager, når en kontrollerer for om sorgen er bearbeidet?

Metode

Design

Dette er en komparativ retrospektiv tverrsnittstudie. Innfallsvinkelen er eksplorativ med problemstillinger som undersøker tendenser, på bakgrunn av manglende studier på området. Informasjon ble innhentet gjennom selvrapporteringsskjema fra foreldrene, bestående av standardiserte spørreskjema og enkeltstående spørsmål.

Deltakere

Utvalget bestod av to grupper, en sorggruppe og en kontrollgruppe. Sorggruppen bestod av foreldre ($n = 162$) som hadde mistet et barn til kreft mellom januar 2009 og desember 2014. Da spørreskjemaene ble besvart var foreldrene 31 til 69 år gamle ($M = 51,5$, $SD = 7,6$) og det var 2 til 8 år siden barnet døde ($M = 6$, $SD = 1,6$). Blant foreldrene var 64 fedre (39,5%) og 98 mødre (60,5%). Flere i sorggruppen var foreldre til samme barn ($n = 110$, 67,9%). Barna var fra 1 til 24 år gamle da de døde av kreft ($M = 14,46$, $SD = 6,76$), blant disse var 73 gutter (45,1%) og 89 jenter (54,9%). Kontrollgruppen ($n = 77$) bestod av foreldre til et friskt barn. Av disse var 30 fedre (39,0%) og 47 mødre (61,0%) i alderen 30 til 70 år ($M = 48,8$, $SD = 8,0$) da skjemaet ble returnert. Blant foreldrene var 38 foreldre til samme barn (49,4%).

Prosedyre og rekruttering

Data i studien er preliminnære analyser fra den pågående studien «Factors contributing to mental health among siblings and parents after the loss of a child to cancer», som er ledet av førsteamanuensis Mary- Elizabeth Bradley Eilertsen fra Senter for helsefremmende forskning ved Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU). Studien er igjen en del av et større prosjekt kalt «Health promotion – worthwhile? Reorienting the community health care services», ledet av professor Toril Rannestad ved NTNU. Prosjektet ble godkjent av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK; referanse nummer: 2014/1997/REK Midt). Datamaterialet fra sorggruppen og kontrollgruppen ble satt sammen til én datafil, og videre bearbeidet av meg som hovedoppgavekandidat.

Deltakerne til studien ble rekruttert via ulike register. Sorggruppen bestod av foreldre som hadde mistet et barn til kreft. Barn (0 til 24 år) som døde av kreft i perioden januar 2009 til desember 2014 ble identifisert gjennom Barnekreftregisteret og Kreftregisteret i Norge, som videre ble sjekket opp imot Dødsårsaksregisteret ved Folkehelseinstituttet. Foreldrene til barna ble identifisert gjennom Folkeregisteret og Skatteetaten. 473 foreldre ble registrert å ha mistet et barn til kreft i tidsperioden. Kriteriet for å bli kontaktet var at forelderen måtte bo i

Norge, snakke norsk og ha et identifiserbart telefonnummer. Foreldrene ble kontaktet våren 2017 (2 til 8 år etter dødsfallet). De ble oppringt og fikk brev med informasjon om hensikten med studien, hva spørsmålene omhandlet og informasjon om frivillig deltakelse og anonymisering. Foreldre som returnerte skriftlig samtykke ($n = 230$, 48,6%), fikk tilsendt spørreskjemaet per post med gratis returkonvolutt. Til slutt returnerte 162 foreldre spørreskjemaene (34,3%).

Foreldre i kontrollgruppen ble valgt ut ifra karakteristikker ved barna som døde av kreft, hentet fra Barnekreftregister i Norge, Kreftregisteret i Norge og Dødsårsakregisteret ved Folkehelseinstituttet. Foreldre til friskt barn født samme år, med likt kjønn og fra samme region i landet som de avdøde barna, ble invitert til å delta i studien. Foreldrene ble identifisert gjennom det Nasjonale folkeregisteret. Totalt ble 492 foreldre registrert som aktuelle deltakere. Informasjon og spørreskjema ble gitt på samme måte som til sorggruppen. Det ble mottatt skriftlig samtykke til å delta fra 84 foreldre (17,7%), og 77 av disse (15,7%) returnerte spørreskjemaet.

Kartleggingsverktøy

Det ble etablert to separate spørreskjema, et for sorggruppen og et for kontrollgruppen. De fleste spørsmålene til kontrollgruppen var lik sorggruppens, og spørreskjemaene er vedlagt i vedlegg 1 (sorggruppe) og vedlegg 2 (kontrollgruppe). Skjemaene bestod av enkeltstående spørsmål og standardiserte spørreskjema. De enkeltstående spørsmålene ble hentet fra et eksisterende svensk skjema, tidligere brukt på samme målgruppe (Kreicbergs et al., 2005; Kreicbergs, Valdimarsdóttir, Onelöv et al., 2004; Valdimarsdóttir et al., 2007). Det svenske skjemaet ble oversatt til norsk. Vegsund et al. (2018) gjorde en pilotstudie for å validere lingvistikken i det norske skjemaet til sorggruppen. Dette ble gjort via telefonintervju med seks foreldre i sorg som hadde mistet et barn til kreft. Studien konkluderte med at de svenske spørsmålene og svaralternativene var passende også for norske foreldre. Ut ifra intervjuene ble det gjort modifikasjoner av spørsmålene og svaralternativene. I denne hovedoppgaven ble alle spørsmålene vurdert, og kun de mest relevante ble plukket ut. Spørsmålene som ble brukt var spørsmål 2, 3, 6, 7, 8, 11, 61, 80, 81, 87, 91, 92 og 97 i vedlegg 1 og spørsmål 2, 3, 5, 6, 7, 8, 10, 16 og 17 i vedlegg 2. Spørsmålene var retrospektive eller tok utgangspunkt i tidspunkt for utfylling av spørreskjemaene.

Bakgrunnsinformasjon fra sorggruppe og kontrollgruppe. Foreldrenes demografiske forhold ble kartlagt, for begge gruppene. Sorggruppen fikk spørsmål om hvilket kjønn de var, fødselsår, utdanning ved utfylling av skjemaet, bosted ved utfylling av skjemaet, sivilstatus da barnet fikk kreftdiagnosen, totalt antall barn da kreftdiagnosen ble stilt

(inkludert myndige barn), hovedsysselsetting ved diagnosetidspunkt, tidligere søkt angstbehandling og tidligere søkt depresjonsbehandling. Kontrollgruppen ble stilt spørsmål med utgangspunkt i tidspunkt for utfylling av skjemaet. Følgende demografiske variabler for foreldrene i kontrollgruppen ble kartlagt: kjønn, fødselsår, utdanning, bosted, sivilstatus, totalt antall barn (inkludert myndige barn), hovedsysselsetting, tidligere søkt angstbehandling og tidligere søkt depresjonsbehandling. Alderen til foreldrene ble senere regnet ut med utgangspunkt i året spørreskjemaet ble levert inn (2017). Angst- og depresjonsspørsmålene ble slått sammen til én variabel for tidligere søkt angst- og/eller depresjonsbehandling, og ble målet for tidligere psykiske plager. Sorggruppen ble delt inn i to grupper, de som hadde søkt angst- og/eller depresjonsbehandling før barnet ble syk og de som ikke hadde det. Kontrollgruppen ble gruppert etter om de hadde søkt angst- og/eller depresjonsbehandling en gang i løpet av livet eller ikke.

Bakgrunnsinformasjon kun fra sorggruppen. Sorggruppen ble i tillegg stilt spørsmål rundt barnet som døde og sorgen. De fikk spørsmål om barnets fødselsår og fødselsmåned, hvilket år og måned barnet døde, om de hadde mistet andre som stod de nære i løpet av de siste årene og i hvilken grad de mente sorgen over barnets død var bearbeidet. Barnets alder ved dødsfallet og tid siden dødsfallet, ble beregnet ut ifra gjennomsnittlig tidspunkt for innlevering av spørreskjemaet (september 2017). Foreldre som rapporterte at sorgen ikke var bearbeidet i det hele tatt eller til en viss grad ble kategorisert som ikke å ha bearbeidet sorgen (kodet 0). Foreldre som rapporterte at sorgen var bearbeidet i stor grad, ble kategorisert som å ha bearbeidet sorgen (kodet 1). Lignende inndeling er gjort i tidligere studie (Lannen et al., 2008). Ved spørsmål om senere dødsfall kunne foreldrene velge flere svaralternativer, og senere dødsfall inkluderte barnets andre forelder, partner som ikke var barnets forelder, søsken, forelder, besteforelder, svigerforelder og annen nær person. Foreldre som rapporterte å ha mistet en eller flere nære siste årene, ble kategorisert til å ha mistet noen andre nære siste årene.

Standardiserte spørreskjemaer

Psykiske plager (CONOR-MHI). Det ble her brukt CONOR - Mental Health Index (CONOR-MHI; Søgaard, Bjelland, Tell & Røysamb, 2003) for å måle psykiske plager hos sorggruppen (spørsmål 103 i vedlegg 1) og kontrollgruppen (spørsmål 21 i vedlegg 2). CONOR-MHI er hentet fra Cohort Norway (CONOR; Søgaard et al., 2003). CONOR er en samling helsedata fra flere epidemiologiske forskningsstudier i landet, blant annet Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT 2; Engeland & Søgaard, 2003). CONOR-MHI består av syv skalerte spørsmål som tar for seg ulike aspekt ved psykiske plager. Spørsmålene

er basert på Hopkin Symptom Check List (HSCL; Derogatis, Lipman, Rickels, Uhlenhuth & Covi, 1974), General Health Questionnaire (GHQ; Goldberg, 1972) og andre helseundersøkelser (Søgaard et al., 2003). Deltakerne skal svare på om de i løpet av de siste to ukene har følt seg 1) «trygg og rolig», 2) «glad og optimistisk», 3) «nervøs og urolig», 4) «plaget av angst», 5) «irritabel», 6) «nedfor/deprimert» og 7) «ensom». Hvert spørsmål besvares på en firepunktsskala: «nei», «litt», «en god del» og «svært mye». Spørsmål 1 og 2 reverseres før CONOR-MHI-skåren regnes ut. Dette er ikke beskrevet i Søgaard et al. (2003), men har blitt beskrevet i andre studier med samme mål (Myklestad, Røysamb & Tambs, 2012). CONOR-MHI-skåren regnes ut ved å finne gjennomsnittsskåren til hver deltaker. Høy skår indikerer stor tilstedeværelse av psykiske plager, og totalskåren kan være mellom 1 og 7. Deltakere med 30% ubesvarte spørsmål eller mer ble ekskludert. Søgaard et al. (2003) erstattet manglende verdier med utvalgets gjennomsnitt. I hovedoppgaven ble manglende verdier erstattet med deltakerens gjennomsnitt, for å unngå at skårene nærmet seg gjennomsnittet i utvalget. Spørsmålene har blitt validert av Søgaard et al. (2003). De konkluderte med at CONOR-MHI trolig var et verdifullt og valid verktøy for forskning innen epidemiologi som et mål på psykiske plager. CONOR-MHI viste høy indre konsistens ($\alpha = .81$; Søgaard et al., 2003) og korrelerte høyt med totalskåren til HSCL-10 og Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS; Bjelland, Dahl, Haug & Neckelmann, 2002), som måler psykiske plager, angst og depresjon (Søgaard et al., 2003). CONOR-MHI $\geq 2,15$ ble brukt som cut-off verdi for kliniske psykiske plager. Cut-off verdien er basert på cut-off verdiene til HSCL-10 og HADS (Søgaard et al., 2003).

Resiliens (RSA). Resiliens ble målt hos sorggruppen (spørsmål 102 i vedlegg 1) ved bruk av Resilience Scale for Adults (RSA; Friborg et al., 2003). RSA måler intra- og interpersonlige beskyttende faktorer som antas å fremme tilpasningsdyktighet mot psykososial motgang (Friborg et al., 2003). RSA består av 33 påstander. Påstandene besvares med en syvpunkts differensialskala, der hvert ytterpunkt av skalaen har en negativ og positiv attributt. Halvparten av attributtene er reversert med den positivt ladede attributten på venstre side av skalaen og den negativt ladede på høyre side. De reverserte attributtene er jevnt fordelt utover skjemaet. Påstandene utgjør en totalskår for RSA ved å summere alle påstandene. RSA totalskår kan bli mellom 33 og 231. Høy skår indikerer stor tilstedeværelse av beskyttende faktorer forbundet med resiliens. Påstandene kan også deles inn i seks delskalaer som måler ulike resiliensfaktorer, heretter omtalt RSA-faktorer (Friborg et al., 2009). Disse er selvpoppfatning, planlagt fremtid, sosial kompetanse, strukturert stil, familiesamhold og sosiale ressurser. Ved utregning av RSA totalskår og RSA-faktorer ble manglende ledd opp til 30%

akseptert. Dersom mer enn 30% av leddene manglet, ble ikke deltakerens skårer for resiliens utregnet. Akseptable manglende verdier ble erstattet med deltakerens gjennomsnitt for delskåren/totalskåren. Lignende verdi er også blitt publisert i tidligere studie av Hjemdal, Vogel, Solem, Hagen og Stiles (2011). RSA ansees som et godt validert spørreskjema for resiliens (Windle, Bennett & Noyes, 2011), med $\alpha = ,88$ (Hjemdal et al., 2006).

Statistiske analyser

Analysene ble gjennomført med statistikkprogrammet IBM SPSS software (versjon 25). Forutsetningene for analysene ble nøye undersøkt etter anbefalte retningslinjer av Field (2013). Analysene ble gjort for fedre og mødre hver for seg, utenom reliabilitetsanalysene hvor kjønnene ble analysert samlet. Det ble brukt et tosidig signifikansnivå ($p \leq ,05$).

Reliabilitet. For å sikre påliteligheten til studien, ble flere reliabilitetsanalyser gjennomført. Indre konsistens ble målt for CONOR-MHI, RSA totalskår og for hver av RSA-faktorene. Indre konsistens ble målt ved Cronback's alpha (α) for kontrollgruppen og sorggruppen, samlet og hver for seg.

Demografiske variabler. Det ble kjørt tester for å undersøke hvor sammenlignbar kontrollgruppen og sorggruppen var med tanke på demografiske variabler. Uavhengig t-test ble brukt for kontinuerte variabler (foreldrenes alder og totalt antall barn), og Chi kvadrat tester for homogenitet eller Fisher's exact tester for kategoriske variabler (sivilstatus, utdanning, bosted, hovedsysselsetting, tidligere søkt angst og/eller depresjonsbehandling og om de hadde mistet andre nære siste årene). Fisher's exact test ble utført dersom forventet frekvens var for lav (Cochran, 1954; Field, 2013). Ved signifikant funn fra Chi kvadrat test, ble det kjørt en post hoc test kalt z-test til to proporsjoner med Bonferroni justering. Statistisk signifikans ble akseptert ved $p < ,013$. Dette ble gjort for å finne ut i hvilke kategorier gruppene hadde signifikant forskjellig fordeling.

CONOR-MHI i sorggruppen og kontrollgruppen. Det ble deretter gjort analyser for å undersøke om mødre og fedre i sorggruppen opplevde mer symptomer på psykiske plager enn mødre og fedre i kontrollgruppen. Gruppene viste noe skjevhet og spissitet i fordelingen av CONOR-MHI. CONOR-MHI ble derfor prøvd transformert på flere ulike måter og uteliggere ekskludert, men dette gav likevel ingen akseptabel normalfordeling. Det ble derfor brukt ikke-parametriske tester, Mann-Whitney U test, som er mer robust ved mangel på normalfordeling og ved uteliggere (Field, 2013). Det ble også undersøkt om de kliniske psykiske plagene var mer hyppig hos mødre og fedre i sorggruppen enn kontrollgruppen, målt ved CONOR-MHI. Etersom forventet frekvens var lav, ble Fisher's exact test brukt for å undersøke denne problemstillingen.

Effektstørrelser. Effektstørrelsen til de uavhengige t-testene ble målt med Cohens d og effektstørrelsene til Mann-Whitney U Test ble målt ved Rosenthals r . Effektstørrelsene ble inndelt på følgende måte for Cohens d og Rosenthals r : liten ($d > ,20$; $r > ,10$), medium ($d > ,50$; $r > ,30$) og stor ($d > ,80$; $r > ,50$) (Rosenthal, 1991; Rosenthal & Rosnow, 1984).

Faktorer forbundet med CONOR-MHI i sorggruppen. For å undersøke faktorer forbundet med psykiske plager etter å ha mistet et barn til kreft, ble det utført korrelasjonsanalyser og regresjonsanalyser hos sorggruppen.

Korrelasjonsanalyser. Det ble kjørt en korrelasjonsanalyse for hvert av kjønnene for å undersøke hvor mye CONOR-MHI var assosiert med tid siden dødsfall, bearbeidet sorg, tidligere søkt angst- og/eller depresjonsbehandling, RSA totalskår og alle RSA-faktorene. Flere og nylige dødsfall kan gi økt psykiske plager hos personer i sorg (Schwartz, Howell & Jamison, 2018). Det ble derfor kontrollert for dødsfall av andre nære siste årene i korrelasjonsanalysene. Ut ifra korrelasjonsanalysene ble variabler til regresjonsanalysene valgt ut. På grunn av to ordinale variabler og skjevhet, spisshet, uteliggere og noe ulik varians i de kontinuerlige variablene, ble Spearman's korrelasjonsanalyse brukt.

Regresjonsanalyser. Det ble først utført en hiarkiske multiple lineære regresjonsanalyse med to steg, for mødre og fedre hver for seg. I første steg av analysene ble den uavhengige variabelen bearbeidet sorg lagt inn for å undersøke om variabelen predikerte unik varians i psykiske plager, målt ved CONOR-MHI. I andre steg ble RSA totalskår lagt inn for å utforske hvor mye ekstra varians i psykiske plager RSA totalskår bidrar med å predikere, når en kontrollerer for effekten til bearbeidet sorg.

For å utforske hvilke av RSA-faktorene som var sterkest forbundet med psykiske plager, ble seks nye hiarkiske multiple lineære regresjonsanalyser med to steg utført for hvert kjønn. Analysene ble kjørt på samme måte som analysen med RSA totalskår, men totalskåren i andre steg ble i hver av de seks analysene byttet ut med én av RSA-faktorene. Hver av RSA-faktorene ble brukt i hver sin hiarkisk multipel lineære regresjonsanalyse i andre steg, sammen med bearbeidet sorg i første steg. RSA-faktorene ble inkludert i separate regresjonsanalyser på grunn av multikollinearitet mellom dem. Det ble valgt å bruke to uavhengige variabler i hver av regresjonsanalysene, etter anbefalinger fra Green (1991) for å generere en reliabel regresjonsmodell.

Resultater

Reliabilitet

For hele utvalget samlet var det tilfredsstillende indre konsistens for CONOR-MHI ($\alpha = ,86$), RSA totalskår ($\alpha = ,94$) og RSA-faktorene selvpersepsjon ($\alpha = ,86$), planlagt fremtid ($\alpha = ,88$), sosial kompetanse ($\alpha = ,80$), familiesamhold ($\alpha = ,88$) og sosiale ressurser ($\alpha = ,87$). RSA-faktoren strukturert stil viste derimot en lavere indre konsistens ($\alpha = ,54$). Omtrent like α -skårer ble funnet når kontrollgruppen og sorggruppen ble sett på hver for seg. Måleinstrumentene viste altså her akseptabel indre konsistens, utenom faktoren strukturert stil.

Deskriptiv statistikk

Deskriptiv statistikk for variabler brukt i hovedoppgaven er samlet i to tabeller (se tabell 1 og 2 i kapittelet Tabeller). Tabell 1 viser frekvens og prosentandel for kategoriske variabler i sorggruppen og kontrollgruppen. Tabell 2 viser gjennomsnitt (M) og standardavvik (SD) for kontinuerlige variabler. Før sammenligning av psykiske plager hos kontrollgruppen og sorggruppen, ble det utforsket om gruppene var sammenlignbare basert på noen demografiske variabler.

Kategoriske demografiske variabler hos fedre. Fishers' exact testene viste at frekvensen av fedre i sorggruppen og kontrollgruppen ikke var signifikant forskjellig når det gjaldt variablene: utdanning ($p = ,80$), sivilstatus ($p = ,70$), hovedsysselsetting ($p = ,54$) og tidligere søkt angst- og/eller depresjonsbehandling ($p = ,30$).

Chi kvadrat tester for homogenitet viste at det ikke var noe signifikant forskjell i antall fedre i kontrollgruppen som hadde mistet andre nære siste årene, sammenlignet med fedre i sorggruppen, $\chi^2(1) = 0,47, p > ,05$. Det var derimot en signifikant forskjell mellom fedre når det gjaldt bosted, $\chi^2(3) = 9,30, p < ,05$. Sammenlignet med fedre i kontrollgruppen var det signifikant flere fedre i sorggruppen som bodde i en liten by, $p < ,013$. Det var også signifikant flere fedre i kontrollgruppen som bodde i stor by sammenlignet med fedre i sorggruppen, $p < ,013$. Ingen andre av sammenligningene ved post hoc-analysen var signifikant forskjellig med tanke på bosted.

Kategoriske demografiske variabler hos mødre. Fishers' exact testene viste at frekvensen av mødre i kontrollgruppen og sorggruppen ikke var signifikant forskjellig når det gjaldt variablene: sivilstatus ($p = ,73$), hovedsysselsetting ($p = ,45$) og tidligere søkt angst- og/eller depresjonsbehandling ($p = ,10$).

Det var heller ikke signifikant forskjell, målt ved Chi kvadrat tester for homogenitet, mellom mødrene i sorggruppen og kontrollgruppen med tanke på utdanning ($\chi^2(4) = 1,91, p > ,05$), bosted ($\chi^2(3) = 2,31, p > ,05$) og om de hadde mistet andre nære siste årene ($\chi^2(1) = 0,30, p > ,05$).

Kontinuerlige demografiske variabler hos fedre. Det var homogen varians både for fedrenes alder ($p = ,22$) og antall barn ($p = ,52$), målt ved Levene's test for lik varians. Det var ikke signifikant forskjell i alder rapportert av fedre i sorggruppen og fedre i kontrollgruppen, $M = 1,48, 95\% CI [-1,77, 4,72], t(91) = 0,90, p = ,37$. Det var heller ikke signifikant forskjell i antall barn rapportert av fedre i sorggruppen og fedre i kontrollgruppen, $M = 0,10, 95\% CI [-0,27, 0,47], t(92) = 0,56, p = ,58$.

Kontinuerlige demografiske variabler hos mødre. Det var homogen varians for mødrenes alder ($p = ,53$) men ikke for antall barn ($p = ,01$), målt ved Levene's test for lik varians. Mødrene i sorggruppen hadde høyere gjennomsnittsalder enn mødrene i kontrollgruppen. Forskjellen i alder til mødre var statistisk signifikant, $M = 3,54, 95\% CI [0,85, 6,22], t(143) = 2,60, p = ,01$. Effektstørrelsen var liten, Cohens $d = ,46$ (Rosenthal & Rosnow, 1984). Det var ikke signifikant forskjell i antall barn rapportert av mødre i sorggruppen og mødre i kontrollgruppen, $M = -0,05, 95\% CI [-0,33, 0,22], t(122) = -0,39, p = ,70$.

CONOR-MHI i sorggruppen og kontrollgruppen

Det ble testet om mødre og fedre i sorggruppen opplevde mer symptomer på psykiske plager enn mødre og fedre i kontrollgruppen, målt ved CONOR-MHI. Mann-Whitney U viste en signifikant forskjell mellom mødre i sorggruppen og mødre i kontrollgruppen. CONOR-MHI-skårer for mødre i sorggruppen ($Mdn = 1,57$) var signifikant høyere enn for mødre i kontrollgruppen ($Mdn = 1,29$), $U = 1261, z = -4,36, p < ,001, r = -,36$. Det var en medium effektstørrelse (Rosenthal, 1991). Det ble også funnet en signifikant forskjell mellom fedrene. CONOR-MHI skårer for fedre i sorggruppen ($Mdn = 1,54$) var signifikant høyere enn for fedre i kontrollgruppen ($Mdn = 1,14$), $U = 501, z = -3,68, p < ,001, r = -,38$ (Rosenthal, 1991). Denne testen viste også en medium effektstørrelse.

Fisher's exact test viste at det ikke var signifikant flere mødre i sorggruppen med kliniske psykiske plager enn i kontrollgruppen, $p = ,18$. Det samme resultatet ble funnet for fedre, $p = ,11$. Frekvens og prosent er presentert i tabell 1.

Faktorer forbundet med CONOR-MHI i sorggruppen

Det ble kjørt to Spearman korrelasjonsanalyser blant sorggruppen, med relevante variabler for fedre og mødre. Resultatene er vist i tabell 3 og 4 i kapittelet Tabeller. Det var en statistisk signifikant sammenheng for både mødre og fedre mellom CONOR-MHI og bearbeidet sorg, RSA totalskår og alle RSA-faktorene, $r_s \geq ,31, p \leq ,01$. Variablene ble derfor tatt med i regresjonsanalysene til både fedre og mødre. Det var derimot ingen signifikant sammenheng mellom CONOR-MHI og om foreldrene hadde mistet noen nære siste årene, tid siden barnet døde og om de tidligere hadde søkt angst- og/eller depresjonsbehandling, $r_s < ,16, p > ,05$. Variablene ble derfor ekskludert fra regresjonsanalysene til både mødre og fedre.

Regresjonsanalyser. Resultatene til regresjonsanalysene for både mødre og fedre er oppsummert i tabell 5 i kapittelet Tabeller.

Fedre i sorg. I dette datasettet var den helhetlige modellen med bearbeidet sorg og RSA totalskår statistisk signifikant, $R^2 = ,56, F(2, 57) = 36,00, p < ,001$. Variablene predikerte totalt sett 56% av variansen til CONOR-MHI. Bearbeidet sorg predikerte 19% av variansen i CONOR-MHI, $\Delta R^2 = ,19$. Kontrollert for om sorgen var bearbeidet predikerte RSA totalskår 37% av variansen i CONOR-MHI, en signifikant økning i forklart varians, $\Delta R^2 = ,37, \Delta F = 47,68, p < ,001$. Alle RSA-faktorene predikerte signifikant varians i CONOR-MHI. Blant RSA-faktorene var selvsjans den sterkeste prediktoren ($\Delta R^2 = ,38, \beta = -,68, t = -7,04, p < ,001$). Deretter kom planlagt fremtid ($\Delta R^2 = ,31, \beta = -,59, t = -5,90, p < ,001$), familiesamhold ($\Delta R^2 = ,21, \beta = -,46, t = -4,38, p < ,001$), sosiale ressurser ($\Delta R^2 = ,21, \beta = -,49, t = -4,39, p < ,001$) og strukturert stil ($\Delta R^2 = ,19, \beta = -,46, t = -4,23, p < ,001$). RSA-faktoren som predikerte minst varians i CONOR-MHI var sosial kompetanse ($\Delta R^2 = ,09, \beta = -,32, t = -2,71, p < ,01$).

Mødre i sorg. For datasettet var den helhetlige modellen med bearbeidet sorg og RSA totalskår statistisk signifikant, $R^2 = ,46, F(2, 90) = 38,50, p < ,001$. Variablene forklarte totalt sett 45% av variansen til CONOR-MHI. Bearbeidet sorg forklarte 8% av variansen i CONOR-MHI, $\Delta R^2 = ,08$. Kontrollert for om sorgen var bearbeidet forklarte RSA totalskår 37% av variansen i CONOR-MHI, en signifikant økning i forklart varians, $\Delta R^2 = ,37, \Delta F = 64,50, p < ,001$. Alle RSA-faktorene predikerte signifikant varians i CONOR-MHI. Planlagt fremtid var den sterkeste prediktoren blant RSA-faktorene ($\Delta R^2 = ,38, \beta = -,65, t = -7,96, p < ,001$). Deretter kom selvsjans ($\Delta R^2 = ,30, \beta = -,57, t = -6,51, p < ,001$), sosiale ressurser ($\Delta R^2 = ,17, \beta = -,41, t = -4,42, p < ,001$), familiesamhold ($\Delta R^2 = ,15, \beta = -,38, t = -$

4,12, $p < ,001$) og strukturert stil ($\Delta R^2 = ,13$, $\beta = -,36$, $t = -3,88$, $p < ,001$). RSA-faktoren som predikerte minst varians i CONOR-MHI var sosial kompetanse ($\Delta R^2 = ,09$, $\beta = -,31$, $t = -3,16$, $p < ,01$).

Diskusjon

Oppsummering av hovedfunn

Foreldre i sorg opplevde signifikant mer symptomer på psykiske plager (2 til 8 år etter dødsfallet) enn foreldre til friske barn, men ikke hyppigere kliniske psykiske plager. Økt risiko for symptomer på psykiske plager ble funnet for både mødre og fedre. Mødre og fedre som hadde bearbeidet sorgen eller rapporterte høy resiliens var mindre utsatt for psykiske plager. Alle resiliensfaktorene viste en signifikant negativ sammenheng med psykiske plager, kontrollert for om sorgen var bearbeidet. Selvpersepsjon og planlagt fremtid predikerte mest varians i psykiske plager, der foreldre med en positiv selvpersepsjon og en godt planlagt fremtid opplevde mindre psykiske plager. Resiliensfaktoren planlagt fremtid forklarte mest varians i psykiske plager hos mødre, mens selvpersepsjon forklarte mest varians psykiske plager hos fedre.

1. Opplever mødre/fedre til et barn som døde av kreft for 2 til 8 år siden mer symptomer på psykiske plager og kliniske psykiske plager, enn mødre/fedre til friske barn?

Tidligere forskning har funnet at foreldre som har mistet et barn til kreft, mest sannsynlig opplever mer psykiske plager enn personer som ikke er i sorg (Kreicbergs, Valdimarsdóttir, Onelöv et al., 2004; Moore et al, 1988). Omfanget av plagene flere år etter dødsfallet er trolig noe usikkert. Det er foreslått at sorgprosessen til foreldre er mer intens og langvarig enn hos andre personer i sorg (Kreicbergs, Valdimarsdóttir, Onelöv et al., 2004; Middleton, 1998; Rando, 1983). Funnene i hovedoppgaven støtter denne hypotesen. Foreldrene som har mistet et barn til kreft opplever flere symptomer på psykiske plager enn foreldre til friske barn, 2 til 8 år etter dødsfallet. Funnene kan tyde på at det tar lang tid før de psykiske plagene normaliserer seg. Foreldrene i sorg opplevde derimot ikke hyppigere psykiske plager av klinisk omfang, 2 til 8 år etter dødsfallet. Dette kan stemme overens med at psykiske plager er størst første årene etter dødsfallet (Maciejewski et al., 2007). Det er likevel viktig å huske på at mindre omfattende psykiske plager også kan oppleves belastende (Ayuso-Mateos et al., 2010; Fehm et al., 2008).

Kreicbergs, Valdimarsdóttir, Onelöv et al. (2004) utforsket også psykiske plager hos foreldre som hadde mistet et barn til kreft, sammenlignet med foreldre til friske barn. Denne hovedoppgaven og deres studie målte psykiske plager noe ulikt og ved ulike tidspunkt, og dette gjør det vanskelig å sammenligne funnene. Uavhengig av hvor lenge det var siden barnet døde, fant de ikke økt risiko for kliniske psykiske plager hos mødre og fedre. Dette kan stemme overens med hovedoppgavens funn, som ikke indikerer økt risiko for kliniske psykiske plager. Med et annet spørreskjema fant de derimot økt forekomst av subkliniske og kliniske psykiske plager hos mødre og fedre. Dette stemmer ikke overens med funnene i hovedoppgaven av kliniske psykiske plager. Det kan derimot stemme overens med en økt forekomst av symptomer på psykiske plager, ettersom Kreicbergs, Valdimarsdóttir, Onelöv et al. (2004) her målte subkliniske og kliniske psykiske plager samlet.

Nyere modeller og teorier for sorgprosessen ser på sorgprosessen som en dynamisk og kompleks prosess, hvor en stadig veksler mellom å kjenne på sorgen og å leve i en ny hverdag uten den avdøde (Dyregrov, 2006; Muller, 1994; Sandvik, 2003; Stroebe & Schut, 1999, 2010). Økt forekomst av psykiske plager hos foreldre 2 til 8 år etter dødsfallet, kan stemme overens med en dynamisk sorgprosess, heller enn faser en går gjennom og blir ferdig med. Psykiske plager som blant annet ensomhet, nedstemthet og lite glede (målt ved CONOR-MHI) kan tenkes å være en naturlig del av et sterkt savn etter barnet. Også 2 til 8 år etter dødsfallet kan det tenkes at foreldrene innimellom kjenner på det sterke savnet etter barnet og at sorgen ikke er ferdig bearbeidet.

Det er vanskelig å si i hvor stor grad de psykiske plagene skyldes sykdomstiden og i hvor stor grad de skyldes sorgen. Foreldre til kreftsyke barn rapporterer psykiske plager og redusert resiliens allerede under sykdomstiden (Rosenberg et al., 2013; Rosenberg et al., 2014). Det kan tenkes at begge spiller en rolle ettersom både kreftsykdom og sorg uten forgående sykdom har vist sammenheng med økt psykiske plager (Dyregrov, Nordanger & Dyregrov, 2003; Kristensen, Weisæth & Heir, 2012; Rosenberg et al., 2013; Rosenberg et al., 2014). Det kan ikke utelukkes at psykiske plager flere år etter dødsfallet skyldes andre forhold i sorgprosessen eller om de er lavere på grunn av ekstra hjelp og støtte under sorgprosessen.

Kreicbergs, Valdimarsdóttir, Onelöv et al. (2004) fant at kun mødre var mer utsatt for psykiske plager, sammenlignet med mødre til friske barn. Kjønnforskjellene var derimot avhengig av hvilke spørreskjema som ble brukt. Funnene i hovedoppgaven støtter ikke dette. Hovedoppgaven fant derimot at både mødre og fedre var mer utsatt for symptomer på psykiske plager, sammenlignet med foreldre til friske barn 2 til 8 år etter dødsfallet. I tillegg rapporterte verken mødre eller fedre hyppigere kliniske psykiske plager enn foreldre til friske

barn 2 til 8 år etter dødsfallet. Dette kan indikere at både menn og kvinner opplever endringer i psykiske plager etter barnets dødsfall, og at begge kan trenge støtte. For å si noe om kjønnsforskjeller trengs det studier som eksplisitt sammenligner mødre i sorg med fedre i sorg.

2. Vil psykiske plager hos mødre/fedre etter at barnet døde av kreft være forbundet med bearbeidet sorg, tid siden dødsfallet, tidligere psykiske plager og resiliens?

Hovedoppgaven har sett på flere risiko- og beskyttelsesfaktorer for psykiske plager etter dødsfallet.

Bearbeidet sorg. Tidligere studier har påpekt at foreldre som har bearbeidet sorgen opplever mindre psykiske plager etter et barns dødsfall til kreft (Lannen et al., 2008; McCarthy et al., 2010). Funnene i hovedoppgaven støtter dette. Foreldre som har bearbeidet sorgen er mindre utsatt for psykiske plager 2 til 8 år etter dødsfallet. Toprosessmodellen vektlegger at sorgen bearbeides ved å finne en balanse mellom å forholde seg til sorgen parallelt med å komme seg videre i livet (Stroebe & Schut, 2010). Foreldre som finner balansen mellom å konfrontere sorgen og engasjere seg i livet uten barnet, kan tenkes å oppleve en bedre psykisk helse 2 til 8 år etter dødsfallet. Funnene indikerer noe komorbiditet mellom bearbeidet sorg og psykiske plager etter dødsfallet. Depresjon og forlenget sorglidelse er beskrevet å være komorbide men ulike tilstander (Kristensen et al., 2017; Tsai et al., 2018). Det er vanskelig å si om forskjellen også gjelder symptomer på psykiske plager og en subjektiv opplevelse av å ikke ha bearbeidet sorgen 2 til 8 år etter dødsfallet.

Tid siden barnets dødsfall. Så langt tyder noe forskning på at psykiske plager går ned over tid hos foreldre til barn som dør av kreft (Kreicbergs, Valdimarsdóttir, Onelöv et al., 2004; McCarthy et al., 2010). Andre har derimot funnet mindre nedgang over tid (Martinson et al., 1991, referert i Kreicbergs, Valdimarsdóttir, Onelöv et al., 2004). Hovedoppgaven fant at det var lite sammenheng mellom år siden dødsfallet og psykiske plager. Dette kan tyde på at tidsperspektivet ikke spiller så mye inn på psykiske plager 2 til 8 år etter dødsfallet. Det kan tenkes at det etter noen år er andre faktorer enn tid som er forbundet med psykiske plager, som for eksempel resiliens og om sorgen er bearbeidet. Her trengs det flere longitudinelle studier for å utforske utviklingen av psykiske plager over tid.

Tidligere psykiske plager. I flere modeller er tidligere psykiske plager foreslått som risikofaktor for psykiske plager under sorg (Jaaniste et al., 2017; Stroebe et al., 2006). Hovedoppgaven indikerer derimot at tidligere psykiske plager ikke er forbundet med psykiske plager 2 til 8 år etter dødsfallet, hos foreldre til barn som døde av kreft. Tidligere psykiske plager trenger altså ikke være en risikofaktor, men det trengs flere studier på dette. Det kan

ikke utelukkes om foreldrene med tidligere psykiske plager har fått ekstra oppfølging etter dødsfallet, og dermed viste mindre psykiske plager etter dødsfallet.

Resiliens. Tidligere forskning har funnet at resiliens trolig er en beskyttende faktor for håndtering av belastende livshendelser (Hjemdal et al., 2006; Rosenberg et al., 2014) og spesifikt en beskyttelsesfaktor mot psykiske plager etter å ha mistet et barn (Cao et al., 2018; Jaaniste et al., 2017; Maccallum et al., 2015). Hovedoppgavens funn samsvarer med dette. Foreldre i sorg som rapporterte høy resiliens var mindre utsatt for psykiske plager 2 til 8 år etter dødsfallet. Funnene indikerer at resiliens trolig er sentralt for god psykisk helse etter et barns dødsfall, også dersom sorgen ikke er bearbeidet. Kanskje er resiliens en oversett faktor hos foreldre der barnet døde av kreft. Funnene støtter opp under inkludering av resiliens i modeller over prediktorer for foreldres psykiske helse etter dødsfall av barn (Jaaniste et al., 2017). Inkludering av resiliens vil kunne gi et mer helhetlig bilde av hvem som er mest og minst utsatt for psykiske plager etter dødsfallet. Ut ifra funnene er det vanskelig å si om resiliens til foreldrene var lav før dødsfallet og sykdomstiden eller om resiliens har gått ned som en konsekvens av dødsfallet.

Risiko- og beskyttelsesfaktorer utgjør et komplekst bilde. Svært mange faktorer er foreslått å spille inn på forelderens psykiske helse etter et barn dør, både forhold rundt dødsfall, sykdomstid og inter- og intra-personlige forhold (Jaaniste et al., 2017; Stroebe et al., 2006). Dette vanskeliggjør forskningen på hvem som er mest og minst utsatt. Hvordan personens psykiske helse blir flere år etter dødsfallet, er med andre ord avhengig av et ganske komplekst bilde. Det kan tenkes at risikofaktorer hos noen kan kompenseres for på andre områder, mens andre ikke har disse kompenserende faktorene. Ulike funn med tanke på risikofaktorer og kjønnsforskjeller (Kreicbergs, Valdimarsdóttir, Onelöv et al., 2004; Rosenberg et al., 2012; Wikman et al., 2018), kan tyde på at psykiske plager etter dødsfall er ganske individuelt og situasjonsavhengig. Helhetsbildet til den enkelte blir sentralt. Fokus på beskyttelsesfaktorer i tillegg til risikofaktorer vil kunne bidra til en bedre forståelse av helhetsbildet, i tillegg til å ta utgangspunkt i eksisterende modeller for risiko- og beskyttelsesfaktorer (Jaaniste et al., 2017).

3. Hvilke resiliensfaktorer er sterkest forbundet med psykiske plager, når en kontrollerer for om sorgen er bearbeidet?

Det mangler forskning på hvilke faktorer ved resiliens som best predikerer psykiske plager, hos foreldre til et barn som døde av kreft. Studier av pårørende til kreftsyke barn, psykisk helse hos voksne nordmenn og psykiske plager ved belastende livshendelser indikerer at alle faktorene ved resiliens kan ha en sammenheng med psykiske plager (Cuhadar et al.,

2016; Eilertsen et al., 2016; Friberg et al., 2009; Hjemdal et al., 2006). Funnene i hovedoppgaven støtter dette. Høye skårer på alle resiliensfaktorene predikerte lavere risiko for psykiske plager etter barnets dødsfall, kontrollert for om sorgen var bearbeidet. Funnene indikerer at både psykiske egenskaper ved personen selv og støtte fra de rundt kan være forbundet med foreldrenes psykiske helse, 2 til 8 år etter barnets dødsfall. Resiliens omfatter en rekke ulike faktorer forbundet med god tilpasning ved stressende livshendelser (Aburn et al., 2016; Friberg et al., 2009; Friberg et al., 2003). Med utgangspunkt i dette var det rimelig at høye skårer på alle resiliensfaktorene predikerte færre psykiske plager etter et barns dødsfall til kreft. Å miste et barn beskrives tross alt som en av de mest belastende livshendelsene en som forelder kan oppleve (Björk et al., 2016; James & Johnson, 1997; Middleton et al., 1998; Wender, 2012).

Samlet har planlagt fremtid og selvpersepsjon vært resiliensfaktorene som best predikerer psykiske plager innen andre forskningsområder. De med en godt planlagt fremtiden og en positiv selvpersepsjon rapporterer mindre psykiske plager (Cuhadar et al., 2016; Eilertsen et al., 2016; Friberg et al., 2009; Hjemdal et al., 2006). Funnene i hovedoppgaven støtter dette. For både fedre og mødre var selvpersepsjon og planlagt fremtid resiliensfaktorene som best predikerte psykiske plager 2 til 8 år etter barnets dødsfall. Mestringstro i møte med dødsfall er funnet å predikere mindre sorg over tid (Bauer & Bonanno, 2001). Mestringstro og selvpersepsjon kan tenkes å være noe overlappende, ettersom mestringstro omtales som positiv evaluering av egne evner (Bauer & Bonanno, 2001). En positiv selvpersepsjon kan trolig bidra til større tro på at en kan komme seg gjennom utfordringene etter dødsfallet, og at en selv kan påvirke situasjonen (Benight & Bandura, 2004). Dette kan bidra til en mindre overveldende sorgprosess over tid. Foreldre som skårer høyt på planlagt fremtid har et positivt syn på sine muligheter for å realisere mål og planer. En godt planlagt fremtid kan tenkes å være relevant for sorgprosessen. Som beskrevet tidligere kan sorgprosessen, med utgangspunkt i toprosessmodellen, beskrives som en stadig veksling mellom konfrontering av sorgen og etablering av en ny hverdag uten barnet (Stroebe & Schut, 2010). Med en godt planlagt fremtid vil etablering av en ny hverdag trolig bli lettere med tanke på at personen rapporterer større tro på realisering av mål og hvordan de kan nås. Dette kan bidra til at foreldrene i større grad kan veksle mellom de to tilstandene av konfrontering av sorgen og etablering av en ny hverdag uten barnet. Foreldre som rapporterer en lite planlagt fremtid kan tenkes å ha større utfordringer med etablering av en ny hverdag, oppholde seg mer i konfrontering av sorgen og dermed få større vansker med bearbeidingen av sorgen. Kanskje har foreldre med en godt planlagt fremtid og en positiv selvpersepsjon

bedre forutsetninger for å balansere sorgprosessens dynamiske vekslings mellom å sørge og å tenke fremover? En positiv selvpersepsjon og en godt planlagt fremtid er også funnet å være resiliensfaktorene som best predikerer håpløshet hos studenter (Hjemdal, Friberg & Stiles, 2012). Håpløshet er igjen et sentralt symptom ved depresjon (Verdens helseorganisasjon, 1999).

For mødre var planlagt fremtid resiliensfaktoren som best predikerte psykiske plager. En godt planlagt fremtid var omtrent like viktig for lite psykiske plager som høy resiliens generelt. Mødre som så positivt på mulighetene for fremtiden, til tross for barnets dødsfall, var de som opplevde minst psykiske plager 2 til 8 år etter dødsfallet. For fedre derimot var selvpersepsjon resiliensfaktoren mest forbundet med psykiske plager. Det vil si at fedre som hadde et positivt syn på egne styrker og evner opplevde færre psykiske plager. Selvpersepsjon var omtrent like viktig som resiliens generelt hos fedre. Resultatene indikerer at det kan være noen forskjeller hos mødre og fedre i hvilke resiliensfaktorer som mest predikerer psykiske plager. Begge resiliensfaktorene er funnet å være noe høyere hos menn enn kvinner (Friberg et al., 2003). Dette kan indikere at kvinner i utgangspunktet opplever noe mindre påvirkningsmuligheter på egen situasjon og fremtiden etter dødsfallet, enn det menn gjør. På den andre siden er det funnet at kvinner opplever mer sosial støtte enn menn (Friberg et al., 2003), og kanskje kan de kompensere med dette i møte med stressende livshendelser som et barns dødsfall til kreft.

Hvilken nytteverdi og implikasjoner har studien?

Studien gir et innblikk i hvordan det står til med den psykiske helsen til foreldre i sorg etter å ha mistet et barn til kreft for 2 til 8 år siden, sammenlignet med foreldre til friske barn.

Bidrag til forskning. Studien bidrar til økt kunnskap på et område som er lite forsket på, både med tanke på tilstanden til disse foreldrenes psykiske helse og risiko- og beskyttelsesfaktorer forbundet med den. Så vidt jeg vet er dette den første norske landsdekkende studien som ser på psykiske plager 2 til 8 år etter dødsfallet, hos foreldre til et barn som døde av kreft. Etter min kunnskap er det kun to tidligere studier som har brukt kontrollgruppe med foreldre til friske barn, for å undersøke psykiske plager hos foreldre til et barn som døde av kreft (Kreicbergs, Valdimarsdóttir, Onelöv et al., 2004; Wikman et al., 2018). Dette er også den første studien etter min kunnskap, som tar for seg resiliens i forhold til psykiske plager hos denne foreldregruppen. I tillegg har studien et ganske stort utvalg sammenlignet med en del tidligere studier (Rosenberg et al., 2012).

Funnene indikerer at foreldrene bruker lang tid på å komme seg etter dødsfallet, selv om flesteparten av de psykiske plagene ikke er av klinisk omfang. Ved å sammenligne

foreldre til et barn som døde av kreft med foreldre til friske barn, kan en få nyttig informasjon om foreldrenes psykiske plager normalisere seg til likt nivå som andre foreldre. Dette kan gi et bedre grunnlag for eventuelle intervensjoner. Studien indikerer at senere forskning også bør se på symptomer på psykiske plager og ikke bare kliniske psykiske plager, hos denne foreldregruppen. Flere studier med stort utvalg og kontrollgruppe trengs fortsatt, slik resultatene fra studiene kan sammenlignes.

Studien indikerer at opplevelse av å ha bearbeidet sorgen og høy skår på resiliens, er forbundet med mindre psykiske plager 2 til 8 år etter dødsfallet. Det kan derfor være betydningsfullt å inkludere resiliens i teoretiske modeller for utfall ved sorg, slik Jaaniste et al. (2017) påpeker. Senere studier bør se nærmere på resiliens, bearbeidet sorg og psykiske plager over tid, for å se hvordan dette utvikler seg i forhold til hverandre. Ut ifra denne studien kan vi ikke si om resiliens er et resultat av eller en årsak til psykiske plager. Mer forskning trengs på resiliens sitt forhold til psykiske plager på lang sikt, for å eventuelt kunne utvikle intervensjoner som tar for seg denne beskyttende faktoren. Studier bør utforske nærmere hvordan selvpersepsjon og planlagt fremtid kan styrkes hos foreldre i sorg.

Studien tok i bruk et kort skjema for psykiske plager (CONOR-MHI) som tidligere har blitt vurdert som et valid verktøy som mål på psykiske plager (Søgaard et al., 2003). Ettersom det er ganske omfattende hva en bør innhente informasjon om innen sorgforskning, kan slike korte skjemaer være nyttig. Ved bruk av like mål for psykiske plager i senere forskning kan resultatene sammenlignes. I tillegg ble resten av skjemaene hentet fra tidligere studier innen lik type foreldregruppe (Kreicbergs et al., 2005; Kreicbergs, Valdimarsdóttir, Onelöv et al., 2004; Valdimarsdóttir et al., 2007). Ved å ta i bruk allerede eksisterende skjemaer kan en øke kvaliteten på forskningen innen fagfeltet. Senere forskning oppfordres til det samme.

Kliniske bidrag. Studien kan ha viktige implikasjoner for de som jobber med foreldre til barn med kreft, og foreldre i sorg etter barn døde av kreft. Selv om foreldrene kanskje ikke opplever mer kliniske psykiske plager enn andre foreldre, kan symptomer på psykiske plager også oppleves hemmende og påvirke den daglige fungeringen (Ayuso-Mateos et al., 2010; Fehm et al., 2008). Psykiske plager har også vist seg å kunne gå utover andre i familien i tillegg til forelderen i sorg, og de psykiske plagene får dermed betydning for andre enn forelderen også (Mensah & Kiernan, 2010). Resultatene kan bidra til økt forståelse hos fagfolk, for at foreldre kan oppleve psykiske plager flere år etter dødsfallet. Økt forekomst av psykiske plager flere år etter dødsfallet kan indikere at denne foreldregruppen trenger mer oppfølging, både som forebygging og på langsikt. Intervensjoner rettet mot folk flest for å bearbeide sorgen har trolig lite effekt (Jordan & Neimeyer, 2003; Schut & Stroebe, 2005).

Denne foreldregruppen ser derimot ut til å oppleve mer psykiske plager enn foreldre til friske barn, flere år etter dødsfallet. Dette kan gjøre de til en mer utsatt gruppe. Det kan tenkes at foreldrene trenger mer støtte rettet mot psykiske plager, som angst og depresjon. I tillegg er det viktig for både fagpersoner og pårørende å kunne identifisere foreldre som er mest utsatt for psykiske plager på lang sikt. Økt kunnskap om bearbeidet sorg og ikke minst resiliens sin sammenheng med psykiske plager kan tenkes å bidra i prosessen. Foreldregruppen rapporterer allerede i sykdomstiden til barnet lavere resiliens enn populasjonsnormer (Rosenberg et al., 2014). Kanskje kan fastlege, helsesøster, kreftsykepleier og annet personal som ofte er i kontakt med foreldrene, jobbe med å øke resiliens? Spesielt resiliensfaktorene selvpersepsjon og planlagt fremtid.

Hvilke begrensninger har studien?

Selv om studien bidrar med mye nyttig innen fagfeltet, har det likevel en del begrensninger. Resultatene fra studien er basert på et tverrsnittdesign, og en kan derfor ikke trekke konklusjoner om kausalitet eller prosesser som utvikler seg over tid (Ringdal, 2007). Resiliens og bearbeidet sorg kan både være en konsekvens av eller en årsak til psykiske plager. For å si noe om årsak og konsekvens kreves det longitudinelle studier som ser på forholdet mellom resiliens, bearbeidet sorg og psykiske plager over tid. Masten og Wright (2009) beskriver resiliens som dynamisk, hvor en person kan være resilient på et tidspunkt men ikke på et annet. Det kan tenkes at resiliens og psykiske plager altså inngår i en gjensidig dynamikk der de påvirker hverandre.

Resiliensfaktoren strukturert stil viste noe lav indre konsistens. Dette kan bidra til lavere reliabilitet for målet på resiliens. Tidligere studier har også funnet tilsvarende verdier for strukturert stil (Friborg et al., 2009; Hilbig, Viliūnienė, Friborg, Pakalniškienė & Danilevičiūtė, 2015; Hjemdal et al., 2006). Psykiske plager ble her målt ved CONOR-MHI (Søgaard et al., 2003). Selv om skjemaet har vist høy korrelasjon med HSCL-10 og HADS (Søgaard et al., 2003) er det ikke basert på diagnostiske kriterier for psykiske lidelser, og måler bare en liten del av subjektive psykiske plager en kan ha. Målet av tidligere psykiske plager inkluderer kun de som tidligere har søkt behandling for angst og depresjon. Det kan tenkes at flere har slitt psykisk uten å søke hjelp.

Sorggruppen og kontrollgruppen var noe ulik med tanke på to demografiske variabler, bosted og alder. Det var flere fedre i sorggruppen enn i kontrollgruppen som bodde i liten by, og flere fedre i kontrollgruppen enn sorggruppen som bodde i stor by. Mødre i sorggruppen var også signifikant eldre enn mødre i kontrollgruppen, men forskjellen var liten og aldersspennet ganske likt. Det kan tenkes at forskjellen i alder ikke vil ha store innvirkninger

på resultatene, spesielt ettersom kvinner i slutten av 40-årene og starten av 50-årene er i lignende livssituasjoner. I tillegg var det en stor andel foreldre som ikke ønsket å delta i studien, både i kontrollgruppen (84,3%) og sorggruppen (65,7%). Ettersom foreldre i kontrollgruppen ble matchet med foreldrene i sorggruppen, kan det ha bidratt til at gruppene ikke var tilstrekkelig sammenlignbar. Det kan også tenkes at foreldre som strevde med omfattende psykiske plager eller som syntes det var for tøft å skulle delta i en studie om dødsfallet, takket nei til å delta. Frafall av deltakere er en kjent utfordring i forskning av foreldre der barnet døde av kreft (Jaaniste et al., 2017; Kreicbergs, Valdimarsdóttir, Onelöv et al., 2004). En annen utfordring innen forskningsfeltet er kompleksiteten i forhold til muligheten for å rekruttere deltakere. Regresjonsanalyser med flere prediktorer krever store utvalg (Green, 1991), noe som kan være utfordrende å rekruttere når forekomsten ikke er så høy og menneskene har gjennomgått en livskrise. Flere risiko- og beskyttelsesfaktorer er ikke inkludert i studien, og det kan ikke utelukkes at disse kan ha vært bidragsytende.

Det kan tenkes å være noen etiske utfordringer ved å få foreldre, som har opplevd en så belastende hendelse som å miste et barn til kreft, til å gjengi erfaringer fra hendelsen. Dette kan bidra til at færre ønsker å delta. Kreicbergs, Valdimarsdóttir, Steineck og Henter (2004) har forsket på foreldres opplevelse av å svare på spørsmål om barnets død til kreft. De fant at de fleste foreldrene syntes studien var verdifull og over halvparten opplevde positive effekter av å delta.

Konklusjon

Hovedoppgaven fant at foreldre som har mistet et barn til kreft for 2 til 8 år siden opplever mer psykiske plager enn foreldre til friske barn. Dette gjaldt både fedre og mødre. De psykiske plagene var ikke så omfattende at de var av klinisk relevans, men kan likevel oppleves belastende. Funnene indikerer at foreldregruppen kan ha behov for mer oppfølging for å redusere de psykiske plagene på langsikt og for å forebygge. Studien fant at foreldre med bearbeidet sorg og høy resiliens opplevde mindre psykiske plager. Alle resiliensfaktorene var negativt forbundet med psykiske plager, med selvpersepsjon og planlagt fremtid som mest sentrale. Kanskje kan hjelp til å øke resiliens og bearbeiding av sorgen bidra til mindre psykiske plager? Det er behov for longitudinelle studier for å utforske årsaksforholdet mellom resiliens og psykiske plager over tid.

Referanser

- Aburn, G., Gott, M., & Hoare, K. (2016). What is resilience? An integrative review of the empirical literature. *Journal of advanced nursing*, 72(5), 980-1000. <http://dx.doi.org/10.1111/jan.12888>
- Al-Gamal, E., & Long, T. (2010). Anticipatory grieving among parents living with a child with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 66(9), 1980-1990. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05381.x>
- Ayuso-Mateos, J. L., Nuevo, R., Verdes, E., Naidoo, N., & Chatterji, S. (2010). From depressive symptoms to depressive disorders: the relevance of thresholds. *The British Journal of Psychiatry*, 196(5), 365-371. <http://dx.doi.org/10.1192/bjp.bp.109.071191>
- Bauer, J. J., & Bonanno, G. A. (2001). I can, I do, I am: The narrative differentiation of self-efficacy and other self-evaluations while adapting to bereavement. *Journal of research in personality*, 35(4), 424-448. <http://dx.doi.org/10.1006/jrpe.2001.2323>
- Benight, C. C., & Bandura, A. (2004). Social cognitive theory of posttraumatic recovery: The role of perceived self-efficacy. *Behaviour research and therapy*, 42(10), 1129-1148. <http://dx.doi.org/10.1016/j.brat.2003.08.008>
- Bjelland, I., Dahl, A. A., Haug, T. T., & Neckelmann, D. (2002). The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale: an updated literature review. *Journal of psychosomatic research*, 52(2), 69-77. [http://dx.doi.org/10.1016/S0022-3999\(01\)00296-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0022-3999(01)00296-3)
- Björk, M., Sundler, A. J., Hallström, I., & Hammarlund, K. (2016). Like being covered in a wet and dark blanket—Parents' lived experiences of losing a child to cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 25, 40-45. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2016.08.007>
- Bonanno, G. A. (2004). Loss, trauma, and human resilience: Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *American psychologist*, 59(1), 20-28. <http://dx.doi.org/10.1037/0003-066X.59.1.20>
- Bonanno, G. A., Westphal, M., & Mancini, A. D. (2011). Resilience to loss and potential trauma. *Annual review of clinical psychology*, 7, 511-535. <http://dx.doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032210-104526>
- Bonanno, G. A., Wortman, C. B., Lehman, D. R., Tweed, R. G., Haring, M., Sonnega, J., . . . Nesse, R. M. (2002). Resilience to loss and chronic grief: a prospective study from preloss to 18-months postloss. *Journal of personality and social psychology*, 83(5), 1150-1164. <http://dx.doi.org/10.1037/0022-3514.83.5.1150>
- Burns, R. A., & Anstey, K. J. (2010). The Connor–Davidson Resilience Scale (CD-RISC): Testing the invariance of a uni-dimensional resilience measure that is independent of

- positive and negative affect. *Personality and Individual Differences*, 48(5), 527-531.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.paid.2009.11.026>
- Cao, X., Yang, C., & Wang, D. (2018). The Impact on Mental Health of Losing an Only Child and the Influence of Social Support and Resilience. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 0(0), 1-19. <http://dx.doi.org/10.1177/0030222818755284>
- Clarke, N. E., McCarthy, M. C., Downie, P., Ashley, D. M., & Anderson, V. A. (2009). Gender differences in the psychosocial experience of parents of children with cancer: a review of the literature. *Psycho-Oncology*, 18(9), 907-915.
<http://dx.doi.org/10.1002/pon.1515>
- Cochran, W. G. (1954). Some methods for strengthening the common χ^2 tests. *Biometrics*, 10(4), 417-451. <http://dx.doi.org/10.2307/3001616>
- Comaroff, J., & Maguire, P. (1981). Ambiguity and the search for meaning: childhood leukaemia in the modern clinical context. *Social Science & Medicine*, 15(2), 115-123.
[http://dx.doi.org/10.1016/0160-7987\(81\)90034-X](http://dx.doi.org/10.1016/0160-7987(81)90034-X)
- Cuhadar, D., Tanriverdi, D., Pehlivan, M., Kurnaz, G., & Alkan, S. (2016). Determination of the psychiatric symptoms and psychological resilience levels of hematopoietic stem cell transplant patients and their relatives. *European journal of cancer care*, 25(1), 112-121. <http://dx.doi.org/10.1111/ecc.12219>
- Dahlen, A. H., Widing, E., Zeller, B., Aaserud, S., Hansen, S., Lie, H. K., . . . Holmström L. (2015). Årsrapport 2015. *Kreftregisteret*. Hentet 29. oktober 2018, fra <https://www.kreftregisteret.no/globalassets/publikasjoner-og-rapporter/arsrapporter/publisert-2016/arsrapport-2015-barnekreft.pdf>
- Davies, R. (2004). New understandings of parental grief: Literature review. *Journal of advanced nursing*, 46(5), 506-513. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03024.x>
- Derogatis, L. R., Lipman, R. S., Rickels, K., Uhlenhuth, E. H., & Covi, L. (1974). The Hopkins Symptom Checklist (HSCL): A self-report symptom inventory. *Behavioral science*, 19(1), 1-15. <http://dx.doi.org/10.1002/bs.3830190102>
- Dockerty, J. D., Williams, S. M., McGee, R., & Skegg, D. C. (2000). Impact of childhood cancer on the mental health of parents. *Medical and Pediatric Oncology*, 35(5), 475-483. [http://dx.doi.org/10.1002/1096-911X\(20001101\)35:5<475::AID-MPO6>3.0.CO;2-U](http://dx.doi.org/10.1002/1096-911X(20001101)35:5<475::AID-MPO6>3.0.CO;2-U)
- Drew, D., Goodenough, B., Maurice, L., Foreman, T., & Willis, L. (2005). Parental grieving after a child dies from cancer: is stress from stem cell transplant a factor? *International*

- journal of palliative nursing*, 11(6), 266-273.
<http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2005.11.6.18293>
- Dyregrov, A. (2006). Komplisert sorg: teori og behandling. *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 43(8), 779.
- Dyregrov, A. & Dyregrov K. (1999). Long-term impact of sudden infant death: A 12-to 15-year follow-up. *Death studies*, 23(7), 635-661.
<http://dx.doi.org/10.1080/074811899200812>
- Dyregrov, K., Nordanger, D., & Dyregrov, A. (2003). Predictors of psychosocial distress after suicide, SIDS and accidents. *Death studies*, 27(2), 143-165. <http://dx.doi.org/10.1080/07481180302892>
- Edward, K. L., Welch, A., & Chater, K. (2009). The phenomenon of resilience as described by adults who have experienced mental illness. *Journal of Advanced Nursing*, 65(3), 587-595. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04912.x>
- Eilertsen, M. E., Hjemdal, O., Le, T. T., Diseth, T. H., & Reinfjell, T. (2016). Resilience factors play an important role in the mental health of parents when children survive acute lymphoblastic leukaemia. *Acta paediatrica*, 105(1), e30-e34. <http://dx.doi.org/10.1111/apa.13232>
- Eiser, C., Hill, J. J., & Vance, Y. H. (2000). Examining the psychological consequences of surviving childhood cancer: systematic review as a research method in pediatric psychology. *Journal of pediatric psychology*, 25(6), 449-460.
<http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/25.6.449>
- Engeland, A., & Sjøgaard, A. J. (2003). CONOR (COhort NORway)-en oversikt over en unik forskningsdatabank. *Norsk Epidemiologi*, 13(1), 73-77.
<http://dx.doi.org/10.5324/nje.v13i1.311>
- Fehm, L., Beesdo, K., Jacobi, F., & Fiedler, A. (2008). Social anxiety disorder above and below the diagnostic threshold: prevalence, comorbidity and impairment in the general population. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 43(4), 257-265.
<http://dx.doi.org/10.1007/s00127-007-0299-4>
- Field, A. (2013). *Discovering statistics using IBM SPSS statistics and sex and drugs and rock 'n' roll* (5. utg.). London: SAGE.
- Floyd, F. J., Mailick Seltzer, M., Greenberg, J. S., & Song, J. (2013). Parental bereavement during mid-to-later life: Pre-to postbereavement functioning and intrapersonal resources for coping. *Psychology and aging*, 28(2), 402-413.
<http://dx.doi.org/10.1037/a0029986>

- Friborg, O., Hjemdal, O., Martinussen, M., & Rosenvinge, J. H. (2009). Empirical support for resilience as more than the counterpart and absence of vulnerability and symptoms of mental disorder. *Journal of Individual Differences, 30*(3), 138-151.
<http://dx.doi.org/10.1027/1614-0001.30.3.138>
- Friborg, O., Hjemdal, O., Rosenvinge, J. H., & Martinussen, M. (2003). A new rating scale for adult resilience: what are the central protective resources behind healthy adjustment? *International journal of methods in psychiatric research, 12*(2), 65-76.
<http://dx.doi.org/10.1002/mpr.143>
- Garnezy, N. (1991). Resilience in children's adaptation to negative life events and stressed environments. *Pediatric annals, 20*(9), 459-466. <http://dx.doi.org/10.3928/0090-4481-19910901-05>
- Goldberg, D. P. (1972). *The detection of psychiatric illness by questionnaire: a technique for the identification and assessment of non-psychotic psychiatric illness*. London: Oxford University Press.
- Goodenough, B., Drew, D., Higgins, S., & Trethewie, S. (2004). Bereavement outcomes for parents who lose a child to cancer: are place of death and sex of parent associated with differences in psychological functioning? *Psycho-Oncology, 13*(11), 779-791.
<http://dx.doi.org/10.1002/pon.795>
- Green, S. B. (1991). How many subjects does it take to do a regression analysis. *Multivariate behavioral research, 26*(3), 499-510. http://dx.doi.org/10.1207/s15327906mbr2603_7
- Hansson, R., Carpenter, B., & Fairchild, S. (1993). Measurement issues in bereavement. I M. Stroebe, W. Stroebe, & R. Hansson (Red.), *Handbook of Bereavement: Theory, Research, and Intervention* (s. 62–74). New York: Cambridge University Press
- Hilbig, J., Viliūnienė, R., Friborg, O., Pakalniškienė, V., & Danilevičiūtė, V. (2015). Resilience in a reborn nation: Validation of the Lithuanian Resilience Scale for Adults (RSA). *Comprehensive psychiatry, 60*, 126-133.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.comppsy.2015.02.003>
- Hindmarch C. (1993) *On the Death of a Child*. Radcliffe: Medical Press Ltd.
- Hjemdal, O., Friborg, O., & Stiles, T. C. (2012). Resilience is a good predictor of hopelessness even after accounting for stressful life events, mood and personality (NEO-PI-R). *Scandinavian Journal of Psychology, 53*(2), 174-180.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1467-9450.2011.00928.x>
- Hjemdal, O., Friborg, O., Stiles, T. C., Rosenvinge, J. H., & Martinussen, M. (2006). Resilience predicting psychiatric symptoms: A prospective study of protective factors

- and their role in adjustment to stressful life events. *Clinical Psychology & Psychotherapy: An International Journal of Theory & Practice*, 13(3), 194-201.
<http://dx.doi.org/10.1002/cpp.488>
- Hjemdal, O., Vogel, P. A., Solem, S., Hagen, K., & Stiles, T. C. (2011). The relationship between resilience and levels of anxiety, depression, and obsessive-compulsive symptoms in adolescents. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 18(4), 314-321.
<http://dx.doi.org/10.1002/cpp.719>
- Jaaniste, T., Coombs, S., Donnelly, T. J., Kelk, N., & Beston, D. (2017). Risk and Resilience Factors Related to Parental Bereavement Following the Death of a Child with a Life-Limiting Condition. *Children*, 4(11), 96-118.
<http://dx.doi.org/10.3390/children4110096>
- Jalmsell, L., Kreicbergs, U., Onelöv, E., Steineck, G., & Henter, J. I. (2010). Anxiety is contagious—symptoms of anxiety in the terminally ill child affect long-term psychological well-being in bereaved parents. *Pediatric blood & cancer*, 54(5), 751-757. <http://dx.doi.org/10.1002/pbc.22418>
- Jalmsell, L., Onelöv, E., Steineck, G., Henter, J. I., & Kreicbergs, U. (2011). Hematopoietic stem cell transplantation in children with cancer and the risk of long-term psychological morbidity in the bereaved parents. *Bone marrow transplantation*, 46(8), 1063-1070. <http://dx.doi.org/10.1038/bmt.2010.287>
- James, L., & Johnson, B. (1997). The Needs of Parents of Pediatric Oncology Patients During the Palliative Care Phase. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 14(2), 83-95.
<http://dx.doi.org/10.1177/104345429701400207>
- Jordan, J. R., & Neimeyer, R. A. (2003). Does grief counseling work? *Death studies*, 27(9), 765-786. <http://dx.doi.org/10.1080/713842360>
- Kennair, L. E. O. & Kleppetæ, T. H. (2016). Kapittel 1: Hva er psykopatologi? Risikofaktorer, forskningsmetoder og behandling. I R. Hagen, & L. E. O. Kennair (Red.), *Psykiske lidelser* (1. utg., s. 13-45). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Klass, D., & Marwit, S. J. (1989). Toward a model of parental grief. *Omega-Journal of Death and Dying*, 19(1), 31-50. <http://dx.doi.org/10.2190/BVUR-67KR-F52F-VW35>
- Klassen, A. F., Klaassen, R., Dix, D., Pritchard, S., Yanofsky, R., O'Donnell, M., . . . Sung, L. (2008). Impact of caring for a child with cancer on parents' health-related quality of life. *Journal of clinical oncology*, 26(36), 5884-5889.
<http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2007.15.2835>

- Kreicbergs, U., Valdimarsdóttir, U., Onelöv, E., Bjork, O., Steineck, G., & Henter, J. I. (2005). Care-related distress: a nationwide study of parents who lost their child to cancer. *Journal of Clinical Oncology*, *23*(36), 9162-9171.
<http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2005.08.557>
- Kreicbergs, U., Valdimarsdóttir, U., Onelöv, E., Henter, J. I., & Steineck, G. (2004). Anxiety and depression in parents 4–9 years after the loss of a child owing to a malignancy: a population-based follow-up. *Psychological medicine*, *34*(8), 1431-1441.
<http://dx.doi.org/10.1017/S0033291704002740>.
- Kreicbergs, U., Valdimarsdóttir, U., Steineck, G., & Henter, J. I. (2004). A population-based nationwide study of parents' perceptions of a questionnaire on their child's death due to cancer. *The Lancet*, *364*(9436), 787-789. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(04\)16939-0](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(04)16939-0)
- Kristensen, P., Dyregrov, K., & Dyregrov, A. (2017). What distinguishes prolonged grief disorder from depression? *Tidsskrift for den Norske legeforening*, *137*(7), 538-539.
<http://dx.doi.org/10.4045/tidsskr.16.0629>
- Kristensen, P., Weisæth, L., & Heir, T. (2012). Bereavement and mental health after sudden and violent losses: a review. *Psychiatry: Interpersonal & Biological Processes*, *75*(1), 76-97. <http://dx.doi.org/10.1521/psyc.2012.75.1.76>
- Kuo, S. C., Sun, J. L., & Tang, S. T. (2017). Trajectories of depressive symptoms for bereaved family members of chronically ill patients: a systematic review. *Journal of clinical nursing*, *26*(23-24), 3784-3799. <http://dx.doi.org/10.1111/jocn.13720>
- Lannen, P. K., Wolfe, J., Prigerson, H. G., Onelöv, E., & Kreicbergs, U. (2008). Unresolved grief in a national sample of bereaved parents: impaired mental and physical health 4 to 9 years later. *Journal of Clinical Oncology*, *26*(36), 5870-5876.
<http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2007.14.6738>
- Luthar, S. S., & Cicchetti, D. (2000). The construct of resilience: Implications for interventions and social policies. *Development and psychopathology*, *12*(4), 857-885.
- Luthar, S. S., Cicchetti, D., & Becker, B. (2000). The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child development*, *71*(3), 543-562.
<http://dx.doi.org/10.1111/1467-8624.00164>
- Maccallum, F., Galatzer-Levy, I. R., & Bonanno, G. A. (2015). Trajectories of depression following spousal and child bereavement: A comparison of the heterogeneity in outcomes. *Journal of Psychiatric Research*, *69*, 72-79.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jpsychires.2015.07.017>

- Maciejewski, P. K., Zhang, B., Block, S. D., & Prigerson, H. G. (2007). An empirical examination of the stage theory of grief. *Jama*, *297*(7), 716-723.
<http://dx.doi.org/10.1001/jama.297.7.716>
- Masten, A. S. (2001). Ordinary magic: Resilience processes in development. *American psychologist*, *56*(3), 227-238. <http://dx.doi.org/10.1037/0003-066X.56.3.227>
- Masten, A. S., Best, K. M., & Garmezy, N. (1990). Resilience and development: Contributions from the study of children who overcome adversity. *Development and psychopathology*, *2*(4), 425-444. <http://dx.doi.org/10.1017/S0954579400005812>
- Masten, A. S., & Wright, M. O. (2009). Resilience over the lifespan: Developmental perspectives on resistance, recovery, and transformation. I J. W. Reich, A. J. Zautra, & J. S. Hall (Red.), *Handbook of adult resilience* (s. 213–237). New York: Guilford Press.
- McCarthy, M. C., Clarke, N. E., Ting, C. L., Conroy, R., Anderson, V. A., & Heath, J. A. (2010). Prevalence and predictors of parental grief and depression after the death of a child from cancer. *Journal of palliative medicine*, *13*(11), 1321-1326.
<http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2010.0037>.
- Mensah, F. K., & Kiernan, K. E. (2010). Parents' mental health and children's cognitive and social development. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, *45*(11), 1023-1035. <http://dx.doi.org/10.1007/s00127-009-0137-y>
- Middleton, W. (1998). Different losses: Different grief. *Grief Matters: The Australian Journal of Grief and Bereavement*, *1*(1), 3-6.
- Middleton, W., Raphael, B., Burnett, P., & Martinek, N. (1998). A longitudinal study comparing bereavement phenomena in recently bereaved spouses, adult children and parents. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, *32*(2), 235-241.
<http://dx.doi.org/10.3109/00048679809062734>
- Montpetit, M. A., Bergeman, C. S., Deboeck, P. R., Tiberio, S. S., & Boker, S. M. (2010). Resilience-as-process: negative affect, stress, and coupled dynamical systems. *Psychology and Aging*, *25*(3), 631-640. <http://dx.doi.org/10.1037/a0019268>
- Moore, I. M., Gilliss, C. L., & Martinson, I. (1988). Psychosomatic symptoms in parents 2 years after the death of a child with cancer. *Nursing Research*, *37*(2), 104-107.
<http://dx.doi.org/10.1097/00006199-198803000-00010>
- Morrow, G. R., Hoagland, A., & Carnrike, C. L. (1981). Social support and parental adjustment to pediatric cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *49*(5), 763-765. <http://dx.doi.org/10.1037/0022-006X.49.5.763>

- Muller, O. (1994). Sorgen som varer livet ut. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, *31*, 131-138.
- Murphy, S. A., Chung, I. J., & Johnson, L. C. (2002). Patterns of mental distress following the violent death of a child and predictors of change over time. *Research in Nursing & Health*, *25*(6), 425-437. <http://dx.doi.org/10.1002/nur.10060>
- Myklestad, I., Røysamb, E., & Tambs, K. (2012). Risk and protective factors for psychological distress among adolescents: a family study in the Nord-Trøndelag Health Study. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, *47*(5), 771-782. <http://dx.doi.org/10.1007/s00127-011-0380-x>
- Norberg, A. L., Pöder, U., & von Essen, L. (2011). Early avoidance of disease-and treatment-related distress predicts post-traumatic stress in parents of children with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, *15*(1), 80-84. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2010.05.009>
- Pohlkamp, L., Kreicbergs, U., Prigerson, H. G., & Sveen, J. (2018). Psychometric Properties of the Prolonged Grief Disorder-13 (PG-13) in bereaved Swedish parents. *Psychiatry Research*, *267*, 560-565. <http://dx.doi.org/10.1016/j.psychres.2018.06.004>
- Rando, T. A. (1983). An investigation of grief and adaptation in parents whose children have died from cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, *8*(1), 3-20. <http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/8.1.3>
- Rando, T. A. (1985). Bereaved parents: Particular difficulties, unique factors, and treatment issues. *Social Work*, *30*(1), 19-23. <http://dx.doi.org/10.1093/sw/30.1.19>
- Ringdal, K. (2007). *Enhet og mangfold: Samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget
- Rosenberg, A. R., Baker, K. S., Syrjala, K., & Wolfe, J. (2012). Systematic review of psychosocial morbidities among bereaved parents of children with cancer. *Pediatric blood & cancer*, *58*(4), 503-512. <http://dx.doi.org/10.1002/pbc.23386>
- Rosenberg, A. R., Dussel, V., Kang, T., Geyer, J. R., Gerhardt, C. A., Feudtner, C., & Wolfe, J. (2013). Psychological distress in parents of children with advanced cancer. *JAMA pediatrics*, *167*(6), 537-543. <http://dx.doi.org/10.1001/jamapediatrics.2013.628>
- Rosenberg, A. R., Wolfe, J., Bradford, M. C., Shaffer, M. L., Yi-Frazier, J. P., Curtis, J. R., . . . Baker, K. S. (2014). Resilience and psychosocial outcomes in parents of children with cancer. *Pediatric blood & cancer*, *61*(3), 552-557. <http://dx.doi.org/10.1002/pbc.24854>

- Rosenthal, R. (1991). *Meta-analytic procedures for social research* (2. utg.). Newbury Park, CA: SAGE.
- Rosenthal, R. & Rosnow, R. L. (1984). *Essentials of behavioral research: methods and data analysis*. New York: McGraw-Hill.
- Rubin, S. S., & Malkinson, R. (2001). Parental response to child loss across the life cycle: Clinical and research perspectives. I M. S. Stroebe, W. Stroebe, R. O. Hansson, & H. Schut (Red.), *Handbook of Bereavement Research: Consequences, Coping, and Care* (s. 219-240). Washington, DC: American Psychological Association.
- Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American journal of orthopsychiatry*, 57(3), 316-331. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1939-0025.1987.tb03541.x>
- Sandvik, O. (2003). Hva er sorg, og hvordan kan den forstås? I K. E. Bugge, H. Eriksen & O. Sandvik (Red.), *Sorg* (s. 15-42). Bergen: Fagbokforlaget.
- Schut, H., & Stroebe, M. S. (2005). Interventions to enhance adaptation to bereavement. *Journal of palliative medicine*, 8(supplement 1), 140-147. <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2005.8.s-140>
- Schwartz, L. E., Howell, K. H., & Jamison, L. E. (2018). Effect of time since loss on grief, resilience, and depression among bereaved emerging adults. *Death studies*, 42(9), 537-547. <http://dx.doi.org/10.1080/07481187.2018.1430082>
- Shear, M. K., & Skritskaya, N. A. (2012). Bereavement and anxiety. *Current psychiatry reports*, 14(3), 169-175. <http://dx.doi.org/10.1007/s11920-012-0270-2>
- Sirki, K., Saarinen-Pihkala, U. M., & Hovi, L. (2000). Coping of parents and siblings with the death of a child with cancer: death after terminal care compared with death during active anticancer therapy. *Acta Paediatrica*, 89(6), 717-721. <http://dx.doi.org/10.1111/apa.2000.89.6.717>
- Stroebe, M. S., Folkman, S., Hansson, R. O., & Schut, H. (2006). The prediction of bereavement outcome: Development of an integrative risk factor framework. *Social science & medicine*, 63(9), 2440-2451. <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.06.012>
- Stroebe, M. S. & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death studies*, 23(3), 197-224. <http://dx.doi.org/10.1080/074811899201046>

- Stroebe, M. S., & Schut, H. (2010). The dual process model of coping with bereavement: A decade on. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 61(4), 273-289.
<http://dx.doi.org/10.2190/OM.61.4.b>
- Stroebe, M. S., Schut, H., and Stroebe, W. (2011). Helsemessige følger av sorg. *Tidsskrift for norsk psykologiforening*. 48(9), 883-897.
- Stroebe M. S., Stroebe W. & Hansson R. O. (1997) Bereavement research and theory: An introduction to the Handbook. I M. S. Stroebe, W. Stroebe, & R. O. Hansson (Red.), *Handbook of Bereavement: Theory, Research, and Intervention*. (s. 3-19) Cambridge: Cambridge University Press.
- Surkan, P. J., Kreicbergs, U., Valdimarsdóttir, U., Nyberg, U., Onelöv, E., Dickman, P. W., & Steineck, G. (2006). Perceptions of inadequate health care and feelings of guilt in parents after the death of a child to a malignancy: a population-based long-term follow-up. *Journal of palliative medicine*, 9(2), 317-331.
<http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2006.9.317>
- Søgaard, A. J., Bjelland, I., Tell, G. S., & Røysamb, E. (2003). A comparison of the CONOR Mental Health Index to the HSCL-10 and HADS. *Norsk epidemiologi*, 13(2), 279-284.
- Tsai, W. I., Kuo, S. C., Wen, F. H., Prigerson, H. G., & Tang, S. T. (2018). Prolonged grief disorder and depression are distinct for caregivers across their first bereavement year. *Psycho-oncology*, 27(3), 1027-1034. <http://dx.doi.org/10.1002/pon.4629>
- Ungar, M. (2008). Resilience across cultures. *The British Journal of Social Work*, 38(2), 218-235. <http://dx.doi.org/10.1093/bjsw/bcl343>
- Valdimarsdóttir, U., Kreicbergs, U., Hauksdóttir, A., Hunt, H., Onelöv, E., Henter, J. I., & Steineck, G. (2007). Parents' intellectual and emotional awareness of their child's impending death to cancer: a population-based long-term follow-up study. *The lancet oncology*, 8(8), 706-714. [http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045\(07\)70209-7](http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045(07)70209-7)
- Vegsund, H. K., Rannestad, T., Reinfjell, T., Moksnes, U., Wallin, A., & Eilertsen, M. E. (2018). Translation and Linguistic Validation of a Swedish Study-Specific Questionnaire for Use among Norwegian Parents Who Lost a Child to Cancer. *Social Sciences*, 7(10), 187-205. <http://dx.doi.org/10.3390/socsci7100187>
- Verdens helseorganisasjon. (1999). *ICD-10 Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser: kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer. (1.utg.)*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Wagnild, G. (2003). Resilience and successful aging: Comparison among low and high income older adults. *Journal of gerontological nursing*, 29(12), 42-49.
<http://dx.doi.org/10.3928/0098-9134-20031201-09>

- Wender, E. (2012). Supporting the family after the death of a child. *Pediatrics*, *130*(6), 1164-1169. <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2012-2772>
- Werner, E. E. (1989). High-risk children in young adulthood: A longitudinal study from birth to 32 years. *American journal of Orthopsychiatry*, *59*(1), 72-81. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1939-0025.1989.tb01636.x>
- Werner, E. E. (1993). Risk, resilience, and recovery: Perspectives from the Kauai Longitudinal Study. *Development and psychopathology*, *5*(4), 503-515. <http://dx.doi.org/10.1017/S095457940000612X>
- Wikman, A., Mattsson, E., von Essen, L., & Hovén, E. (2018). Prevalence and predictors of symptoms of anxiety and depression, and comorbid symptoms of distress in parents of childhood cancer survivors and bereaved parents five years after end of treatment or a child's death, *Acta Oncologica*, *57*(7), 950-957. <http://dx.doi.org/10.1080/0284186X.2018.1445286>
- Windle, G., Bennett, K. M., & Noyes, J. (2011). A methodological review of resilience measurement scales. *Health and quality of life outcomes*, *9*(1), 8-25. <http://dx.doi.org/10.1186/1477-7525-9-8>
- Wingo, A. P., Fani, N., Bradley, B., & Ressler, K. J. (2010). Psychological resilience and neurocognitive performance in a traumatized community sample. *Depression and anxiety*, *27*(8), 768-774. <http://dx.doi.org/10.1002/da.20675>
- Witt, W. P., Litzelman, K., Wisk, L. E., Spear, H. A., Catrine, K., Levin, N., & Gottlieb, C. A. (2010). Stress-mediated quality of life outcomes in parents of childhood cancer and brain tumor survivors: a case-control study. *Quality of Life Research*, *19*(7), 995-1005. <http://dx.doi.org/10.1007/s11136-010-9666-9>
- Zautra, A. J., Hall, J. S., & Murray, K. E. (2008). Resilience: a new integrative approach to health and mental health research. *Health Psychology Review*, *2*(1), 41-64. <http://dx.doi.org/10.1080/17437190802298568>
- Zisook, S., & Shear, K. (2009). Grief and bereavement: what psychiatrists need to know. *World Psychiatry*, *8*(2), 67-74. <http://dx.doi.org/10.1002/j.2051-5545.2009.tb00217.x>

Tabeller

Tabell 1. *Deskriptive kategoriske variabler for utvalget.*

Deskriptive variabler		Sorggruppe <i>n</i> (%)		Kontrollgruppe <i>n</i> (%)	
		Fedre <i>n</i> = 64	Mødre <i>n</i> = 98	Fedre <i>n</i> = 30	Mødre <i>n</i> = 47
Utdanning	Grunnskole eller tilsvarende	3 (4,7)	3 (3,1)	1 (3,4)	1 (2,1)
	2-årig vgs, yrkesskole eller tilsvarende	12 (18,8)	13 (13,5)	4 (13,8)	3 (6,4)
	3-4-årig vgs eller tilsvarende	14 (21,9)	18 (18,8)	4 (13,8)	7 (14,9)
	3-årig eller kortere universitets- eller høyskoleutdanning	12 (18,8)	33 (34,4)	8 (27,6)	12 (25,5)
	4-årig eller lengre universitets- eller høyskoleutdanning	23 (35,9)	29 (30,2)	12 (41,4)	24 (51,1)
Sivilstatus	Gift/samboer med barnets andre forelder	55 (85,9)	78 (79,6)	24 (80,0)	38 (80,9)
	Gift/samboer med annen partner	5 (7,8)	6 (6,1)	3 (10,0)	4 (8,5)
	Bor alene men har partner	1 (1,6)	3 (3,1)	1 (3,3)	2 (4,3)
	Enslig	3 (4,7)	11 (11,2)	2 (6,7)	3 (6,4)
Hovedsysselsetting	Jobb	63 (98,4)	82 (85,4)	29 (96,7)	43 (91,5)
	Studier	1 (1,6)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
	Foreldrepermisjon	0 (0,0)	4 (4,2)	0 (0,0)	1 (2,1)
	Arbeidsledig	0 (0,0)	1 (1,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
	Sykmeldt/uføretrygdet	0 (0,0)	4 (4,2)	0 (0,0)	3 (6,4)
	Hjemmевærende	0 (0,0)	5 (5,2)	1 (3,3)	0 (0,0)
Bosted	Landsbygda	12 (19,0)	21 (21,4)	17 (18,3)	11 (23,4)
	Tettsted	13 (20,6)	25 (25,5)	19 (20,4)	16 (34,0)
	Liten by	26 (41,3)	32 (32,7)	31 (33,3)	10 (21,3)
	Stor by (Oslo, Stavanger, Bergen, Trondheim, Tromsø)	12 (19,0)	20 (20,4)	26 (28,0)	10 (21,3)
Tidligere søkt angst- og/eller depresjonsbehandling ^a	Ja	4 (6,3)	12 (12,2)	0 (0,0)	11 (23,4)
	Nei	59 (93,7)	86 (87,8)	30 (100)	36 (76,6)
Mistet andre nære de siste årene	Ja	23 (35,9)	25 (25,5)	13 (43,3)	14 (29,8)
	Nei	41 (64,1)	73 (74,5)	17 (56,7)	33 (70,2)
Klinisk CONOR-MHI ^b	Ja	5 (7,9)	15 (15,5)	0 (0,0)	3 (6,4)
	Nei	58 (92,1)	82 (84,5)	30 (100)	44 (93,6)
Bearbeidet sorgen	Ja	26 (41,9)	32 (33,0)	-	-
	Nei	36 (58,1)	65 (67,0)	-	-

Notat. CONOR-MHI = Cohort Norway mental health index. ^a For sorggruppen er spørsmålet knytte til før barnet ble syk, og for kontrollgruppen er spørsmålet knyttet til i løpet av hele livet. ^b CONOR-MHI \geq 2,15 indikerer kliniske psykiske plager.

Tabell 2. Deskriptive kontinuerlige variabler for utvalget.

Deskriptive variabler	Sorggruppe <i>M (SD)</i>		Kontrollgruppe <i>M (SD)</i>	
	Fedre <i>n = 64</i>	Mødre <i>n = 98</i>	Fedre <i>n = 30</i>	Mødre <i>n = 47</i>
Alder forelder	53,14 (6,84)	50,43 (7,88)	51,67 (8,38)	46,89 (7,17)
Antall barn ^a	2,70 (0,87)	2,54 (0,95)	2,60 (0,77)	2,60 (0,68)
CONOR-MHI	1,55 (0,42)	1,69 (0,47)	1,27 (0,28)	1,32 (0,32)
År siden barnet døde	6,09 (1,58)	6,96 (1,65)	-	-
RSA totalskår	172,07 (28,75)	168,95 (27,37)	-	-
RSA selvpersepsjon	31,74 (6,46)	29,61 (7,36)	-	-
RSA fremtidsplaner	20,70 (5,08)	19,11 (5,54)	-	-
RSA sosial kompetanse	28,04 (7,07)	28,56 (6,94)	-	-
RSA strukturert stil	20,62 (3,77)	19,23 (4,08)	-	-
RSA familiesamhold	32,37 (7,15)	32,31 (7,06)	-	-
RSA sosiale ressurser	38,73 (7,34)	40,08 (7,29)	-	-

Notat. CONOR-MHI = Cohort Norway mental health index; RSA = Resilience scale for adults.

^a For sorggruppen inkluderes barnet som døde av kreft.

Tabell 3. Korrelasjonskoeffisienter (Spearman's rho – r_s) mellom rapporterte psykiske plager (målt ved CONOR-MHI) og andre sorgrelaterte variabler, for fedre i sorg.

Variabler	Fedre											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	
1. CONOR-MHI												
2. Mistet andre nære siste årene	,02											
3. År siden barnet døde	-,07	-,15										
4. Tidligere søkt angst- og/eller depresjonsbehandling	,13	,21	,16									
5. Bearbeidet sorgen	-,46***	,15	,22	,04								
6. RSA totalskår	-,64***	,08	-,13	-,18	,39**							
7. RSA selvpersepsjon	-,69***	,04	-,01	-,05	,40**	,79***						
8. RSA fremtidsplaner	-,59***	-,10	-,12	-,22	,34**	,71***	,73***					
9. RSA sosial kompetanse	-,33**	,13	-,12	-,24	,24	,75***	,51***	,32**				
10. RSA strukturert stil	-,37**	,14	,01	-,05	,30*	,53***	,53***	,55***	,21			
11. RSA familiesamhold	-,52***	,03	,03	-,06	,13	,76***	,44***	,33**	,51***	,21		
12. RSA sosiale ressurser	-,56***	,08	-,14	-,08	,37**	,87***	,52***	,49***	,63***	,31*	,80***	

Notat. CONOR-MHI = Cohort Norway mental health index; RSA = Resilience scale for adults.

* $p \leq ,05$. ** $p \leq ,01$. *** $p \leq ,001$.

Tabell 4. Korrelasjonskoeffisienter (Spearman's rho – r_s) mellom rapporterte psykiske plager (målt ved CONOR-MHI) og andre sorgrelaterte variabler, for mødre i sorg.

Variabler	Mødre											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	
1. CONOR-MHI												
2. Mistet andre nære siste årene	-,14											
3. År siden barnet døde	-,16	-,15										
4. Tidligere søkt angst- og/eller depresjonsbehandling	,06	-,01	-,16									
5. Bearbeidet sorgen	-,30**	-,01	,26**	,003								
6. RSA totalskår	-,62***	-,003	,10	-,08	,30**							
7. RSA selvpersepsjon	-,62***	,02	,03	,03	,34***	,75***						
8. RSA fremtidsplaner	-,67***	,07	,14	,05	,37***	,67***	,61***					
9. RSA sosial kompetanse	-,31**	-,02	,10	-,18	,23*	,65***	,42***	,25*				
10. RSA strukturert stil	-,37***	,02	,10	-,09	,03	,57***	,37***	,46***	,25*			
11. RSA familiesamhold	-,32***	,04	,01	-,17	,07	,63***	,22*	,25*	,26**	,27**		
12. RSA sosiale ressurser	-,38***	,01	,03	-,08	,19	,81***	,46***	,37***	,50***	,34***	,71***	

Notat. CONOR-MHI = Cohort Norway mental health index; RSA = Resilience scale for adults.

* $p \leq ,05$. ** $p \leq ,01$. *** $p \leq ,001$.

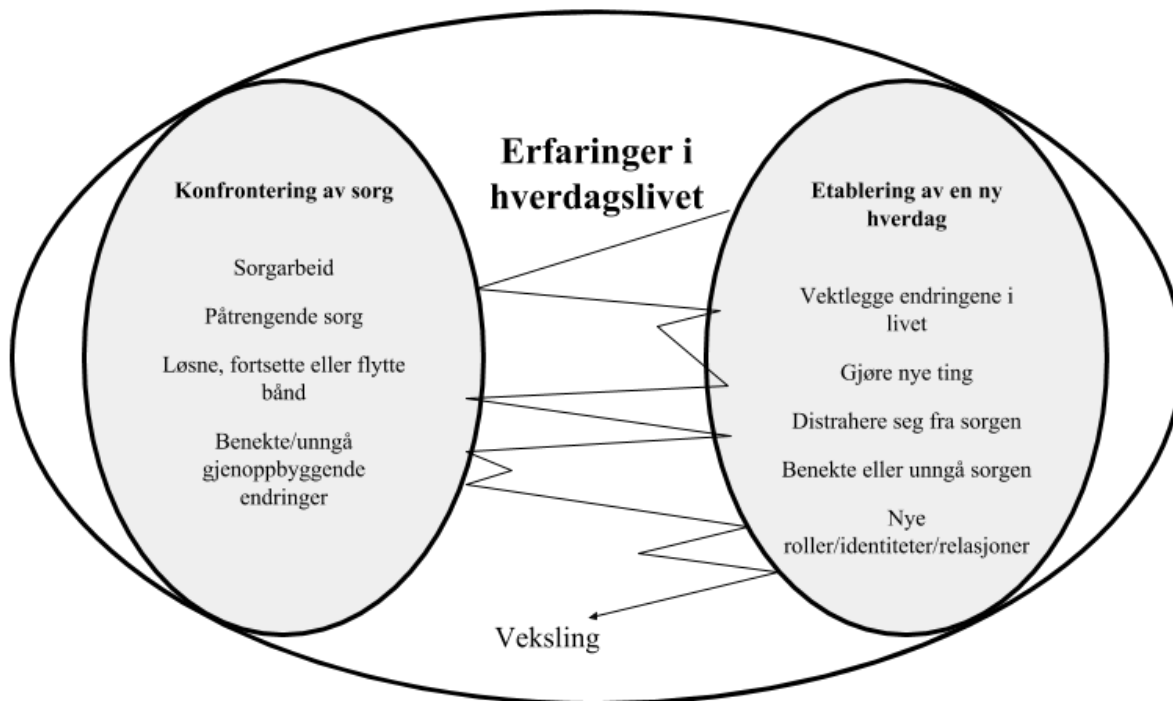
Tabell 5. Oppsummering av multiple lineære hiarkiske regresjonsanalyser med psykiske plager, målt ved CONOR-MHI 2 til 8 år etter barnets dødsfall, som utfallsvariabel hos foreldre i sorg.

Steg	Uavhengige variabler	Sorggruppe							
		Fedre				Mødre			
		ΔF	ΔR^2	β	t	ΔF	ΔR^2	β	t
1	Bearbeidet sorgen	13,42	,19	-,43	-3,66**	7,36	,08	-,27	-2,71**
2	RSA totalskår	47,68	,37	-,66	-6,91***	64,50	,37	-,64	-8,03***
2	RSA selvpersepsjon	49,59	,38	-,68	-7,04***	42,41	,30	-,57	-6,51***
2	RSA planlagt fremtid	34,80	,31	-,59	-5,90***	63,30	,38	-,65	-7,96***
2	RSA sosial kompetanse	7,34	,09	-,32	-2,71**	9,96	,09	-,31	-3,16**
2	RSA strukturert stil	17,88	,19	-,46	-4,23***	15,05	,13	-,36	-3,88***
2	RSA familiesamhold	19,21	,21	-,46	-4,38***	17,01	,15	-,38	-4,12***
2	RSA sosiale ressurser	19,30	,21	-,49	-4,39***	19,55	,17	-,41	-4,42***

Notat. RSA = Resilience scale for adults.

** $p \leq ,01$. *** $p \leq ,001$.

Figurer



Figur 1. Topprosessmodellen for mestring av sorg. Basert på Stroebe og Schut (1999) og Stroebe, Schut og Stroebe (2011).

Vedlegg 1: Spørreskjema sorggruppe

1. Hadde du omsorgen for barnet ditt?

- Ja, jeg hadde felles omsorg for barnet mitt sammen med barnets andre forelder
- Ja, jeg hadde aleneomsorg for barnet mitt
- Ja, jeg hadde felles omsorg for barnet mitt sammen med en annen partner enn barnets andre forelder
- Nei, jeg hadde ikke omsorgen for barnet mitt

2. Er du: Mann Kvinne

3. Hvilket år er du født?

1	9		
---	---	--	--

4. Bodde barnet ditt sammen med deg i sykdomsperioden?

- Ja, vi bodde sammen
- Ja, vi bodde sammen regelmessig, men ikke alltid
- Ja, vi bodde sammen iblant (eksempelvis i skoleferien)
- Nei, barnet mitt bodde ikke hos meg, men hos en annen omsorgsperson
- Nei, barnet mitt hadde annet/eget bosted

5. Traff du barnet ditt regelmessig i hans/hennes sykdomsperiode?

- Ja Nei

6. Da barnet ditt fikk diagnosen, var du:

- Gift/ samboer med barnets andre forelder
- Gift/ samboer med annen partner
- Bodde alene, men hadde partner
- Enslig

7. Hvor mange barn hadde du da barnet ditt fikk kreftdiagnosen? barn
(inkludert barnet du har mistet og de som er myndige)

8. Når ble barnet du mistet født? / måned/år

9. Var det en Gutt Jente

10. Når ble barnet ditt kreftsyk? / måned/år

11. Hva var din hovedsysselsetting da barnet ditt fikk diagnosen?

--	--	--	--	--	--	--	--

- Jobb
- Studier
- Foreldrepermisjon
- Arbeidsledig
- Sykmeldt/uføretrygdet
- Hjemmeværende

12. Hadde barnet ditt:

- Hjernesvulst
- Leukemi
- Lymfom
- Skjelettsarkom
- Bløtvevssarkom
- Neuroblastom
- Annen form for kreft? Angi type _____

13. Omtrent hvor lenge hadde barnet ditt symptomer før dere kontaktet lege?

- Umiddelbart
- Noen dager
- Noen uker
- Noen måneder
- Flere måneder, opp mot ett år
- Ett år eller lenger

14. Omtrent hvor lang tid tok det fra første legebesøk til dere fikk diagnosen?

- Noen dager
- Noen uker
- Noen måneder
- Flere måneder, opp mot ett år
- Ett år eller lenger

Egne kommentarer:

Mer plass på neste side



15. Hvordan fikk du formidlet at barnet ditt hadde kreft?

- I samtale sammen med barnet og barnets andre forelder
- I samtale uten barnet sammen med barnets andre forelder
- I samtale sammen med barnet uten barnets andre forelder
- I samtale uten barnet og uten barnets andre forelder
- I samtale sammen med barnets andre forelder
- I samtale sammen med barnet
- Pr. telefon
- Via brev
- Annet _____
- Ikke aktuelt, jeg fikk aldri informasjon

Hvem overbrakte beskjednen til deg?

- Lege
- Sykepleier
- Andre, hvem? _____

16. Hvordan ble barnet ditt informert om kreftsykdommen?

- Sammen med meg og barnets andre forelder
- Sammen med meg uten barnets andre forelder
- Sammen med barnets andre forelder uten meg
- Uten noen av foreldrene tilstede
- På annen måte: _____
- Ikke aktuelt, han/hun fikk aldri informasjonen

Hvem overbrakte beskjednen til barnet ditt?

- Lege
- Sykepleier
- Andre, hvem? _____

17. Kom ditt barns kreftsykdom tilbake (tilbakefall) etter han/hun hadde blitt erklært frisk?

- Ja, en gang
- Ja, flere ganger
- Nei, sykdommen ble aldri borte, til tross for behandling

18. Fikk barnet ditt benmargstransplantasjon?

- Nei
- Ja, med egen benmarg
- Ja, med annens benmarg



19. Hvordan fikk du beskjeden om at ditt barns sykdom ikke kunne kureres?

- Ikke aktuelt, jeg fikk aldri den beskjeden
- I samtale med lege sammen med barnet og barnets andre forelder
- I samtale med lege uten barnet sammen med barnets andre forelder
- I samtale med lege sammen med barnet uten barnets andre forelder
- I samtale med lege uten barnet og uten barnets andre forelder
- I samtale med barnets andre forelder
- I samtale med barnet
- På annen måte: _____

20. Hvordan fikk barnet ditt beskjeden om at sykdommen ikke kunne kureres?

- Ikke aktuelt, barnet fikk aldri den beskjeden
- I samtale med meg sammen med barnets andre forelder
- I samtale med meg uten barnets andre forelder
- I samtale med barnets andre forelder uten meg
- I samtale med lege sammen med meg og barnets andre forelder
- I samtale med lege sammen med meg uten barnets andre forelder
- I samtale med lege sammen med barnets andre forelder uten meg
- I samtale med lege uten noen av foreldrene
- På annen måte: _____

21. Mener du at legene bør være åpne og tydelige overfor foreldrene Ja Nei
når de innser at sykdommen ikke kan kureres?

Egen kommentarer på neste side

22. Når fikk du beskjeden om at sykdommen til barnet ditt ikke kunne kureres?

- Ikke aktuelt, jeg fikk aldri den beskjeden
- I løpet av det døgnet han/hun døde
- Noen dager før han/hun døde
- En uke før han/hun døde
- 2-4 uker før han/hun døde
- 1-3 måneder før han/hun døde
- 4-6 måneder før han/hun døde
- 7-11 måneder før han/hun døde
- Ett år før han/hun døde
- To år eller lengre før han/hun døde

23. Ble beskjeden om at ditt barns sykdom ikke kunne kureres overbrakt på en måte du anser som respektfull?

- Ikke aktuelt, jeg fikk aldri den beskjeden
- Ikke i det hele tatt
- Til en viss grad
- I stor grad

24. Greide du å ta innover deg informasjonen om at sykdommen til barnet ditt ikke kunne kureres?

- Ikke aktuelt, jeg fikk aldri den informasjonen
- Ikke i det hele tatt
- Til en viss grad
- I stor grad

25. Har du tillit til at helsevesenet gjorde alt de kunne for å kurere kreftsykdommen hos barnet ditt?

- Ikke i det hele tatt
- Til en viss grad
- I stor grad

Egne kommentarer på neste side

26. Fikk barnet ditt palliativ behandling?

(Med palliativ behandling menes lindrende behandling uten direkte å kurere, ofte mot slutten av livet)

Vet ikke, det kom aldri tydelig frem

Ja

Nei - gå til spørsmål 28

27. Dersom barnet ditt fikk palliativ behandling; hvor ble den gitt?

Sett et kryss på hver rad

Barneonkologisk avdeling; Tromsø, Haukeland, Rikshospitalet, St.Olavs Hospital Ja Nei

Annen avdeling: Tromsø, Haukeland, Rikshospitalet, St.Olavs Hospital Ja Nei

Annet sykehus (distriktssykehus) Ja Nei

Hjemme med hjemmesykepleie Ja Nei

Hjemme uten hjemmesykepleie Ja Nei

Annen pleie, hvilken _____ Ja Nei

28. Er du tilfreds med pleien barnet ditt fikk fra helsepersonell den siste måneden han/hun levde?

Ikke i det hele tatt Til en viss grad I stor grad

29. Fikk du noen form for støtte i sykdomstiden for å håndtere følelsene dine og hele situasjonen? Sett ett kryss på hver rad

Fra helsevesenet Nei, ikke i det hele tatt Ja, litt Ja, passe Ja, mye

Fra familie, slekt og venner Nei, ikke i det hele tatt Ja, litt Ja, passe Ja, mye

Annet, hva Nei, ikke i det hele tatt Ja, litt Ja, passe Ja, mye

_____ Ikke aktuelt, jeg har ikke hatt behov for det

Egne kommentarer på neste side

30. Deltok du i pleien av barnet ditt den siste måneden han/hun levde?

Nei, jeg deltok ikke i pleien

Ja, en gang

Ja, ofte

Ja, hele tiden

31. Mener du at du hadde for stort ansvar for pleien av barnet ditt den siste måneden han/hun levde?

Ikke aktuelt, jeg hadde ikke ansvar for pleien

Ikke i det hele tatt

Til en viss grad

I stor grad

32. Kunne du snakke med barnet ditt om det du anså som viktig «der og da» i løpet av sykdomsperioden?

Nei, aldri

Ja, en gang

Ja, noen ganger

Ja, ofte

33. Kunne du snakke med barnet ditt om det du anså som viktig i løpet av hans/hennes siste måned i livet

Nei, aldri

Ja, en gang

Ja, noen ganger

Ja, ofte

Egne kommentarer:

34. Skjedde det at barnet ditt hadde smerter som han/hun *ikke* fikk hjelp med (av helsevesenet) i ca. fire timer, i løpet av den siste måneden i livet?

- Nei, aldri
- Ja, en gang
- Ja, noen ganger
- Ja, ofte

35. Hadde barnet ditt noen gang i løpet av den siste måneden han/hun levde, smerter i ca. fire timer eller lengre, som ikke kunne lindres (til tross for at helsepersonalet prøvde å hjelpe)?

- Nei, aldri
- Ja, en gang
- Ja, noen ganger
- Ja, ofte

36. Kunne barnet ditt prate eller på annen måte kommunisere i løpet av hans/hennes siste måned i livet?

- Ja, litt
- Ja, hele tiden
- Ja, frem til de siste timene
- Ja, frem til de siste dagene
- Ja, frem til den siste uken
- Nei, ikke i det hele tatt

37. Fikk barnet ditt lindring for angst eller nedstemthet i løpet av hans/hennes siste måned i livet?

- Ikke aktuelt
- Vet ikke
- Nei, aldri
- Ja, en gang
- Ja, ved flere tilfeller

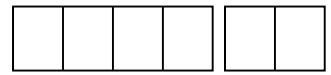
38. Fikk du noen støtte i løpet av ditt barns siste måned i livet, for å håndtere følelsene dine og hele situasjonen? Sett et kryss på hver linje

- | | | | | |
|------------------------------|--|-----------------------------------|------------------------------------|----------------------------------|
| Fra helsevesenet | <input type="checkbox"/> Nei, ikke i det hele tatt | <input type="checkbox"/> Ja, litt | <input type="checkbox"/> Ja, passe | <input type="checkbox"/> Ja, mye |
| Fra familie, slekt og venner | <input type="checkbox"/> Nei, ikke i det hele tatt | <input type="checkbox"/> Ja, litt | <input type="checkbox"/> Ja, passe | <input type="checkbox"/> Ja, mye |
| Annet, hva | <input type="checkbox"/> Nei, ikke i det hele tatt | <input type="checkbox"/> Ja, litt | <input type="checkbox"/> Ja, passe | <input type="checkbox"/> Ja, mye |

_____ Ikke aktuelt, jeg har ikke hatt behov for det

Egne kommentarer på neste side





39. Nedenfor ser du eksempler på problemer som kan være vanskelige for barn som har kreft. Hvor mye merket du at nedenstående påvirket ditt barns livskvalitet i løpet av hans/hennes siste måned i livet? Sett ett kryss på hver rad.

	Ikke aktuelt	Ingen påvirkning	Liten påvirkning	Noe påvirkning	Stor påvirkning
Smerte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lite appetitt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vektreduksjon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kvalme/brekninger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vanskeligheter med å svelge	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fysisk svak	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pustebesvær	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lammelse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uro/angst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nedstemthet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Redusert bevegelighet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Talevansker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Søvnighet (dagtid)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Forstyrret søvn pga uro/angst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Forstyrret søvn pga smerter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ubehagelige sår/hevelser/ødem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Urinveisplager	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Egne kommentarer:





41. Kryss av for din oppfatning/vurdering av pleien barnet ditt fikk i løpet av den siste måneden han/hun levde. Sett ett kryss på hver rad.

	Ikke aktuelt	Ikke riktig	Til en viss grad	I stor grad	Helt riktig
Helsevesenset reagerte raskt dersom mitt barn hadde behov for hjelp	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vi hadde god tilgang til leger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vi hadde god tilgang på sykepleiere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Det var for mange ulike personer som tok hånd om barnet mitt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Barnet mitt fikk sykehusplass når han/hun hadde behov for det	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg var sikker på at barnet mitt fikk sykehusplass dersom han/hun hadde behov for det	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg fikk mulighet til å diskutere mitt barns sykdom med pleiepersonalet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pleiepersonalet tok initiativ til å tilby meg samtaler for å gi meg støtte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Iblant følte jeg at noe ikke var riktig i forbindelse med pleien barnet mitt fikk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg følte at personalet var medisinsk kompetent i hjemmesykepleien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg følte at personalet var medisinsk kompetent på kreftavdelingen for barn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg følte at personalet var medisinsk kompetent på andre avdelinger enn på kreftavdelingen for barn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Barnet mitt ble utsatt for kommunikasjonssvikt eller ble tatt hånd om på en slurvete måte ved kreftavdelingen for barn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Barnet mitt ble utsatt for kommunikasjonssvikt eller ble tatt hånd om på en slurvete måte på andre avdelinger enn ved kreftavdelingen for barn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



42. Hvor lang tid før barnet ditt døde var han/hun sengeliggende store deler av døgnet?

- Han/hun var aldri sengeliggende
- Under et døgn før han/hun døde
- Noen dager før han/hun døde
- En uke før han/hun døde
- 2-4 uker før han/hun døde
- 1-3 måneder før han/hun døde
- 4-6 måneder før han/hun døde
- 7-11 måneder før han/hun døde
- Mer enn ett år før han/hun døde

43. Hvor lang tid før barnet ditt døde opphørte kurerende behandling av kreftsykdommen?

- Han/hun fikk aldri behandling for å kurere sykdommen
- Kurerende behandling opphørte aldri
- Under et døgn før han/hun døde
- Noen dager før han/hun døde
- En uke før han/hun døde
- 2-4 uker før han/hun døde
- 1-3 måneder før han/hun døde
- 4-6 måneder før han/hun døde
- 7-11 måneder før han/hun døde
- Ett år før han/hun døde

Egne kommentarer:



44. Når forstod du intellektuelt at barnet ditt skulle dø?

- Jeg innså det først da det inntraff
- Noen timer før
- Under et døgn før
- Noen dager før
- En uke før
- 2-4 uker før
- 1-3 måneder før
- 4-6 måneder før
- 7-11 måneder før
- Ett år før

45. Når tok du inn over deg følelsesmessig at barnet ditt skulle dø?

- Jeg innså det først da det inntraff
- Noen timer før
- Under et døgn før
- Noen dager før
- En uke før
- 2-4 uker før
- 1-3 måneder før
- 4-6 måneder før
- 7-11 måneder før
- Ett år før

Egne kommentarer:

46. Hva var det som fikk deg til å innse at barnet ditt skulle dø? Sett ett kryss på hver rad.

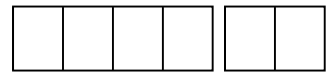
	Ikke aktuelt	Til en viss grad	I stor grad	Helt riktig
Legen gav meg beskjed om at at barnet mitt skulle dø	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mitt barns forverrede tilstand	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg kjente det på meg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Når all kurerende behandling opphørte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Når all behandling opphørte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Annet som fikk meg til å innse:

47. Når tror du at barnet ditt innså at han/hun skulle dø?

- Han/hun innså nok aldri det
- Noen timer før
- Et døgn før
- Noen dager før
- En uke før
- 2-4 uker før
- 1-3 måneder før
- 4-6 måneder før
- 7-11 måneder før
- Ett år før

Egne kommentarer:



48. Tenkte du noen gang i løpet av sykdomstiden til barnet ditt, at det hadde vært best for ditt barn om han/hun fikk dø?
- Nei, aldri
 - Ja, en gang
 - Ja, noen ganger
 - Ja, ved flere tilfeller

49. Tenkte du noen gang i løpet av sykdomstiden til barnet ditt at det hadde vært best for alle om han/hun fikk dø?
- Nei, aldri
 - Ja, en gang
 - Ja, noen ganger
 - Ja, ved flere tilfeller

Egne kommentarer:

50. Snakket du med noen som stod deg nær om barnets forestående død?
Sett ett kryss for det alternativet som er riktig for deg, og videre ett kryss for et av alternativene på oppfølgingsspørsmålet.

- Nei, aldri
 - Ja, en gang
 - Ja, noen ganger
 - Ja, ved flere tilfeller
- Nei → Ønsker du at du hadde gjort det? Ja Nei
- Ja → Ønsker du at du ikke hadde gjort det? Ja Nei

51. Snakket du med barnet ditt om døden?
Sett ett kryss for det alternativet som er riktig for deg, og videre ett kryss for et av alternativene på oppfølgingsspørsmålet

- Nei → Ønsker du at du hadde gjort det? Ja Nei
- Ja → Ønsker du at du ikke hadde gjort det? Ja Nei

Dersom nei → gå til spørsmål 54



52. Hvor ofte snakket du med barnet ditt om døden i løpet av hans/hennes siste måned av livet?

- Ved enkelte tilfeller Hver uke Hver dag

53. Når du snakket med barnet ditt om døden – brukte dere ordet «død»?

- Nei, vi brukte andre ord Ja, vi brukte ordet «død»

Dersom du snakket med barnet ditt om døden; vil du skrive om hvordan dere gjorde det, og hvilke ord dere brukte?

54. Opplevde du at barnet ditt i løpet av sykdomstiden hadde dødsangst?

- Tror ikke det Ja, ved ett tilfelle Ja, ved flere tilfeller

55. Da den siste uken hadde kommet - visste du da at barnet ditt ikke hadde lang tid igjen å leve? Nei Ja

56. Var det noen av pleiepersonalet som fortalte deg at barnet ditt ikke hadde lang tid igjen å leve? Nei Ja

57. Hvor mye tid tilbrakte du sammen med barnet ditt den siste uken før han/hun døde? I gjennomsnitt

--	--

 timer/døgn

58. Hadde barnet ditt formidlet ønske om hvor han/hun ville tilbringe den siste tiden av livet sitt? Nei Ja

59. Kunne ditt barns ønske oppfylles?

- Ikke aktuelt, det ble aldri formidlet ønske om dette
 Nei, det ble ikke oppfylt
 Ja, det ble oppfylt

Dersom ditt barns ønske om stedet for sin siste tid i livet ikke kunne oppfylles; vil du oppgi hvorfor?

60. Hvor døde barnet ditt?

- På intensiv avdelingen
- På barneonkologisk avdeling (Tromsø, Haukeland, Rikshospitalet, St.Olavs Hospital)
- På allmenn barn/undomsavdeling
- På voksenavdeling
- Annen avdeling: _____
- Hjemme
- Annet sted: _____

61. Når døde barnet ditt? Barent mitt døde / (måned/år)

62. Var du tilstede da barnet ditt døde?

- Ja → Gå til spørsmål 64
- Nei

63. Dersom du ikke var tilstede da barnet ditt døde, har noen som var tilstede da fortalt deg om dødsøyeblikket?

- Nei, det fikk jeg ikke høre noe om
- Ja, det ble meg fortalt

64. Var noen andre fra familien eller en venn tilstede da barnet ditt døde?
Kryss av for **alle** alternativ som er riktige

- Nei
- Ja, barnets andre forelder
- Ja, min partner
- Ja, barnets søsken
- Ja, barnets besteforeldre
- Ja, andre slektninger
- Ja, venn/venner

65. Var noen av pleiepersonalet tilstede/tilgjengelig da barnet ditt døde? Nei Ja

66. Hvordan stemmer følgende påstand med hva du følte da barnet ditt døde:
«Mitt barns død kom som et sjokk».

- Stemmer ikke i det hele tatt
- Stemmer til en viss grad
- Stemmer i stor grad
- Stemmer fullstendig

67. Var kreftsykdommen den direkte årsaken til ditt barns død, eller var dødsårsaken komplikasjoner som følge av behandlingen?

Sykdommen

Komplikasjoner som følge av behandlingen

Annen årsak: _____

Vet ikke

68. Tok du farvel med barnet ditt på den måten du selv ønsket *før* han/hun døde?

Nei, ikke i det hele tatt

Ja, til en viss grad

Ja, i stor grad

Ja, fullstendig

Dersom du ikke tok farvel med barnet ditt *før* han/hun døde – hvorfor ikke?

69. Tok du farvel med barnet ditt på den måten du selv ønsket *etter* at han/hun døde?

Nei, ikke i det hele tatt

Ja, til en viss grad

Ja, i stor grad

Ja, fullstendig

Dersom du ikke tok farvel med barnet ditt *etter* at han/hun døde – hvorfor ikke?

71. Hadde du samtale med helsepersonell om for eksempel ditt barns sykdomstid, dødsstund eller din egen situasjon etter at barnet ditt døde?

- Nei, jeg hadde ikke en slik samtale → gå til spørsmål 75
- Ja, jeg hadde en samtale
- Ja, jeg hadde to samtaler
- Ja, jeg hadde tre eller flere samtaler

72. Hvem av helsepersonellet hadde du samtale med?
Kryss av for alle alternativ som er riktig

- Lege Prest
- Sykepleier Kurator
- Psykolog Annen, angi yrke: _____

73. Hvor lenge etter at du mistet barnet ditt hadde du den første samtalen?

- 1-3 uker etter at barnet mitt døde
- 1-2 måneder etter at barnet mitt døde
- 3-4 måneder etter at barnet mitt døde
- 5-6 måneder etter at barnet mitt døde
- 7-12 måneder etter at barnet mitt døde
- Mer enn et år etter at barnet mitt døde

74. Hvor lang tid etter at du mistet barnet ditt hadde du den siste av disse avsluttende samtalerne?

- Jeg hadde bare en samtale, den første var også den siste samtalen
- 1-3 uker etter at barnet mitt døde
- 1-2 måneder etter at barnet mitt døde
- 3-4 måneder etter at barnet mitt døde
- 5-6 måneder etter at barnet mitt døde
- 7-12 måneder etter at barnet mitt døde
- Mer enn et år etter at barnet mitt døde
- Samtalene pågår fortsatt

75. Hvor ofte snakket du med noen som stod deg nær om barnet ditt, i løpet av det første året etter at han/hun døde?

- Aldri Av og til Hver måned Hver uke Daglig

76. Er det noe rundt ditt barns sykdom, død eller pleie/behandling som du fortsatt undrer deg over?

- Nei, ikke i det hele tatt
 Ja, noen få ting
 Ja, mange ting

Egne kommentarer:

77. Har du hatt skyldfølelse etter at barnet ditt døde?

- Aldri
 Av og til
 Hver måned
 Hver uke
 Daglig

Egne kommentarer:

78. Nedenfor finner du eksempler på erfaringer og vanskeligheter som enkelte andre foreldre som har mistet sitt barn i kreft har hatt. Er det noe som stemmer overens med dine erfaringer? Dersom det er slik, berører det deg fortsatt?

Sett ett kryss på hver linje

	Ikke aktuelt	Berører meg ikke i det hele tatt	Berører meg litt	Berører meg til en viss grad	Berører meg mye
Slurvete ivaretagelse av barnet mitt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dårlig behandling fra pleiepersonalet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Beskjeden om sykdommens alvorlighetsgrad ble overbrakt på en uheldig måte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tillfelle(r) der mitt barns behov for smertelindring ble forsømt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

78. forts. Sett ett kryss på hver linje

	Ikke aktuelt	Berører meg ikke i det hele tatt	Berører meg litt	Berører meg til en viss grad	Berører meg mye
At mitt barn hadde smerter som ikke var mulig å lindre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
For sen kjennskap til at barnet mitt skulle dø	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Noen som stod meg nær stilte ikke opp da jeg trengte dem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Å ikke lenger kunne pleie barnet mitt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Å ikke ha vært mer tilstede hos barnet mitt før han/hun døde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
At jeg ikke var tilstede da barnet mitt døde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
At barnet mitt hadde det vanskelig i dødsøyeblikket	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fravær av- eller liten kontakt med helsevesenet etter at barnet mitt døde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



79. Hvilket land er du født i? Norge Annet land _____

80. Hvor bor du nå?

På landsbygda

På et tettsted

I en liten by

I en storby (Oslo, Stavanger, Bergen, Trondheim, Tromsø)

81. Hvilken utdanning har du?

Kryss av for den høyeste utdanningen du har gjennomført.

Grunnskole eller tilsvarende

2-årig videregående, yrkesskole eller tilsvarende

3-4 årig videregående eller tilsvarende

3 årig eller kortere universitets- eller høyskoleutdanning

4 årig eller lengre universitets- eller høyskoleutdanning

82. Hva er din hovedsysselsetting i dag?

Arbeid, stilling _____

Studier

Foreldrepermisjon

Arbeidsledig

Sykmeldt/uføretrygdet

Hjemmeværende

83. Er du i dag:

Gift/samboer med det avdøde barnets andre forelder

Gift/samboer med annen partner

Bor alene, men har partner

Enslig

84. Har du samme partner nå som du hadde da barnet ditt døde av kreft?

Ikke aktuelt, jeg hadde ingen partner da

Min daværende partner er død

Ja, jeg har samme partner nå

Nei, jeg ble separert i sykdomsperioden til barnet mitt

Nei, jeg ble separert etter at barnet mitt døde

Annet _____

85. Hvor mange barn har du i dag? (Inkludert barnet du mistet og myndige barn).

--	--	--	--	--	--	--	--

86. Har du mistet flere barn? Nei Ja

87. Har du mistet andre som stod deg nær i løpet av de siste årene?

Kryss av for **alle** alternativ som er riktig for deg

- Nei
- Ja, barnets andre forelder
- Ja, annen partner enn barnets andre forelder
- Ja, søsken
- Ja, forelder/foreldre
- Ja, en/flere av mine besteforeldre
- Ja, en/begge mine svigerforeldre
- Ja, en annen person som stod meg nær

88. Om du er troende, hvilken religion eller livssyn står deg nærmest?

- Er ikke troende
- Kristendommen
- Jødedommen
- Islam
- Annen, hvilken _____

89. Har din tro eller livssyn blitt påvirket i forbindelse med at du mistet barnet ditt?

- Nei
- Ikke aktuelt, jeg er ikke troende
- Ja, litt
- Ja, til en viss grad
- Ja, mye

Har din tro/livssyn blitt påvirket på en positiv måte? Vennligst kommenter:



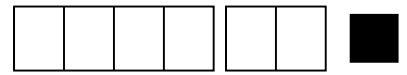
Følgende avsnitt inneholder noen spørsmål som ofte blir brukt i forbindelse med forskning, både nasjonalt og internasjonalt. Spørsmålene handler om din livskvalitet og psykiske helse. De skiller seg noe ut fra tidligere spørsmål i denne undersøkelsen.

Vi er takknemlige om du også svarer på disse spørsmålene, da dette vil ha betydning for resultatet av spørreundersøkelsen, og gjøre vår forskning mer verdifull. Med dokumenterte forskningsresultater er det større muligheter for å påvirke kvaliteten på helsetjenesten og gi tilstrekkelig støtte ved kriser og sorg.

102. Vennligst angi hvordan du i løpet av den siste måneden har tenkt og følt om deg selv, og om betydningsfulle mennesker omkring deg. Vennligst kryss av i boksen som er nærmest det utsagnet som best beskriver deg.

Når noe uforutsett skjer	føler meg ofte rådvill	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	finner jeg alltid en løsning
Planene mine for fremtiden er	vanskelige å gjennomføre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	gjennomførbare
Jeg trives best	sammen med andre mennesker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	for meg selv
I familien min er forståelsen av hva som er viktig i livet	ganske forskjellig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	lik
Personlige tema kan jeg	ikke ta opp med noen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	ta opp med venner/familiemedlemmer
Jeg fungerer best når jeg	har et mål å strekke meg mot	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	får ta en dag av gangen
Mine personlige problemer	vet jeg hvordan jeg kan løse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	finner jeg ingen løsning på
Jeg føler at fremtiden min	ser lovende ut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	er usikker
Å kunne være fleksibel i sosiale sammenhenger	er jeg mindre opptatt av	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	er viktig for meg
Jeg trives	svært godt i familien min	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	dårlig i familien min
De som er flinke til å oppmuntre meg	er noen nære venner/familiemedlemmer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	finnes ikke

Når jeg skal gjøre noe	planlegger jeg sjelden og hopper bare i det	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	foretrekker jeg å ha en plan
Mine vurderinger og avgjørelser	tviler jeg ofte på	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	stoler jeg fullt ut på
Målene mine	vet jeg hvordan jeg skal nå	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	er jeg usikker på hvordan jeg skal nå
Nye vennskap	knytter jeg lett	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	har jeg vansker med å knytte
Familien min preges av	splittelser	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	godt samhold
Samholdet mellom vennene mine	er dårlig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	er godt
Jeg er flink til å	organisere tiden min	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	rote bort tiden min
Troen på meg selv	får meg gjennom vanskelige perioder	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	hjelper meg lite i vanskelige perioder
Målene mine for fremtiden er	uklare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	godt gjennomtenkte
Å komme i kontakt med nye folk	er vanskelig for meg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	er jeg flink til
I vanskelige perioder	beholder familien min et positivt syn på fremtiden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	ser familien min mørkt på fremtiden
Når noen familiemedlemmer kommer i en krise	får jeg raskt beskjed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	får jeg sent beskjed
Regler og faste rutiner	mangler i hverdagen min	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	er en del av hverdagen min
I motgang har jeg en tendens til	å se mørkt på tingene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	finne noe bra jeg kan vokse på
Når jeg er sammen med andre	sitter latteren min løst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sitter latteren langt inne
Overfor andre mennesker, er vi i vår familie	lite støttende overfor hverandre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	lojale overfor hverandre
Jeg får støtte fra	venner/familiemedlemmer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	ingen



Hendelser i livet som jeg vanskelig kan gjøre noe med	klarer jeg å innfinne meg med	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	er en stadig kilde til bekymring
Å komme på gode samtaleemner synes jeg er	vanskelig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	enkelt
I familien min liker vi å	finne på felles-aktiviteter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	gjøre ting hver for oss
Når det trengs, har jeg	aldri noen som kan hjelpe meg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	alltid noen som kan hjelpe meg
Mine nære venner/familiemedlemmer	verdsetter egenskapene mine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	misliker egenskapene mine

103. Har du de siste to uker følt deg: Sett ett kryss per linje.

Trygg og rolig?	<input type="checkbox"/>	Nei	<input type="checkbox"/>	Litt	<input type="checkbox"/>	En god del	<input type="checkbox"/>	Svært mye
Glad og optimistisk?	<input type="checkbox"/>	Nei	<input type="checkbox"/>	Litt	<input type="checkbox"/>	En god del	<input type="checkbox"/>	Svært mye
Nervøs og urolig?	<input type="checkbox"/>	Nei	<input type="checkbox"/>	Litt	<input type="checkbox"/>	En god del	<input type="checkbox"/>	Svært mye
Plaget av angst?	<input type="checkbox"/>	Nei	<input type="checkbox"/>	Litt	<input type="checkbox"/>	En god del	<input type="checkbox"/>	Svært mye
Irritabel?	<input type="checkbox"/>	Nei	<input type="checkbox"/>	Litt	<input type="checkbox"/>	En god del	<input type="checkbox"/>	Svært mye
Nedfor/deprimert?	<input type="checkbox"/>	Nei	<input type="checkbox"/>	Litt	<input type="checkbox"/>	En god del	<input type="checkbox"/>	Svært mye
Ensom?	<input type="checkbox"/>	Nei	<input type="checkbox"/>	Litt	<input type="checkbox"/>	En god del	<input type="checkbox"/>	Svært mye

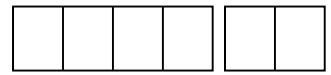
104. Hvordan vil du vurdere din livskvalitet den siste måneden?

Verst tenkelige livskvalitet	1	2	3	4	5	6	7	Best tenkelige livskvalitet
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

105. Når du tenker på hvordan du har det for tida, er du stort sett fornøyd med tilværelsen eller er du stort sett misfornøyd? Sett ett kryss.

- Svært fornøyd
- Meget fornøyd
- Ganske fornøyd
- Meget misfornøyd
- Svært misfornøyd





106. Hvordan er helsen din stort sett? Vil du si at den er:

Sett ett kryss

- Svært god God Middels Dårlig Svært dårlig Vet ikke

Hvordan opplevde du å fylle ut skjemaet?

107. Synes du det er verdifullt at en undersøkelse som denne gjennomføres?

- Ikke i det hele tatt Litt Ganske mye I stor grad

108. Synes du at denne spørreundersøkelsen har påvirket deg på en positiv måte?

- Ikke i det hele tatt Litt Ganske mye I stor grad

Skriv gjerne på hvilken måte i så fall:

109. Synes du at denne spørreundersøkelsen har påvirket deg på en negativ måte?

- Ikke i det hele tatt Litt Ganske mye I stor grad

Skriv gjerne på hvilken måte, i så fall:

Eventuelle andre synpunkter på denne undersøkelsen:

TUSEN TAKK FOR AT DU TOK DEG TID TIL Å SVARE PÅ ALLE SPØRSMÅLENE



Vedlegg 2: Spørreskjema kontrollgruppe

--	--	--	--	--	--

1. Har du omsorgen for barnet/barna dine?

- Ja, jeg har omsorg for barnet/barna mine sammen med barnets andre forelder
- Ja, jeg har aleneomsorg for barnet/barna mine
- Ja, jeg har felles omsorg for barnet/barna mine sammen med en annen partner enn barnets andre forelder
- Nei, jeg har ikke omsorgen for barnet/barna mine

2. Er du: Mann Kvinne

3. Hvilket år er du født?

1	9		
---	---	--	--

4. Hvilket land er du født i? Norge Annet land _____

5. Hvor bor du nå?

- På landsbygda
- I tettbygd strøk
- I en liten by
- I en stor by (Oslo, Bergen, Stavanger, Trondheim eller Tromsø)

6. Hvilken utdanning har du?

Kryss av for den høyeste utdanningen du har gjennomført.

- Grunnskole eller tilsvarende
- 2-årig videregående, yrkesskole eller tilsvarende
- 3-4 årig videregående eller tilsvarende
- 3 årig eller kortere universitets- eller høyskoleutdanning
- 4 årig eller lengre universitets- eller høyskoleutdanning

7. Hva er din hovedsysselsetting i dag:

- Arbeid, stilling _____
- Studier
- Foreldrepermisjon
- Arbeidsledig
- Sykmeldt/uføretrygdet
- Hjemmeværende



8. Er du i dag:

- Gift/samboer med barnets andre forelder
- Gift/samboer med annen partner
- Bor alene, men har partner
- Enslig

--	--	--	--	--	--	--	--

9. Har du samme partner nå som du hadde for 5 år siden?

- Ikke aktuelt, jeg hadde ingen partner da
- Min daværende partner er død
- Ja, jeg har samme partner nå
- Nei, jeg er blitt separert i løpet av dette året
- Nei, jeg ble separert for 2-3 år siden
- Nei, jeg ble separert for 4-5 år siden

10. Hvor mange barn har du i dag (inkludert de som er myndige)?

11. Har du mistet noen som stod deg nær de siste årene?

Kryss av **alle** alternativ som er riktig for deg.

- Nei
- Ja, mitt/mine barns andre forelder
- Ja, en annen partner enn mitt/mine barns andre forelder
- Ja, søsken
- Ja, forelder/foreldre
- Ja, en/flere av mine besteforeldre
- Ja, en/begge mine svigerforeldre
- Ja, en annen person som stod meg nær

12. Dersom du er troende, hvilken religion eller livssyn har du?

- Er ikke troende
- Kristendommen
- Jødedommen
- Islam
- Annen, hvilken _____

13. Hvor sterk er du i din tro?

- Ikke aktuelt, jeg er ikke religiøs
- Jeg er litt religiøs
- Jeg er dypt religiøs



14. Har du mistet noen av dine barn? Ja Nei

--	--	--	--	--	--

15. Hvordan bedømmer du din helsetilstand den siste måneden?

- Veldig bra
- Ganske bra
- Verken bra eller dårlig
- Ganske dårlig
- Veldig dårlig

16. Har du noen gang tidligere i ditt liv søkt behandling for angst?

- Nei, aldri
- Ja, i løpet av det siste året
- Ja, for 2-4 år siden
- Ja, for 5-10 år siden

17. Har du noen gang tidligere i ditt liv søkt behandling for depresjon?

- Nei, aldri
- Ja, i løpet av det siste året
- Ja, for 2-4 år siden
- Ja, for 5-10 år siden

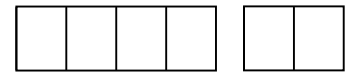
18. Har du noen gang vært sykmeldt på grunn av psykiske problemer?

- Nei, aldri
- Ja, i løpet av det siste året
- Ja, for 2-4 år siden
- Ja, for 5-10 år siden

19. Har du i løpet av den siste måneden hatt noen å snakke med om dine følelser og tanker?

- Ikke aktuelt, har ikke hatt behov for det
- Nei, jeg har ikke hatt noen å dele mine følelser og tanker med
- Ja, venn/venner
- Ja, familiemedlem/partner
- Ja, profesjonell samtalepartner





Følgende avsnitt inneholder noen spørsmål som ofte brukes innen forskning, både nasjonalt og internasjonalt. Spørsmålene handler om din livskvalitet og din psykiske helse. De kan skille seg noe ut fra de tidligere spørsmålene i denne spørreundersøkelsen.

Vi er takknemlige om du også svarer på disse spørsmålene, da dette vil ha betydning for resultatet av spørreundersøkelsen, og gjøre vår forskning mer verdifull. Med dokumenterte forskningsresultater er det større muligheter for å påvirke kvaliteten på helsetjenesten og gi tilstrekkelig støtte ved kriser og sorg.

20. Vennligst angi hvordan du i løpet av den siste måneden har tenkt og følt om deg selv, og om betydningsfulle mennesker omkring deg. Vennligst kryss av i boksen som er nærmest det utsagnet som best beskriver deg.

Når noe uforutsett skjer	føler meg ofte rådvill	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	finner jeg alltid en løsning
Planene mine for fremtiden er	vanskelige å gjennomføre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	gjennomførbare
Jeg trives best	sammen med andre mennesker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	for meg selv
I familien min er forståelsen av hva som er viktig i livet	ganske forskjellig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	lik
Personlige tema kan jeg	ikke ta opp med noen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	ta opp med venner/familiemedlemmer
Jeg fungerer best når jeg	har et mål å strekke meg mot	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	får ta en dag av gangen
Mine personlige problemer	vet jeg hvordan jeg kan løse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	finner jeg ingen løsning på
Jeg føler at fremtiden min	ser lovende ut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	er usikker
Å kunne være fleksibel i sosiale sammenhenger	er jeg mindre opptatt av	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	er viktig for meg
Jeg trives	svært godt i familien min	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	dårlig i familien min
De som er flinke til å oppmuntre meg	er noen nære venner/familiemedlemmer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	finnes ikke



Når jeg skal gjøre noe	planlegger jeg sjelden og hopper bare i det	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	foretrekker jeg å ha en plan
Mine vurderinger og avgjørelser	tviler jeg ofte på	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	stoler jeg fullt ut på
Målene mine	vet jeg hvordan jeg skal nå	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	er jeg usikker på hvordan jeg skal nå
Nye vennskap	knytter jeg lett	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	har jeg vansker med å knytte
Familien min preges av	splittelser	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	godt samhold
Samholdet mellom vennene mine	er dårlig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	er godt
Jeg er flink til å	organisere tiden min	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	rote bort tiden min
Troen på meg selv	får meg gjennom vanskelige perioder	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	hjelper meg lite i vanskelige perioder
Målene mine for fremtiden er	uklare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	godt gjennomtenkt
Å komme i kontakt med nye folk	er vanskelig for meg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	er jeg flink til
I vanskelige perioder	beholder familien min et positivt syn på fremtiden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	ser familien min mørkt på fremtiden
Når noen familiemedlemmer kommer i en krise	får jeg raskt beskjed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	får jeg sent beskjed
Regler og faste rutiner	mangler i hverdagen min	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	er en del av hverdagen min
I motgang har jeg en tendens til	å se mørkt på tingene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	finne noe bra jeg kan vokse på
Når jeg er sammen med andre	sitter latteren min løst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sitter latteren langt inne
Overfor andre mennesker, er vi i vår familie	lite støttende overfor hverandre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	lojale overfor hverandre
Jeg får støtte fra	venner/familie-medlemmer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	ingen





Hendelser i livet som jeg vanskelig kan gjøre noe med	klarer jeg å innfinne meg med	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	er en stadig kilde til bekymring
Å komme på gode samtaleemner synes jeg er	vanskelig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	enkelt
I familien min liker vi å	finne på felles-aktiviteter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	gjøre ting hver for oss
Når det trengs, har jeg	aldri noen som kan hjelpe meg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	alltid noen som kan hjelpe meg
Mine nære venner/familiemedlemmer	verdsetter egenskapene mine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	misliker egenskapene mine

21. Har du de siste to uker følt deg: Sett ett kryss per linje.

- Trygg og rolig? Nei Litt En god del Svært mye
- Glad og optimistisk? Nei Litt En god del Svært mye
- Nervøs og urolig? Nei Litt En god del Svært mye
- Plaget av angst? Nei Litt En god del Svært mye
- Irritabel? Nei Litt En god del Svært mye
- Nedfor/deprimert? Nei Litt En god del Svært mye
- Ensom? Nei Litt En god del Svært mye

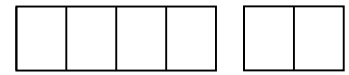
22. Hvordan vil du vurdere din livskvalitet den siste måneden?

- Verst tenkelige livskvalitet 1 2 3 4 5 6 7 Best tenkelige livskvalitet
-

23. Når du tenker på hvordan du har det for tida, er du stort sett fornøyd med tilværelsen eller er du stort sett misfornøyd? Sett ett kryss.

- Svært fornøyd
- Meget fornøyd
- Ganske fornøyd
- Meget misfornøyd
- Svært misfornøyd





24. Hvordan er helsen din stort sett? Vil du si at den er:

Sett ett kryss

- Svært god God Middels Dårlig Svært dårlig Vet ikke

Hvordan opplevde du å fylle ut skjemaet?

25. Synes du det er verdifullt at en undersøkelse som denne gjennomføres?

- Ikke i det hele tatt Litt Ganske mye I stor grad

26. Synes du at denne spørreundersøkelsen har påvirket deg på en positiv måte?

- Ikke i det hele tatt Litt Ganske mye I stor grad

Skriv gjerne på hvilken måte, i så fall:

27. Synes du at denne spørreundersøkelsen har påvirket deg på en negativ måte?

- Ikke i det hele tatt Litt Ganske mye I stor grad

Skriv gjerne på hvilken måte, i så fall:

Eventuelle andre synpunkter på denne undersøkelsen:

TUSEN TAKK FOR AT DU TOK DEG TID TIL Å SVARE PÅ ALLE SPØRSMÅLENE



