



Trude Hegle

## “Jeg har tatt en time-out på mitt eget liv”

Unge på vei inn i voksenlivet med alvorlig kreftsyk forelder

Masteroppgave i sosialt arbeid

Trondheim, september 2010



Til minne om min kjære pappa.  
Takk for at du lærte meg å ha vilje til å stå på.



# Forord

Arbeidet med denne masteroppgaven har vært utrolig spennende og lærerikt. I perioder har det også vært både krevende og ensomt. Siste punktum er nå satt i oppgaven, men på ingen måte i interessen og engasjementet for tematikken.

Mine informanter. Tusen takk for den åpenhet og modighet dere har vist ved å delta i studien. Uten dere hadde ikke oppgaven blitt til.

Takk til:

Forskningskomitéen ved Kreftavdelingen, St. Olavs Hospital for å ha godkjent studien min.

Overlege ved Seksjon lindrende behandling, Anne Kvikstad, for tro på studiens relevans, raske og gode tilbakemeldinger på spørsmål, og for å ha introdusert meg ved SLB.

Vigdis Steinnes, Grete Søbstad og Baard Ervik, samt til resten av sykepleierne ved SLB for å ha satt av tid til studien, for godt samarbeid og hjelp med å finne informanter.

Klinikksjef Lise Lundbom Støylen ved Klinikk for Kliniske servicefunksjoner og Lise Kjelsli, leder ved Sosionomavdelingen, St. Olavs Hospital, for å ha innvilget studiepermisjon.

Mine kjære kollegaer ved sosionomavdelingen for oppmuntrende ord. En spesiell takk til Rolf Inge Lyngen for troen på at denne masteroppgaven kunne bli en realitet helt fra idéplan av.

Berge Solberg for god veiledning, idéer og refleksjoner underveis.

Anne Haastrup ved Unge & Sorg i København som satte av tid til å snakke med meg. Det var hyggelig, lærerikt og inspirerende å lære mer om hvordan dere bistår unge pårørende.

Nina Skjefstad, Gunnhild Vist og Tove Mette Tangen for spennende, krevende, lærerike og morsomme samtaler og kollokvietreff. Tusen takk for oppmuntring og motivasjon fra dere i perioder med motbakke.

Runar Borge som har tatt det vakre bildet. For meg symboliserer det stemingen og opplevelsen av å være pårørende. Lys og mørke, opp og nedturer.

Mamma for at du er så flott. Og for all støtte, oppmuntring, praktisk hjelp, troen på studiens gjennomførbarhet og for at du har lært meg å sette pris på bøker.

Daniel, min kjære livsledsager, for all støtte, oppmuntring, tålmodighet, god hjelp og dataekspertise.

Trondheim, september 2010

Trude Hegle  
Trude.Hegle@deneb.no



# Summary

In this master degree study, emerging adults in the age 18-28 share their parental cancer experiences.

The participants all speak of a parent who slowly weakens, which makes them grieve over what they've already lost during the parent's illness, but also over the imminent loss. All of them experience their lives as being turned upside-down or severely changed, because of new responsibility, demands, and routines. They describe care responsibility of variable degree, but a feeling of being pulled in several directions is common to all of them. Some of them show particularly much care responsibility for their ill parent, which makes them feel ambivalent. They still point out positive sides of being a family caregiver. Intimate care is particularly problematic. Family means a lot to them, and all speak of a close relationship to their ill parent. Many of them also grieve over not being able to share great moments with the parent, like marriage and having children. The participants in the study show a need for comfort, support, care, being cheered up, information, being seen, being included and spoken to by health care professionals, and the need for support from family and friends. All of them express the need for someone to talk to. Six of them have reduced their usual activities to spend more time with their ill parent. Many of the participants say that it does them good when health care professionals show interest, take the initiative, and dare to ask and include them. Six of the participants points out, describes the benefit of, and the wish to speak with other emerging adults with parental cancer. Opportunities of conversation with other emerging adults with parental cancer is emphasized as something valuable, because they learn from it and it gives them more perspective. Family caregivers describe a wish for support groups.

From the studies of Arnett(2000), one can realize that young people in this age period is neither defined by society nor widely by development psychology. Because this particular age becomes "invisible", the help that is offered to them is severely limited. One can imagine that few or no offers of help sends signals of no need for help. This kind of signal may in turn make these emerging adults not demand anything. A feeling of being alone with a problem may cause difficulty of demanding focus. This way of thinking is supported by Engelbrekt(2005) who points out that emerging adults with parental cancer are missing "claim makers". If nobody has been made aware of, or point out a particular social problem, it will not become a social problem. Engelbrekt(2005) also points out that there is very little focus on young people who live with parental cancer. Many professionals become aware of their need for help after the parent has deceased, but this is insufficient. Emerging adult's invisibility becomes clear and is further verified by looking at what the health care system has to offer; health care for the age 0-18 and health care for adults. It is

essential to point out that the participants of this study are standing with each foot in two different areas, one in being adult and one in being adolescent, having specific experiences and needs as a result of being an emerging adult with parental cancer.

## Sammendrag

I denne masterstudien har unge på vei inn i voksenlivet, i alderen 18-28 år med alvorlig kreftsyk forelder delt sine opplevelser knyttet til det å være pårørende.

Informantene viser til en gradvis svekkelse hos forelder, noe som gjør at de både sørger over det de allerede har mistet gjennom forelders sykdom, samt over forventet tap av forelder. Samtlige opplever at livet har blitt snudd på hodet eller forandret, gjennom annet ansvar, krav og rutiner. Felles for samtlige er opplevelsen av press og krysspress. Et par viser til et ekstra stort omsorgsansvar for sine syke foreldre og opplever ambivalens knyttet til dette. De fremhever likevel også positive sider ved det store omsorgsansvaret. Intim pleie blir av flere trukket frem som problematisk. Familie betyr svært mye og samtlige viser til et nært forhold med sin syke forelder. Flere viser til sorg over ikke å få dele store begivenheter som giftemål og egne barn med forelder. Informantene viser til behov for trøst, støtte, omsorg, oppmuntring, informasjon, det å bli sett, inkludert og snakket med av helsepersonell, motta støtte fra familie og venner. Samtlige uttrykker et behov for noen å snakke med. Seks stykker har redusert egne aktiviteter for å tilbringe mer tid med sin syke forelder. Flere trekker frem at det gjør godt når helsepersonell viser interesse, tar initiativ, tør å spørre og inkludere dem. Seks stykker trekker frem, og viser til nytten av og ønsket om å snakke med andre pårørende. Samtalemuligheter med andre pårørende blir fremhevet som verdifullt, fordi det gir læring og perspektiver. Informantene med det største omsorgsansvaret spesifiserer et ønske om samtalegrupper for pårørende.

Ut fra Arnett (2000) kan man forstå at unge som en spesifikk aldersgruppe, verken blir definert av samfunnet eller i utbredt grad innenfor utviklingspsykologi. Ettersom aldersperioden blir ”usynlig” er det svært begrenset hva som finnes av tilbud. Man kan se for seg at få eller ingen tilbud, sender signaler til de unge om at de som gruppe ikke har behov. Et slikt signal kan på sin side bidra til at de unge heller ikke krever noe. Hvis man opplever å være alene med et problem kan det være vanskelig å kreve fokus. Dette resonnementet støttes av Engelbrekt (2005) som poengterer at unge med alvorlig syk forelder mangler ”claim makers”. Hvis ingen er gjort oppmerksom på, eller trekker frem et spesifikt sosialt problem, vil det heller ikke oppstå som et sosialt problem. Engelbrekt (2005) viser til at det er lite fokus på unge som lever med en alvorlig syk forelder. Mange profesjonelle blir først klar over de unges hjelpebehov når forelder er død, men dette er ikke tilstrekkelig. De unges usynlighet kommer også til syne og blir bekreftet gjennom hjelpeapparatets todeling i barn og ungdom fra 0-18 år og voksen inndeling av tilbudene. Det er essensielt å fremheve at de unge informantene står med en fot i to leire, mellom ungdom og voksen. Denne



”midt-i-mellomheten” gir spesifikke erfaringstyper og behov tilknyttet det å være ung pårørende på vei inn i voksenlivet med alvorlig kreftsyk forelder.

## Innhold

Kapittel 1: Presentasjon av tema og problemstilling. ....	1
Bakgrunn for valg av oppgaven. ....	2
Hva finnes i dag av tilbud? ....	4
Tre pågående forskningsprosjekter om pårørende og relevant teori. ....	6
Oppgavens oppbygging. ....	8
Kapittel 2: Teoridel. ....	9
Unge & Sorg, et rådgivningstilbud. ....	9
Ung og annerledes. ....	10
En oppvekst i skyggen av alvorlig sykdom. ....	11
Sorgteorier. ....	12
Hvordan kan man hjelpe de unge? ....	13
Når unge sørger. ....	13
Vanskelig å ha en syk forelder. ....	15
Pårørendes rolle i dag. ....	16
Behov for en ny betegnelse: Emerging adulthood. ....	18
Den gang og i dag. ....	20
Unge på vei inn i voksenlivet er verken ungdom eller unge voksne. ....	20
På vei inn i voksenlivet - en viljestyrt og uavhengig periode. ....	22
Psykososial påvirkning av foreldres kreft i eget voksenliv. ....	24
Kreft og familiens livssyklus. ....	25
De sjøsatte barna. ....	25

Sosionomens rolle i somatikken og sosialt arbeid ved Kreftavdelingen. ....	27
Verdigrunnlag ved St. Olavs Hospital. ....	29
Hospicefilosofi, holisme og helhet.....	30
Sorg som fenomen. ....	32
Kapittel 3: Valg av metode og vitenskapsteoretisk forståelse. ....	35
Kvalitativ metode som tilnærming.....	35
Fenomenologi. ....	37
Hermeneutikk.....	39
Kapittel 4: Gjennomføring av studien og fremgangsmåter under datainnsamling .....	43
Troverdighet og overførbarhet.....	43
Forforståelse.....	45
Utvalg.....	49
Veien til informantene. ....	50
Intervjuene. ....	53
Å forske på egen praksis. ....	59
Transkribering.....	60
Ethiske refleksjoner.....	61
Kapittel 5: Analyse.....	63
”Det at jeg på en måte savner han. Allerede på en måte.” .....	63
”For jeg vil gjerne gjøre alle til lags, at det skal bli best for alle” .....	68
”Man lengter etter å stille på lik linje og være normal igjen.” .....	75
Eksistensielle utfordringer. ....	76

”Det er så urettferdig, jeg skjønner ikke at det går an!” .....	77
”Lov meg å bli engelen min.” .....	80
”Jeg har lagt livet mitt på is for å hjelpe mamma.” .....	83
“Fordi hun trenger oss. Hun trenger oss nå.” .....	93
“Som når de skulle tvinge meg til å bli med henne på do.” .....	95
”Familie betyr veldig mye, viktigere enn alt annet.” .....	98
Venner er viktig. Noen kommer og noen går.....	100
”Jeg blir ikke direkte sliten, men jeg blir på en måte utslitt i følelsene da.” .....	101
”Jeg må liksom gjøre noe og, for hvis ikke så tenker jeg så altfor mye.” .....	104
“Jeg har en venninne jeg kan prate med, uten at hun synes det er ekkelt.” .....	106
”Det finnes faktisk viktigere ting i livet enn jobb.” .....	107
Behov for trøst, støtte, omsorg, inkludering og informasjon .....	109
“Det er nå egentlig bare det at de har snakket med oss om situasjonen.” .....	110
”At de tar vare på både pårørende og pasient da.” .....	112
“Man blir også mer knyttet til å være hjemme.” .....	115
“Av og til hjelper det ingenting å snakke med en fagperson.” .....	117
Kapittel 6. Hvordan man kan hjelpe unge på vei inn i voksenlivet med alvorlig kreftsyk forelder- avsluttende refleksjoner. ....	121
En kort oppsummering av informantenes behov. ....	121
Myndighetsalder før og nå, et paradoks.....	122
Hvorfor er det ikke fokus på unge pårørende på vei inn i voksenlivet? .....	123
Status i dag og veien videre. ....	126

Litteraturliste.....	133
Vedlegg 1: Informasjon- og samtykkeskjema til informant .....	139
Vedlegg 2: Informasjonsskjema til forelder.....	143
Vedlegg 3: Intervjuguide .....	145

# Kapittel 1: Presentasjon av tema og problemstilling.

I denne masterstudien har jeg valgt å se nærmere på unges opplevelse av å være pårørende til alvorlig kreftsyk forelder. Jeg har valgt å avgrense studien til å gjelde pårørende av begge kjønn innenfor aldersgruppen 18-28 år. Studiens problemstilling er; Hvordan opplever unge voksne å være pårørende til alvorlig kreftsyk forelder? Jeg har gjennom problemstillingen forsøkt å finne svar på:

- Hvilke behov har de unge på vei inn i voksenlivet både i forhold til avdelingen/sykehuset og andre?
- Opplever de unge på vei inn i voksenlivet at deres behov blir ivaretatt?
- Hvordan kan man hjelpe dem?

I arbeidet med å gjennomgå litteratur og finne relevant teori, oppdaget jeg at begrepet unge voksne skulle vise seg å være en for upresis betegnelse på de unge pårørende. Jeg har derfor valgt å endre begrepet til unge på vei inn i voksenlivet. Dette begrunner jeg med bakgrunn i Jeffrey Jensen Arnett, som jeg vil komme tilbake til i teoridelen.

Etter å ha kontaktet Kreftforeningen og på egenhånd lett etter tall i Kreftregisteret uten resultat, tok jeg kontakt med Kreftregisteret for å be om hjelp til å lete etter statistikk over antallet som årlig blir pårørende innenfor aldersgruppen 18-28 år. Det skulle imidlertid vise seg at det ikke finnes spesifikke tall over antallet unge pårørende innenfor denne kategorien. Kreftregisteret besitter ikke informasjon om familierelasjoner, og har derfor ingen mulighet til å produsere statistikk verken om antall familier som rammes av kreft eller antall barn/ungdom som opplever at en av de nærmeste får kreft. For å få tilgang til slike opplysninger må Regional Etisk Komité gi tillatelse til at det opprettes en forskningsfil bestående av data fra Kreftregisteret og informasjon om familierelasjoner fra Folkeregisteret. I tillegg er det sentralt å vise til at det som følge av at Kreftregisteret besitter informasjon på diagnosetidspunktet, vil være vanskelig å fange dem som etter hvert har fått en avansert kreftsykdom, men som i utgangspunktet hadde en mindre alvorlig kreftsykdom. Per i dag finnes det derfor ikke presise tall på antallet unge pårørende til alvorlig kreftsyk forelder. (A. Syse, Cancer Registry of Norway 17. mars 2010 ). Syse (2010) viser til at et anslagsvis pårørendetall vil kunne beregnes ut fra at man tenker seg at gjennomsnittelig fødealder er 28-30 år Dersom man legger til 18-28 år, får man foreldre i aldersgruppen 45-59 år. Innen denne aldersgruppen er det om lag 2.200 menn og 2.800 kvinner som årlig får kreft. Hvis man går ut fra at omtrent halvparten av dem har barn i min valgte alderskategori får man omtrent 2.500 barn i alderen 18-28 år som årlig

blir pårørende. Omtrent 70 prosent av disse foreldrene har en mindre alvorlig kreftsykdom. Ut fra en slik beregning kan man anta at rundt 750 unge i alderen 18-28 år, årlig blir pårørende til forelder med alvorlig kreftsykdom. Det poengteres at dette kun er anslåtte tall, men beregnet ut fra den informasjon Kreftregisteret besitter i dag er antallet troverdig.

I 2008 ble det registrert 26.121 nye tilfeller av kreft fordelt på begge kjønn i Norge. 14.000 menn og 12.121 kvinner, hvor de fleste er over 50 år (Kreftregisteret, 2009). Antallet kreftrammede er langt høyere dersom man i tillegg medregner den diagnostisertes familie. For helsepersonell som er ansatt innenfor kreftomsorg er det essensielt å ta utgangspunkt i den kreftrammede familien og vissheten om at det å være pårørende utgjør en stor belastning for den enkelte (Lederberg 1998; Lundin, Benkel, de Neergaard, Johansson & Öhrling 2009; Veach, Nicholas & Barton 2002). Når et familiemedlem blir syk, rammes alle medlemmer i familien (Lundin et.al 2009). Med en slik tilnærming underbygges viktigheten av familieforståelse, et aspekt som også vil inkluderes i denne oppgaven.

Det finnes per i dag altså ikke noe sikkert tall på hvor mange unge i alderen 18-28 år som årlig blir pårørende med alvorlig kreftsyk forelder. Det man derimot kan gå ut i fra, uavhengig av antall, er at det blant familiene som rammes, finnes mye bekymring, usikkerhet, sorg, frykt og tårer.

## **Bakgrunn for valg av oppgaven.**

Jeg har siden 2005 vært ansatt som sosionom ved St. Olavs Hospital og jobbet ved Kreftavdelingen. Med bakgrunn i eget virke er jeg opptatt av en helhetlig ivaretagelse av den kreftsyke, hvor avkom defineres som pårørende, og dermed inngår som en del av helheten rundt pasienten. I henhold til Pasientrettighetsloven § 1-3 er pårørende den eller de pasienten selv oppgir som sine pårørende.

I denne studien har jeg gjennom kvalitative intervju, forsøkt å fange syv unges opplevelser av å være pårørende og hvordan/hvorvidt de opplever at deres behov blir ivaretatt. Jeg har ønsket å finne ut hvordan man kan ivareta unge pårørende på vei inn i voksenlivet og har anvendt fenomenologi og hermeneutikk som vitenskapsteoretisk forståelsesramme for studien. Jeg har også sett på hvorvidt unge pårørendes behov kan si noe om hvordan sosionombistand bør anvendes ved St. Olavs Hospital. Mine egne erfaringer fra selv å ha vært pårørende med alvorlig kreftsyk forelder i årene hvor jeg stod på terskelen inn i voksenlivet, har i tillegg til egen yrkeserfaring utgjort et vesentlig bidrag for min interesse, engasjement og videre refleksjon innen temaet.

I løpet av de siste 15-20 årene har det skjedd en hel del når det gjelder holdningen til pårørende. Mye fokus rettes fremdeles mot den syke pasienten, både innen helsevesenet og ellers i samfunnet. Pendelen har likevel svingt fra å anse pårørende som en belastning for helseinstitusjonene, til at man i dag er enige om at de pårørende også blir belastet når en i familien er syk (Veatch et.al 2002). I år 2000 kom pasientrettighetsloven hvor de pårørendes rett til informasjon og medbestemmelse for første gang ble uttrykt.

Mens 18 år er myndighetsalderen og sånn sett avgrenser voksne nedad, så har jeg valgt 28 år som øvre aldersgrense i min studie. Årsaken til dette er en økende tendens til å ta lange studier, et ønske om å være ung og leve ungdommelig og uforpliktet lengst mulig, samt at familieetablering og barn utsettes. Dette bidrar til at mange godt ut over i tyve-årene vil ha lite av tradisjonelle voksenferinger relatert til familieansvar og forsørgelse, samtidig som de juridisk sett er voksne. Mentalt og relasjonelt har mange også minimal erfaring med å opptre som voksne.

Mosher & Danoff-Burg (2005) viser til at mer enn seksti prosent av de som rammes av kreft er personer over sekstifem år. Det gjør at andelen av voksne avkom med kreftsyk forelder er stor. Gjennom flere år har denne pårørendegruppen vært oversett innen psykososial litteratur, begrunnet ut fra at foreldrenes kreftsykdom ble antatt å være av minimal betydning for voksne avkom (Northouse 1994 i Mosher & Danoff-Burg, 2005). Arnett (2004) viser til at det foreligger lite forskning relatert til hva som skjer i perioden på vei inn i voksenlivet. Også Thomas & Kuh (1982) viser til at det er lite kunnskap om aldersperioden 20-40 år, sammenlignet med hva som finnes i forhold til barne – og ungdomsperioden. Jeg ser at mitt valg av tema og problemstilling på mange måter derfor er utfordrende. I Grønningsæter et.al (2007) vises det til at dataene tyder på at utfordringer knyttet til ektefeller, foreldre og voksne barns behov for inntektssikring og psykososial støtte er en undervurdert problemstilling, noe som er med på å bekrefte at unge pårørende på vei inn i voksenlivet med alvorlig kreftsyk forelder, er en gruppe som frem til relativt nylig har fått lite oppmerksomhet her til lands.

I arbeidet med å finne relevant litteratur har jeg gjort litteratursøk i ulike databaser som Pubmed, Medline, Bibsys, Google Scholar, Google Books, Idunn, Svemed +, NORART, UBiT SFX. Det har vist seg vanskeligere enn først antatt å finne litteratur om emnet unge pårørende på vei inn i voksenlivet med alvorlig kreftsyk forelder. Ved første øyekast fikk jeg mange treff innen kreftomsorg. Da jeg avgrenset søket, fant jeg ganske raskt ut at det er en svært begrenset mengde litteratur som omhandler den gruppen unge pårørende jeg har valgt å se nærmere på. Jeg har søkt på stikkordene; pårørende, unge voksne pårørende, kreftomsorg, adolescent reaserch, youth,



helpseeking behaviour in adolescence, illness, coping, intervention, parents, cancer og anhöriga och cancer. Treffene på nevnte søkerord gir ulike resultater, men mange av dem har til felles at man får treff på ektefelle og partner som pårørende, foreldre med kreftsykt barn, barn og ungdommer, samt palliativ omsorg ved livets slutt, men da ofte i ett pleieperspektiv. Kreftomsorg er et ofte komplisert fagfelt hvor utgangspunktet blant annet blir påvirket av hvilken sykdomsfase pasienten er inne i, hvordan familiesammensetningen rundt den kreftsyke er, samt pasient og pårørendes alder (Veach et al. 2002).

Det foreligger etter hvert mye forskning relatert til barn og unge opp til 18 år, og litteratur som omhandler dem har vært lett å finne. Litteratur innen familieintervensjon i kreftomsorg, fokuserer i stor grad på møtet med pasienten/partner og deres barn og ungdommer, opp til 18 år, og det finnes stort sett ikke litteratur/undersøkelser om unge pårørende på vei inn i voksenlivet. Dette bekreftes av Engelbrekt som viser til at det i all hovedsak ikke finnes litteratur/undersøkelser i forhold til unge på vei inn i voksenlivet (Direktør i Rådgivnings-og Videntretet Unge & Sorg i personlig kommunikasjon 31. august 2009). Gjennom Arnett (2000) og Arnett (2004) fikk jeg også bekreftet at utviklingsperioden på vei inn i voksenlivet mangler fokus. Keniston (i Arnett 2000) beskrev perioden "youth" som en tid med forlenget rolleeksperimentering mellom ungdomstid og ung voksen. Arnett (2000) viser til at "youth" innen engelsk språkterminologi er et uttrykk og en betegnelse for barndom og ungdomstid. Kenistons valg av det tvetydige begrepet "youth" kan derfor delvis forklare hvorfor ideen om de sene tenår og tyveårene som en egen periode i livet aldri ble bredt akseptert av utviklingsforskere. Etersom tidligere utviklingsforskeres bidrag med å beskrive perioden er såpass gammel at kjennetegn og trekk ved perioden har forandret seg, mener Arnett (2000) at det er på tide med en ny betegnelse og et nytt begrep for denne aldersperioden. Denne tydeliggjøringen har både bekreftet min opplevelse av og gitt meg en forklaring på hvorfor det har vært en så tidkrevende og møysommelig prosess å finne relevant litteratur.

## **Hva finnes i dag av tilbud?**

Etter å ha lest litteratur relatert til unge pårørende, har jeg funnet at begrepet ung defineres ulikt, og at periodene fremstår som noe utydelige. Nettstedet [www.ung.no](http://www.ung.no) viser til tre ungdomstider, hvor tidlig ungdom defineres opp til 13 år, midtre ungdomstid 13 – 15 år og sen ungdomstid 16 – 20 år. Også i Bugge (2003c) anvendes begrepet sen ungdomstid og forfatterne henviser da til unge i alderen 18-22 år. Bugge (2008) omtaler aldersgruppen 18-25 år som unge voksne. Flere ganger i arbeidet med litteratursøk og litteraturlesing har det slått meg at definisjonene har vært forskjellige. På en side er det kanskje ikke så rart. Det må være rom for variasjoner og fleksibilitet, når man

beskriver utviklingsfaser hos mennesker. Det er jo ikke slik at samtlige når bestemte utviklingsmessige milepæler på nøyaktig samme tidspunkt i livet.

I dag er helsepersonell lovpålagt å sikre barns rettsstilling når deres foreldre rammes av somatisk sykdom gjennom helsepersonelloven § 10a. Med barn forstås ungdommer opptil 18 år. Loven kom som følge av at det tilbud om hjelp og støtte som ble gitt til familier ofte var tilfeldig, varierende og mangelfull. I tillegg er det i Lov om Spesialisthelsetjenester § 3-7a hjemlet at helseinstitusjoner i nødvendig utstrekning skal ha barneansvarlig personell som fremmer og koordinerer oppfølging av mindreårige barn med alvorlig somatisk syk forelder (Øverli, 2008). I tillegg har Helse- og omsorgsdepartementet opprettet et nasjonalt kompetansesenternetverk for å bedre oppfølgingen av barn og ungdommer opp til 18 år med somatisk og psykisk syke/rusmiddelavhengige foreldre, med mål om å forebygge og behandle problemer som oppstår når foreldre er rammet av sykdom og/eller rusmiddelmissbruk (BarnsBeste, 2008).

Det finnes også et bredt felt innenfor organisasjonsarbeid som jobber opp mot pasientgrupper og deres pårørende. Senter for krisepsykologi- Sorgsenteret, er et tilbud for barn og unge opptil 18 år som har mistet forelder eller søsken. Sorgsenteret er et treårig prosjekt, som er finansiert fra Danmark gjennom Egmont Fonden, og et nokså unikt tilbud i Norge. Sorgsenteret åpnet oktober 2009, og henvender seg til barn og ungdommer opp til 18 år, samt deres foreldre. Senteret vil bidra med forskningsprosjekt og informasjon, men de kliniske henvendelsene kommer fra Hordaland (Senter for Krisepsykologi, 2009). Da det ikke foreligger noen landsdekkende oversikt over sorggruppetilbudet for barn og voksne er Sorgsenteret i gang med å gjennomføre et prosjekt for å kartlegge hvilke sorggruppetilbud som finnes. Resultatene fra dette prosjektet vil ikke være klare før cirka våren 2011 (Kari M. Dyregrov, Senter for Krisepsykologi, personlig kommunikasjon 18. mars 2010).

Montebellosenteret på Mesnali bidrar med rehabiliteringskurs for barnefamilier og bistår foreldre, samt deres barn og ungdommer. I tillegg tilbyr de også kurs for barn i skolealder som har mistet forelder av kreft. Kreftforeningen bidrar med ulike tilbud for unge pårørende, men tilbudene er som oftest rettet mot barn og ungdom, samt voksne, men da i ektefelle/partner perspektiv. Kreftforeningen tilbyr en internettforumsgruppe for ungdom i alderen 15-20 år med kreftsyk familiemedlem og for ungdom som har mistet familiemedlem i kreft. Videre har Ungdomsgruppen (UG) i Kreftforeningen arrangert helgesamlinger for unge pårørende og etterlatte mellom 18-35 år siden 2008. Også Helse Nordmøre og Romsdal har tatt initiativ til å arrangere helgesamling for ungdommer i aldersgruppen 17-23 år, som har mistet en som står dem nær. Denne samlingen vil bli

arrangert i september 2010 og henvender seg til etterlatte uavhengig av dødsårsak. For å nå ungdommene er det opprettet en Facebook-gruppe ”For deg som har mistet noen du er glad i”.

Vardesenteret i Oslo har et bredt tilbud til pasienter og pårørende, og har etablert et treffpunkt for barn og ungdom. Den ene gruppen henvender seg til barn mellom 7-14 år, mens den andre gruppen er et treffpunkt for unge i alderen 15-25 år. Treffpunktene gir tilbud til pårørende, nærstående og etterlatte. Gruppene møtes annenhver uke for sosialt samvær, lek, aktiviteter i tillegg til samtaler og blir ledet av fagpersoner i samarbeid med frivillige, med mulighet for råd, veiledning, gruppe- og individuelle samtaler. Treffpunktsamlingene arrangeres ved de syv regionkontorene til Kreftforeningen, men det er kun Oslo som via hjemmesidene spesifikt tilbyr kurs for begge aldersgruppene. De resterende seksjonskontorene retter spesifikt sine tilbud til de yngste barna, men i Trondheim åpner de også for den eldste ungegruppen, slik det er mulig at også de andre regionkontorene gjør. Et slikt tilbud fremgår altså ikke eksplisitt fra kurstilbudssidene på internett.

Det har vært en uoversiktlig og krevende oppgave å få oversikt over hva som tilbys av hjelp for unge på vei inn i voksenlivet med alvorlig kreftsyk forelder. Jeg har aktivt søkt på internett og kontaktet ansatte i Kreftforeningen underveis. I Trondheim kommune finnes det ingen tilbud rettet mot unge pårørende på vei inn i voksenlivet. Menighetene tilbyr sorggrupper, men de henvender seg til pårørende som er etterlatte. I tillegg til at tilbudene som rettes mot unge på vei inn i voksenlivet med alvorlig kreftsyk forelder er svært få, henvender de seg også ofte med et etterlattfokus. Dette er med på å bekrefte denne studiens relevans.

## **Tre pågående forskningsprosjekter om pårørende og relevant teori.**

Sosionom Una Stenberg ved Seksjon for sosialmedisin og Senter for pasientmedvirkning og sykepleieforskning ved Rikshospitalet, arbeider med en doktorgrad om pårørende til voksne kreftpasienter, og tar for seg denne pårørendegruppens utfordringer fra diagnostidspunkt og til for noen flere år etter. Den første artikkelen: *“Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer”* ble publisert i *Psycho-oncology* desember 2009. I tillegg pågår et forskningsprosjekt av Kari Dyregrov og Janne Eldevik; *“Barn og unge som pårørende ved kreft”*. Denne studien retter søkelyset mot barn og unge som opplever at mor eller far får kreft, eller er død av kreft. Kreftforeningen, Montebello-senteret på Mesnali og Senter for krisepsykologi i Bergen samarbeider om prosjektet, som antagelig vil inkludere 420 personer. Denne studien er forventet

ferdigstilt i juni 2010. I tillegg pågår en evalueringsstudie av Kreftforeningens pasient og pårørendetilbud, som ferdigstilles sommeren 2010.

Som allerede nevnt har foreldres kreftsykdom ikke blitt antatt å ha stor innvirkning på voksne avkom og derfor har voksne avkom som pårørende vært oversett innen psykososial litteratur (Northouse 1994 i Mosher & Danoff-Burg, 2005). Gjennom forskning har man etter hvert funnet behov for å se på de psykososiale aspektene hos voksne avkom med kreftsyke foreldre, fordi også de er utsatt for stor belastning. Kissane & Bloch (2002) viser til et høyt nivå av lidelse og sorg blant voksne avkom, der gjennomsnittsalder for deltakerne i undersøkelsen det henvises til, var 28 år og seksti prosent av deltakerne var kvinner.

Preben Engelbrekt har bidratt med å sette fokus på pårørende i aldersgruppen 18-28 år, og har sammen med Anette Jarmer etablert tilbudet Unge & Sorg i Danmark. Preben Engelbrekt viser til at unge pårørende med kreftsyk forelder er i en sårbar fase av livet, og at det derfor er viktig å tilby dem hjelp ved behov (Bache & Engelbrekt 2008; Engelbrekt 2005; Engelbrekt & Bache 2008; Gøttrik & Engelbrekt 2008; Rasmussen 2009a; Rasmussen 2009b). En del av Engelbrekts litteratur tar utgangspunkt i unge som ble pårørende i barne- og tenåringsalder. Jeg har derfor valgt å i tillegg støtte meg til Jeffrey Jensen Arnetts teori som omhandler aldersspesifikke og utviklingsmessige trekk som er relevante for unge på vei inn i voksenlivet. Arnetts teorier om utviklingstrekk og Engelbrekts teorier om unge pårørende vil derfor utgjøre bærebjelken i min teoretiske fremstilling, men jeg støtter meg også på annen relevant litteratur.

Det er i dag en viss voksende forståelse mellom sosiale, psykiske og biologiske prosesser rundt fysisk sykdom. Men den sosiale konteksten av sykdom, for eksempel familiemedlemmers erfaring med kreftsykdom er fremdeles et område som mangler studier. Fokuset på pasienten som betraktes isolert fra sin sosiale kontekst, kan kanskje reflektere vestens individualistiske tenkemåte, hvor mennesket anses som uavhengig og autonomt. Mosher og Danoff-Burg (2005) viser til at teoretisk rammeverk som legger vekt på betydningen av sosiokulturell kontekst er for lite brukt i onkologisk litteratur. Marie Aakres ord blir i denne sammenheng en sentral påminnelse *"Det finnes ikke autonome mennesker. Det går ikke. Vi er avhengig av omsorg og bekreftelse. Både fra vi er små, underveis, og ved livets slutt"* (Aakre & Jacobsen, 2001). Mitt håp er derfor at denne masteroppgaven vil utgjøre et viktig bidrag ovenfor en ung gruppe pårørende som hittil har vært viet relativt lite oppmerksomhet, og at denne studien kan fungere som en byggestein innenfor arbeidet med å videreutvikle en helhetlig kreftbehandling.

## Oppgavens oppbygging.

I innledningskapittelet har jeg valgt å presentere tema og problemstilling, bakgrunn for valg av oppgaven, og kort nevnt hva som finnes av tilbud i dag, samt pågående forskningsprosjekter.

I kapittel 2 presenterer jeg relevant litteratur om tema. Jeg har lagt hovedvekt på teori av Preben Engelbrekt og Jeffrey Jensen Arnett. Engelbrekts litteratur tar utgangspunkt i det spesielle med å være ung pårørende i alderen 16-28 år med alvorlig syk eller død forelder. Jeg har vektlagt Jeffrey Jensen Arnetts teori om utviklingsperioden "*Emerging Adulthood*", for spesifikt å belyse sentrale utviklingstrekk ved perioden sene tenår og tyveårene. Også Veach, et al. (2002) "*Cancer and the Family Life Cycle*" er sentral litteratur for å forstå kreftens innvirkning på familier med barn som er i ferd med å selvstendiggjøre seg. I tillegg har jeg også valgt teori som synliggjør pårørendes ulike behov, ansvarsområder og helsesituasjon. Forståelsen av sorg som fenomen blir også trukket frem. Gjennom å vise til sosionomens rolle ved Kreftavdelingen, verdigrunnlaget ved St. Olavs Hospital, samt hospicefilosofi ønsker jeg å understreke behovet for en helhetlig tilnærming som inkluderer pårørende, samt å synliggjøre viktigheten av sosionomens rolle innen somatikken.

I kapittel 3 redegjør jeg for valg av metode og vitenskapsteoretisk forståelse. Her begrunner jeg eget valg av kvalitativ tilnærming med fenomenologisk og hermeneutisk perspektiv.

I kapittel 4 tar jeg for meg gjennomføring av studien og fremgangsmåter under datainnsamlingen. Her viser jeg analyseprosessen og begrunner egne metodologiske valg.

I kapittel 5 presenterer jeg det empiriske materialet. Jeg har valgt en temasentrert tilnærming. Materialet blir sett opp mot valgte teoretiske perspektiver og analysert.

I kapittel 6 redegjør jeg for hvordan man kan hjelpe unge på vei inn i voksenlivet med alvorlig kreftsyk forelder. Her oppsummerer jeg kort de mest sentrale funnene. Jeg reflekterer rundt myndighetsalder før og nå, i tillegg til hvorfor fokus ikke blir rettet mot unge på vei inn i voksenlivet. I siste del av dette kapittelet tar jeg for meg hjelpetilbudets status i dag og hvordan man på en god måte kan hjelpe unge pårørende med alvorlig kreftsyk forelder.

## Kapittel 2: Teoridel

### Unge & Sorg, et rådgivningstilbud.

Rådgivnings- og Videntcenteret Unge & Sorg er en sosial hjelpeorganisasjon i Danmark, som i 2000 ble igangsatt av Preben Engelbrekt og Annette Jarmer som begge er sosialrådgivere og psykoterapeuter. Organisasjonen arbeider for å sikre at unge mellom 16-28 år får den hjelp de trenger når foreldre er alvorlig fysisk syke, eller når en / begge foreldre er død(e), gjennom rådgivning og terapi. I tillegg tilbys også hjelp til dem som er en del av de unges nettverk, enten foreldre, venner, kjærester, eller annen nær pårørende til den unge. Tilbudet er gratis, og finansieres primært av Socialministeriet og gjennom fond. Rådgivnings- og Videntcenteret Unge & Sorg har videntcenter i København og rådgivning i København, Århus og Odense. De tilbyr landsdekkende chat- og telefonrådgivning. I Danmark opplever mer enn 45.000 unge mellom 16-28 år hvert år at deres mor eller far rammes av alvorlig sykdom. Erfaringer og undersøkelser viser at 60-80 prosent av alle unge som mister foreldre greier seg gjennom støtte fra sine private nettverk. Resten har bruk for kortere eller lengre hjelp (Unge & Sorg, 2009). Engelbrekt anslår at det koster mellom 6.000-9.000 DKK å få en enkelt ung gjennom et behandlingsforløp (Søndberg, 2009). Unge & Sorg ønsker arbeider for større gjennomslagskraft i forhold til politikere med hensyn til at de unge med alvorlig syke eller døde skal få bedre vilkår. Fra 1. januar 2011 fusjonerer Unge & Sorg og Egemontfondens Løvehjerte og blir til Barn, Unge & Sorg- et nasjonalt rådgivnings og forskningssenter.

For at de unge skal kunne identifisere seg med andre i samme situasjon, tilbys hjelp av unge som selv har vært pårørende, i tillegg til profesjonelle hjelpere. Ungegruppene deles inn etter alder, slik at det sikres mulighet for gjenkjennelse hos de andre deltakerne, og etter hvorvidt forelderen lever eller ikke. Unge & Sorg består av en faglig rådgivningssjef, syv medarbeidere og tretti frivillige unge (Unge & Sorg, 2009). Halvparten av de unge benytter seg av tilbudet om rådgivning, gjennom sorggrupper og individuelle samtaler. Den andre halvdel benytter det landsdekkende tilbudet som inkluderer telefonhenvendelse, chatlinje, postkasserådgivning på nett, samt nettbasert forum. Forum gjør det mulig for unge å kommunisere på en lukket side. Alle førstegangshenvendelser skal skje ved at de unge selv tar kontakt, og den nettbaserte Forum gruppen fungerer ofte som en døråpner for kontaktetablering.

Unge & Sorgs Videntcenter ble opprettet i 2007, og har som formål å være ledende innen kunnskap om levekår og effekten av ulike typer rådgivning som tilbys de unge. Videntcenteret arbeider med å

dokumentere og evaluere Unge & Sorgs tilbud, samt videreutvikling av nye skreddersydde tilbud for de unge. I tillegg fokuseres det på innsamling og bruk av forskningsbasert kunnskap innen området, samt igangsetting av nye forskningsprosjekter. I tillegg formidler Unge & Sorg kunnskap til, og samarbeid med fagpersoner, sponsorer, bevilgende myndigheter, samt samarbeidspartnere. Et sentralt budskap for Unge & Sorg er å formidle at *”Det at miste foreldre er svært, men at have syge forældre kan være sværere”* (Engelbrekt, 2005, s. 40). Foreldre er av stor betydning for unge og Unge & Sorgs målsetning er å støtte unge som vokser opp med alvorlig syke foreldre slik at de skal kunne balansere mellom egne utviklingsbehov og omsorgen for sine syke foreldre. I tillegg bistår de foreldre med hvordan de best kan håndtere sine barns behov. Det er viktig å støtte de unges muligheter til å fortsette egen utvikling til å bli voksne og selvstendige til tross for foreldrenes sykdom eller tidlige død (Unge & Sorg, 2009).

## **Ung og annerledes.**

Unge pårørende med alvorlig syke eller døde foreldre strever ofte med identitetsproblemer og depresjon, og de føler seg annerledes enn andre unge, fordi livene deres har fått et helt annet alvor. De trekker seg ofte unna venner, og blir alene med problemer, bekymringer, reaksjoner, sorg, angst og savn. De unge kan ha lav selvtillit og mangle evnen til intimitet og konsentrasjon. Mange tenker at de ikke ønsker å leve lengre, og tviler på at de noensinne vil få det bra igjen. Angst og sorg blir for mange til sinne med opplevelse av at verden er imot dem. Sykdom og død er tabubelagte emner innen vår kultur, noe som innebærer at de unge ofte møter en mur av taushet fra nettverket rundt, fordi de ikke vet hvordan de skal forholde seg til dem. Det at ingen snakker om temaet, bidrar til at det blir vanskelig for de unge selv å bringe temaet frem, snakke om det for dermed å forholde seg til det.

Gøttrik & Engelbrekt (2008) viser til at det blir vanskelig å hjelpe, fordi kommunene er strukturert gjennom en 0-18 års tankegang, hvor man betraktes som voksen ved fylte 18 år. I tillegg er det en vanlig holdning blant kommunene å tenke at pårørende tilhører spesialisthelsetjenestens ansvarsområde. Det finnes ingen erkjennelse av at barn og unge som lever med en syk forelder, eller har mistet en forelder kan utsettes for omsorgssvikt. Dette utgjør et oversett sosialt problem. Det er nødvendig å sikre at disse barna/unge får et kommunalt tilbud om hjelp, slik at de ikke ender opp med alvorlige psykiske og sosiale problemer. Frivillig innsats hjelper ikke dem som har det vanskeligst, da de trenger langvarig profesjonell hjelp (Gøttrik & Engelbrekt, 2008).

## En oppvekst i skyggen av alvorlig sykdom.

Det kan være svært ødeleggende for barn å leve med bekymring og angst over lang tid, og derfor kan det være både vanskeligere og mer ødeleggende å leve med en alvorlig syk forelder enn at forelderens dør. Konsekvensen for mange barn og unge som vokser opp med forelders alvorlige sykdom, er at fundamentet for deres egen barndom slår alvorlige sprekker (Engelbrekt i Rasmussen, 2009). Til tross for at foreldre gjør alt de kan for å leve som før, vil sykdom hos foreldre endre familierollene markant. Barna bekymrer seg, og setter egne behov til side for å beskytte og skåne foreldrene. Dette kan gå ut over barnas egen utvikling. Barnas evne til å håndtere sykdom avhenger av faktorer som barnets alder og foreldrenes grad av åpenhet relatert til sykdommen, samt konsekvensene av den. Tendensen er ofte at små barn overbeskyttes, mens tenåringer overinvolveres i den syke forelderens liv. Anbefalingen er at foreldre er åpne om sykdommen og dens konsekvenser, fordi fantasier kan være verre enn virkeligheten. Døtre overinvolveres i sykdomsforløp ved at de deltar i legesamtaler og kontroller, og på denne måten blir barna den voksne, noe de ikke har forutsetninger for å håndtere.

Ofte snakker ikke barn med sine foreldre om egne bekymringer, i frykt for å være til byrde og gjøre det vanskeligere for dem. Jevnaldrende venner opplever at det er vanskelig å ta initiativ til å snakke om temaet. Når barn gjennom mange år av sin oppvekst lever sammen med en alvorlig syk forelder og den usikkerhet og bekymringer som følger med, i tillegg til at de skyver egne utviklingsbehov til side, er det essensielt å sikre dem hjelp og rådgivning. Mange unge opplever også tanken på forelderens forventede dødsfall som en lettelse, fordi de har levd med sykdommen så lenge. Traumatiske opplevelser og risikoen for utviklingsforstyrrelser øker når avkom har hatt syk forelder i lang tid. Hvis forelder dør av sykdommen kan det bety at sorgprosessen kompliseres som følge av traumatiske opplevelser fra sykdomsforløpet. Innenfor psykoterapeutisk behandling er det ikke nok å ha fokus på sorgarbeid i forbindelse med tapet av forelderens. Den unge må også støttes i å bearbeide traumer og utviklingsforstyrrelser som de har fått i oppveksten fra tiden med foreldresykdom. I motsatt fall kan sorgprosessen forhindres eller kompliseres (Engelbrekt & Bache, 2008). Engelbrekt (i Rasmussen, 2009a) viser til at når sykdomsforløp varer i mange år er det svært viktig å hjelpe barna med bearbeiding, slik man har gjort i forhold til barn som har mistet en forelder. I fremtiden forventes det at omfanget av unge pårørende vil bli enda større enn hva det er i dag, fordi man ofte lever lengre med en alvorlig sykdom, som følge av medisinsk behandling (Engelbrekt i Rasmussen 2009b).



## Sorgteorier.

En del av de som ønsker å delta i en sorggruppe har ofte levd med alvorlig syk forelder i mange år. Mange har vært svært involvert, nærmest overinvolvert i sin forelders sykdom. gjennom legesamtaler ved sykehus og annen fysisk og intim pleie (Engelbrekt & Bache, 2008). De har også trøstet sine foreldre gjennom redsel, dødsangst og selvmordstanker. Den unges egen redsel og angst har gjennom flere år satt den unges eget ungdomsliv på en pause. Foreldrenes sykdom kommer i forgrunnen og de unges egen utvikling i bakgrunnen, noe som er spesielt vanskelig for tenåringer. I puberteten skal man utvikle seg til å bli selvstendig, og egne jevnaldrende venner tar større og større plass i de unges liv. Den unge skal oppnå en følelsesmessig selvstendighet i forhold til foreldrene, og dermed kunne fatte egne beslutninger og ta egne valg. Dette bygges opp gjennom å diskutere og gå imot foreldrene, samtidig som det er svært viktig for de unge å kunne gå til sine foreldre med problemer for å få råd og veiledning.

Når man jobber med unge som har levd lenge med syk forelder, og vært sterkt involvert i forelderens sykdomsforløp, er det viktig å bearbeide de traumer den unge kan ha med seg, og dette gjøres gjennom brevskrivning, tegning, foto og drømmer. Det er viktig at den unge selv får beskrive vanskelige situasjoner de stod i, men som de ikke var modne nok til å håndtere. I tillegg er det viktig at man setter fokus på hvordan det var for den unge å leve i konstant alarmberedskap med den usikkerhet det er når man ikke vet om og når sykdommen utvikler seg i negativ retning og redselen for at forelderen kan dø. Mange unge kvinner beskriver at de ble venninne med sin syke mor, og en del av sorgarbeidet blir å bryte det altfor tette båndet, slik at den unge støttes i å bygge opp relasjoner med jevnaldrende (Engelbrekt & Bache, 2008). For noen tiår tilbake var det vanlig at man ikke fortalte sine barn om alvorlig sykdom. I dag har man gått i retning av større åpenhet, men ofte begrenset til kommunikasjon om faktaopplysninger, slik som prognoser og behandlingstiltak rundt selve sykdommen. Det snakkes ofte lite rundt følelser man har knyttet til selve sykdommen. (Engelbrekt & Bache, 2008) viser til at det er både bra og viktig å involvere barna når de selv ønsker å bli involvert. Samtidig har man gått fra det ene ytterpunktet med å holde barna utenfor, til å overinvolvere barna i foreldrenes sykdom. utfordringen i godt sorgarbeid er å finne en vei som er nyttig både for foreldre og barn.

## **Hvordan kan man hjelpe de unge?**

Gøttrik & Engelbrekt (2008) viser til at det å ikke bevilge midler til unge pårørende er dårlig samfunnsøkonomi, fordi det er relativt lett å hjelpe dem til et godt liv. De unge kan oppleve at de har blitt annerledes, har vanskeligheter med å konsentrere seg, trekker seg unna venner som de synes er blitt overfladiske, og de har problemer med å mestre sin jobb og studiesituasjon. Det er ofte følelsen av å være annerledes som får de unge til å søke hjelp, og de opplever lettelse når de møter andre unge som er i samme situasjon som dem selv. Opplevelsen av å ikke være den eneste er for mange begynnelsen på å komme seg ovenpå igjen (Gøttrik & Engelbrekt, 2008).

Gøttrik & Engelbrekt (2008) viser også til at det ikke er en uoverkommelig kostnad og oppgave å hjelpe de unge tilbake, spesielt med vissheten om hva det kan medføre i et samfunnsmessig langtidsperspektiv med skole og studie dropout, psykiske sykdommer, misbruksproblemer og selvskading. Uten hjelp kan mange unge risikere ensomme liv uten nære relasjoner, med risiko for å ta eget liv (Gøttrik & Engelbrekt, 2008). En evaluering fra Unge & Sorgs Videncenter viser at de unge som får hjelp der, får det bedre psykisk, i tillegg til at de lettere kommer seg videre. De konsentrerer seg bedre og kan dermed i større grad forholde seg til både skole/studie og jobbsituasjon (Rådgivnings- og Videncenteret Unge & Sorg, 2008).

For å hjelpe denne gruppen pårørende bør et nasjonalt rådgivnings- og vitensenter fungere som hovedaktør innen området, som sikrer de unge et relevant og godt tilbud uavhengig av hvor i landet en bor (Gøttrik & Engelbrekt, 2008). På denne måten vil man sikre optimal mulighet for systematisk innsamling av kunnskap og opplysninger, og i tillegg sikre høy faglig kvalitet av tilbudet. Fokus vil også være rettet mot å arbeide med metodeutvikling og forskning, for at de unge skal kunne tilbys best mulig hjelp og støtte. Senteret bør samarbeide tett med kommuner og spesialisthelsetjeneste og sikre forebyggende hjelp til målgruppen. I tillegg vil et nasjonalt rådgivnings- og vitensenter gi konsulentbistand gjennom råd og veiledning til lærere, studieveiledere, sosialrådgivere, psykologer, pedagoger, sykepleiere, leger og andre som møter barn og unge. Engelbrekts erfaring er at nettverket og omgivelsene rundt de unge savner kunnskap og erfaring om hvordan man kan hjelpe sørgende barn/unge og deres familier (Gøttrik & Engelbrekt, 2008).

## **Når unge sørger.**

Det er vanskelig å frigjøre seg når forelder er syk og forandrer seg både fysisk og psykisk. Den syke må ofte taes hensyn til på grunn av behandling, smerter og hjelpsløshet. Mange unge trer da inn

som praktisk og emosjonell støtte (Jarmer & Engelbrekt, 1998). Når sykdomsforløpet varer over tid vil stemningen i hjemmet veksle mellom håp, maktesløshet, angst, sinne og sorg, noe som påvirker den unge. Viktige mestringsfaktorer er den unges psykologiske utviklingsnivå, sykdomsforløpets art og varighet, intellektuelle evner, familiedynamikk, kommunikasjon både underveis og etter dødsfallet, nettverksstøtte, foreldretilknytning og mestringsopplevelse etter tidligere tap.

Opplevelsene de unge har med sykdom og død gjør at de blir stilt ovenfor eksistensielle problemstillinger på et langt tidligere tidspunkt i livet enn sine jevnaldrende. De unge blir ofte ensomme med tanker og bekymringer, fordi vennene står på et annet trinn i sin utvikling. Derfor trekker mange seg vekk fra sine jevnaldrende kamerater som ikke har forutsetninger for å forstå de problemer og eksistensielle spørsmål de unge pårørende står ovenfor. Mange unge, spesielt jentene, har hatt et for stort ansvar og for mange plikter sammenlignet med jevnaldrende, både før og etter forelders dødsfall. Rollefordelingen i en familie endres når familien rammes av alvorlig sykdom og død. Det finnes unge som har måttet fortelle små søsken at forelder kommer til å dø og noen har også i stor grad deltatt i pleien av sin alvorlig syke forelder. Mange unge blir både en praktisk og en emosjonell støtte både for den friske og den syke forelder. Det økte ansvaret som den unge enten påtar seg eller pålegges ved forelders sykdom vil ofte være i konflikt med de behov den unge har for selv å utvikle seg. For mange unge er det vanskelig å være uenig med sine syke foreldre fordi det skaper skyldfølelse, og dermed går de heller inn og støtter opp. De unnlater å komme opp i diskusjoner, stiller opp for å tilbringe mer tid sammen med foreldrene og trekker seg unna egne venner. Ofte handler det om utviklingsforstyrrelser når de unge knytter seg tettere til sine syke foreldre i stedet for å frigjøre seg, fordi dette går på bekostning av deres egen utvikling.

Noen unge har også et svært lite nettverk. Omtrent halvparten i Unge & Sorg har levd med enslig forelder, og det kan være ingen eller begrenset kontakt med den andre forelder eller øvrig familie på dennes side. Disse unge er uten en betydningsfull voksen, noe som kan true den videre utvikling. Mange unge som tar kontakt med Unge & Sorg har ofte problemer relatert til parforhold. De er blant annet redde for å knytte seg til noen i frykt for å miste dem. Det å støtte foreldre gjennom hjelpeløshet og dødsangst, kan hemme evnen til intimitet med andre. Mange unge har kjærester og er i forhold, men ofte føler de seg mer voksne enn sine partnere, på grunn av egne erfaringer, eksistensielle utfordringer og endrede verdinormer. De stiller derfor gjerne store krav til partnerne gjennom egne udekkede behov for forståelse, kjærighet, oppmerksomhet og omsorg; Behov de tidligere fikk dekket gjennom sine foreldre. De fleste kjærester synes det kan være vanskelig å forstå hva den unge går gjennom, og de krav som stilles til dem (Jarmer & Engelbrekt, 1998).

Mange har forholdt seg til forelders alvorlige sykdom i en periode av livet hvor de selv har hatt behov for mye støtte. Den andre forelder eller familien for øvrig kan ha vært opptatt med den syke, og derfor ikke hatt overskudd til å støtte den unge i deres utvikling. Unge pårørende kan derfor ofte være både umodne og brå voksne. Individuell terapi kan for mange oppleves som for invaderende. Derfor fremhever Jarmer & Engelbrekt (1998) individuell psykoterapi i gruppe. I gruppe møter de unge andre jevnaldrende og likestilte som bidrar til at de ikke føler seg så alene og annerledes enn andre på egen alder.

## **Vanskelig å ha en syk forelder.**

Mange profesjonelle overser det faktum at jo lengre foreldre lever med alvorlig sykdom, jo lengre varer den belastning deres barn utsettes for, og dermed øker risikoen for utviklingsforstyrrelser markant. Ettersom de unge tidlig trenger hjelp er det ikke nok å hjelpe de unge gjennom sorgen først når forelder er død.

Statistikk fra Unge & Sorg viser at de fleste unge først henvender seg når deres forelder er død (Engelbrekt, 2005). Problemet er at de unge unnlater å ta kontakt mens deres foreldre lever fordi de ikke tror at deres forelder vil komme til å dø. Det oppleves også vanskelig for de unge å snakke om sykdommen, og mange er redde for at det å snakke om situasjonen vil føre til at det som er vondt og trist vil ta for stor plass i hverdagen. Engelbrekt (2005) viser også til at flere ville bedt om hjelp dersom det hadde vært fokus på utfordringene i deres livssituasjon. Man finner ikke det samme fokus på barn og unge som lever med en alvorlig syk forelder, som det fokus som rettes mot barn som har mistet en forelder, verken i media generelt eller innen dansk og nordisk faglitteratur (Engelbrekt, 2005). Behandlingsmetodene er opptatt av sorgarbeidet som er forbundet med selve foreldretapet. De belastninger de unge har hatt i livene gjennom årene de har levd med sin syke forelder blir dermed oversett. Engelbrekt (2005) viser til at en del av de problemer unge strever med kan spores tilbake til traumer og utviklingsforstyrrelser fra den tiden de levde med sin syke forelder.

Spector og Kitsuse (1987 i Engelbrekt 2005) har utviklet teorien om *"Social problems as Claims-Making Activities"*. Denne sosialkonstruktivistiske teorien tar utgangspunkt i at det er en persons, en organisasjons eller en gruppes påstand om et spesifikt sosialt problem, som er avgjørende for at dette sosiale problem oppstår. Med utgangspunkt i denne teorien kan man si at Kræftens Bekæmpelse er en "claim maker" som har hatt gjennomslag i forhold til media, fordi det har blitt satt fokus på de problemer barn og unge kan ha når foreldre dør. Gjennom ulike dokumentarprogram, bokutgivelser, krise og beredskapsplaner i skoleverket har man fått en

erkjennelse av at det er viktig at voksne og profesjonelle kjenner til og er oppmerksomme på de utfordringer barn kan stå ovenfor når foreldre dør. I så måte har Kræftens Bekæmpelse fungert som en ”claim maker” ved å sette fokus på barns behov for oppfølging etter foreldredødsfall. Omgivelsene er bevisst denne gruppens behov, men tilsvarende fokus gjennom ”claim makers” mangler i forhold til barn og unge som lever med en alvorlig syk forelder. Ingen organisasjon eller gruppe har blitt gjort oppmerksom på denne gruppens store belastninger, og den risiko for utviklingsforstyrrelser som kan oppstå dersom de ikke får støtte. Det er avgjørende for ”claim makers” å få mediene interessert i tematikken. En av årsakene til at unge sjeldent søker profesjonell hjelp er at det ikke finnes noen organisasjon eller gruppe som er klar over at unge som lever med alvorlig syke foreldre utgjør et sosialt problem. Poenget er ikke at alle unge har behov for profesjonell hjelp, men at de problemer, utviklingsforstyrrelser og traumer de unge risikerer å utvikle hittil er et oversett sosialt problem. Engelbrekt (2005) viser til at det finnes mange ”claim makers”, stort fokus og bredt tilbud for barn og unge som etterlatte, men at det ikke har vært noen som har satt fokus på unge som lever med en alvorlig syk forelder. For dem som lever med en syk forelder går utviklingen bakover (Møller i Rasmussen, 2009b). Dermed blir det unaturlig både for de unge og deres nettverk å tenke på at det kan være behov for profesjonell støtte.

## **Pårørendes rolle i dag.**

Familien stiller i stor grad opp og yter omsorg for sine syke familiemedlemmer. Lengden på omsorgsgiverperioden har gått fra dager og uker til måneder og år (Lev & McCorkle 1998, Schjødt, Haugen, Straume & Værholm 2007, Stenberg, Ruland & Miaskowski 2009). Hvordan familiemedlemmer er lært og vist hvordan de kan støtte pasienten kan ha innflytelse på hvordan de selv sørger og kommer seg gjennom tiden etter dødsfall. Pårørende trenger støtte og veiledning i forhold til egen helse mens de støtter sitt syke familiemedlem.

I dagens samfunn er det vanskeligere å pleie syke familiemedlemmer enn tidligere, fordi de fleste kvinner deltar i yrkeslivet og mange pasienter har oppsplittede familier. I tillegg er det ofte overveldende å bli syk for dem som er enslige, eldre og som har voksne barn bosatt med stor geografisk avstand fra dem selv. Syke pasienter reiser dessuten tidligere hjem fra sykehus, lever lengre med sin sykdom og er lengre hjemme. Medisinsk behandling er ofte teknisk gjennom bruk av for eksempel smertepumpe og sondenæring, og sengeliggende pasienter trenger hjelp med hygiene og komfort. Ved sykehusene er det innsparinger, og de pårørende utgjør derfor også en ressurs som omsorgsgivere der. Politiske og sosiale trender gir ansvaret tilbake til familien, og både av kjærlighet og forpliktelse strever familiene med å møtekomme behovene. Psykisk sett bør

familiemedlemmene bli betraktet som ”second order patients” fordi psykologiske og personlige faktorer spiller en større rolle i familiens opplevelse av å ha det bra enn selve sykdomsfaktorene (Lederberg 1998, Stenberg et al. 2009).

Unge voksne barn som pårørende har mange bekymringer knyttet til foreldre-barn forholdet, og til endrede roller (Lederberg, 1998). Ofte påtar de seg en omsorgsgiverrolle, som i noen tilfeller går over til overbeskyttelse. Gjennom å overbeskytte foreldrene, fratår de dem muligheten for å ta i bruk sin egen styrke og foreldrene blir derfor svært avhengige av sine barn. Andre unge voksne pårørende regrederer, noe som fører til at de krever svært mye av sine syke foreldre. Lederberg (1998) viser til at voksne barn som tenker tilbake til den tiden da de var pårørende, beskriver det som en svært stressende periode som ofte har etterlatt permanente arr. Lederberg (1998) viser til at hovedoppgaven for familier med ungdommer og unge voksne er at barna gradvis skal bli mer selvstendige og mindre avhengige av foreldrene. Dette er en vanskelig oppgave tatt i betraktning den følelsesladete situasjonen de befinner seg i når deres forelder er alvorlig syk. De unge skal bli likeverdige med foreldrene samtidig som de skal utvikle sin identitet og sine målsetninger. Kreft hos forelder kan sette krav til ungdommer som forsinker eller stopper deres separasjonsprosess med forelderen, enten de reagerer med åpenlys involvering og medgjørighet eller tilbaketrekning og utagering.

Stenberg et.al (2009) har i sitt tilbakeblikk tatt for seg 192 skandinaviske og engelskspråklige artikler i perioden 1990-2008 som beskriver ulike problemer og utfordringer knyttet til omsorg for kreftpasienter hos pårørende over 18 år. Pårørende er oftest ektefelle/partner, voksne barn (som oftest døtre), foreldre, søsken, svigersønn/datter, barnebarn, niese eller venn. De pårørende opplever mange sosiale og følelsesmessige problemer, og oppsummering av tidligere forskning det refereres til i artikkelen, gir bevis for at pårørende som omsorgsgivere til kreftpasienter opplever store og sammensatte sosiale, emosjonelle og helserelaterte problemer, i tillegg til omsorgsansvaret de har for den som er syk. Flere studier viser at pårørende som yter omsorg opplever mer depresjon og bekymring enn de som ikke yter omsorg. I tillegg opplever de mange ulike reaksjoner knyttet opp til omsorg, slik som redsel, usikkerhet, håpløshet, maktesløshet og humørsvingninger (Stenberg et.al 2009). Det er viktig å oppmuntre helsepersonell til å støtte pårørende som en del av en holistisk pasientbehandling. Gjennom å støtte de pårørende, støtter man også pasienten.

Pårørende har ofte mange problemer og byrder i forhold til omsorgsansvaret. Mange studier viser til at pårørende som omsorgsgivere til kreftpasienter er utsatt for stor belastning på grunn av det store og sammensatte ansvaret de påtar seg over lengre perioder. Omsorg er ofte vanskelig og

tidkrevende. Det meste av tiden de yter omsorg går til transport, følelsesmessig støtte, ærender, passe på symptomer og husarbeid. Intim pleie som mating, vasking ble beskrevet som mer belastende enn de ikke-personlige oppgavene. Pårørende med lite nettverk opplever oftere omsorgsansvaret som en byrde enn dem med større nettverk. Psykososial tilnærming og opplæring kan bidra til å styrke pårørende til å leve sammen med kreftpasienten og redusere stress, bekymring og depresjon. I tillegg beskrev mange det som en følelsesmessig berg-og-dalbane å yte omsorg, fordi det er en stor utfordring å forholde seg til egne følelser. Det er viktig å være bevisst at pårørende også kan oppleve det som positivt å yte omsorg. Blant positive erfaringer trekkes det frem at man kan oppleve tettere tilknytning i familien, og at tiden sammen med den syke omtales som kvalitetstid. Noen omsorgsgivere opplever sin rolle som lærerik og det vises til at det å yte omsorg er meningsfylt, viktig og tilfredsstillende.

Første steget til å hjelpe pårørende er å lytte til deres sorg og historie. Informasjonsbrosjyrer om sorg og sorgreaksjoner er nyttig fordi det skaper normalisering. Familiemedlemmer trenger informasjon om vanlige og forventede sorgreaksjoner. Ved å lytte til familiemedlemmenes erfaringer kan man bidra til at de finner støtte i sin sorgerfaring. *”Alvorlig sykdom skaper ofte opplevelse av kaos og manglende kontroll. Familier i krise vet ikke alltid hva de skal be om, hvilke muligheter som finnes eller hvordan noe kan være til hjelp”* (Schjødt et.al 2007, s. 104).

## **Behov for en ny betegnelse: Emerging adulthood.**

Thomas & Kuh (1982) viser til at det er lite kunnskap om aldersperioden 20-40 år, sammenlignet med hva som finnes innen barne – og ungdomsperioden. Gould, Levinson og Sheehy omtales som sentrale utviklingsteoretikere. De har til felles sitt syn på at det gjennom midten til slutten av tyveårene, er sentralt med etablering av et voksenliv (Thomas & Kuh, 1982). Et sted mellom 22-28 år begynner et liv uavhengig av foreldrene, hvor de unge tar store valg relatert til ekteskap, barn, karriere, forpliktelser (Gould i Thomas & Kuh 1982). Unge innenfor denne aldersgruppen er opptatt av å skaffe seg et ”passende livsmønster”, definert av foreldre og samfunn. Atskillelse fra opprinnelsesfamilien med etablering på egenhånd og fokus på egen karriere er viktige livsområder for en vellykket tilpasning. Personlige mål i forhold til ekteskap og karriere blir satt.

Levinson (i Thomas & Kuh 1982) beskrev de tre utviklingsområdene tidlig voksen, middels voksen og sen voksen. Tidlig voksen perioden, omtalt som ”entering an adult world” omhandler perioden 22-28 år og viser til periodens kjennetegn av å måtte ta endelige valg relatert til verdier, forhold og levemåte, hvor oppgaven er å bli et verdsatt og kompetent samfunnsmedlem. Den unge går fra å

anse seg selv som et barn i familien, til å bli en ”novice adult”. Sheehy (i Thomas & Kuh 1982) omtaler perioden 20-30 år som ”The trying twenties”. Arnett (2000) trekker frem at Eriksson skrev om utvikling både i ungdomsårene, og i ung voksenalder, hvor han på mange måter tilkjennegav perioden på vei inn i voksenlivet, uten å navngi den. Eriksson viste til det psykososiale moratorium, en forlenget ungdomstid i i-land, som innebar rolleeksperimentering. I i-land blir voksenforpliktelser og ansvar forsinket og rolleeksperimenteringen fra ungdomstiden fortsetter og intensiveres flere år fremover.

Den mest kjente utviklingsteorien innen de sene tenår og tyveårene er Kenneth Kenistons teori om ”youth”, slik jeg innledningsvis har vært inne på under bakgrunn for valg av oppgave. Kenistons begrep ”youth” innebar at man anså perioden mellom ungdom og ung voksen som en forlenget periode med rolleeksperimentering. Begrepet er ikke dekkende, fordi det i engelskspråklig sammenheng henviser til barn og ungdommer. Kenistons valg av det tvetydige og forvirrende begrepet, kan delvis forklare hvorfor ideen om sene tenår og tyveårene som atskilte perioder i livet aldri ble bredt akseptert av utviklingsforskere (Arnett 2000). Med bakgrunn i at ingen tidligere begrep er egnet til å beskrive hva som skjer blant unge i dag fra de sene tenår og utover tyveårene, understreker Arnett (2000) at det er behov for en ny betegnelse og ett nytt begrep for denne aldersperioden. Få studier har anerkjent den som en særskilt utviklingsperiode og forskere har ingen klar uttrykt måte å tenke på om utvikling i denne perioden av livet (Arnett 2000). Emerging adulthood er en ny måte å tenke på angående utvikling fra de sene tenår gjennom tyveårene og Arnett (2004) retter spesielt fokus på perioden 18-25 år. Arnett (2000) trekker frem at det er behov for et bestemt begrep for perioden for å oppnå økt vitenskapelig fokus. Jeg har valgt å omtale ”emerging adulthood” som ”på vei inn i voksenlivet”.

Arnett (2000) viser til at både Eriksson, Levinson og Keniston har ytt viktige bidrag til teoretisk grunnarbeid for blivende voksenperioden, og perioden har endret seg mye siden de skrev om den for noen tiår tilbake. Arnett (2000) viser til egen empirisk støtte for å tenke seg ”emerging adulthood” som en spesiell periode i livet. Arnett (2000) viser til manglende tilgjengelighet til unge i denne aldersgruppen, og mangelen på et klart og tydelig utviklingsbegrep som forklaring på hvorfor gruppen er glemt. Det er lite forskning på hva som faktisk skjer i denne perioden av livet. Gjennom begrepet og definisjonen ”emerging adulthood” håper Arnett på en dypere forståelse og mer forskning som omhandler de sene tenår og tyveårene (Arnett, 2004).



## **Den gang og i dag.**

Arnett (2004) skriver at det gjennom noen tiår har skjedd en stille revolusjon hva angår unge mennesker i USA. I 1970 var den gjennomsnittlige 21 åringen gift eller snart gift, gravid eller nybakte forelder, ferdig eller snart ferdigutdannet og ansatt i full jobb enten som yrkesaktiv eller fulltidsmamma. Datidens unge vokste fort opp og gjorde tidlig de store valgene i livet. For dagens 21 åringer er livet svært annerledes. Ekteskap og barn ligger minst fem år frem i tid, og utdanningsmønsteret er langt. Dagens unge endrer jobb hyppigere som følge av at de i tillegg til god lønn også ønsker at jobben skal være tilfredsstillende på et personlig plan. De fleste unge i USA flytter hjemmefra rundt 18 til 19 års alder, og gjennom de neste syv årene bor de verken sammen med opprinnelsesfamilien eller ektefelle. Denne aldersperioden er en utviklingsperiode med fokus på utdanning og forberedelse til voksenlivet. De fleste avventer giftemål, barn og fast jobb til de er i slutten av tyveårene. Statistikk viser at ved fylte 30 år har tre av fire fått barn, er gift og de fleste er økonomisk uavhengige og har stabil/fast jobb.

Også her til lands har man hatt en tilsvarende utvikling som i USA, noe som gir grunnlag for å tenke seg at Arnetts teorier også kan gjøres gjeldende for norske forhold. Gjennomsnittsalder for inngåelse av førstegangs ekteskap i Norge, var i perioden 1966-1970, 22,8 år for kvinner og 25,3 år for menn. Gjennomsnittsalderen har steget hvert år, og i 2008 var den økt til 31,2 år for kvinner. For menn har det også vært en årlig økning, som i 2008 var nådd 34,1 år (Statistisk Sentralbyrå, 2009a). Gjennomsnittsalderen for førstefødsler for gifte kvinner i 1966-1970 var 23,6 år. Alderen har økt årlig, og i 2008 var gjennomsnittsalderen for fødende norske kvinner 28,1 år. For gifte kvinner var alderen 29,5 år i 2008 (Statistisk Sentralbyrå, 2009b). Å flytte hjemmefra er ofte det første steget i overgangen fra å være ungdom til å bli voksen. Statistikken viser at alderen for flytting har endret seg lite siden 1950-tallet. Oppstart på utdanning eller arbeid er hovedårsaken til flytting. En stor andel av de unge flytter hjemmefra i flere faser og i prinsippet kan man flytte tilbake til foreldrehjemmet, så lenge foreldrene er i live. I Norge er gjennomsnittsalderen for å flytte hjemmefra ca 19 år (Dommermuth, 2009).

## **Unge på vei inn i voksenlivet er verken ungdom eller unge voksne.**

I dag blir ungdomstid definert som alderen 10-18 år (Arnett 2000). Frem til 18 år finner man liten variasjon relatert til demografiske forhold. Ungdom i aldersgruppen 10-18 år har til felles at de bor sammen med forelder(e), gjennomgår fysiske endringer, venter på å begynne på videregående

skole, samt at de er en del av en skolekultur med jevnaldrende. Ingen av disse faktorene er så felles til stede etter fylte 18 år, noe som bidrar til å gjøre det vanskelig å kalle de sene tenår og tidlige tyveårene, den sene ungdomstid. Det å fylle 18 år innebærer i tillegg en forandring gjennom retten til å stemme og å underskrive dokumenter.

Arnett (2000) argumenterer for at young adulthood er utilfredsstillende som betegnelse for utviklingsperioden sene tenår og opp gjennom tyveårene. *"But (some might object) is there not already a paradigm for the years of the late teens and the twenties? Is that not what young adulthood is? The answer is no. There are a number of reasons why young adulthood is unsatisfactory as a designation for this developmental period"* (Arnett, 2000, s. 477). Som begrep viser young adulthood til at man har blitt voksen. De unge opplever seg ikke som voksne, men som gradvis på vei til å bli det. Emerging adulthood er derfor en bedre betegnelse for de unges subjektive opplevelse. Begrepet emerging fanger den dynamiske, foranderlige og flytende kvaliteten på denne perioden. I tillegg understreker Arnett (2000) at dersom man definerer aldersgruppen 18-25 år som young adulthood, har man ingen god benevnelse for dem som befinner seg i tretti- årene. Arnett (2000) viser til at young adulthood er en bedre betegnelse på unge i trettiårene, fordi de både er unge, men også voksne på en måte som de unge i slutten av tenårene og midten av tyveårene ikke er. Arnett (2000) poengterer at det ikke er fornuftig å slå sammen periodene sene tenår, tyveårene og trettiårene til young adulthood, fordi det handler om ulike utviklingsmessige perioder. Mens 18-25 åringer som oftest ikke anser seg som voksne, så gjør unge i trettiårene det. I tillegg er 18-25 åringer ofte i utdanning, praksisplass, jobb, samt at de som oftest er ugifte og barnløse. Emerging adulthood skiller seg både fra adolescence og young adulthood på grunn av heterogenitet. Innen emerging adulthood er lite normativt og de unge blir voksne på ulike tidspunkt. Ikke alle har mulighet til å vie de sene tenårene og tyveårene til ulike oppdagelser, og det er i tillegg ulikt hvilke oppdagelser de unge velger å gjøre.

"Emerging adults" ikke er ungdommer og heller ikke unge voksne, men teoretisk og empirisk forskjellig fra dem begge (Arnett 2000). Arnett (2004) trekker frem at utviklingsperioden "emerging adulthood" ikke er en forlengelse av ungdomstiden, fordi perioden er friere enn ungdomsalderen, med fokus på uavhengig oppdagelse og eksperimentering. Det er emerging adults som flytter hyppigst, og omtrent 40 prosent av de unge flytter hjem til foreldrene minst en gang i løpet av tenårene og tyveårene. De unge flytter hyppig som følge av parforhold, utdanning og jobbsituasjon. Arnett (2004) viser til at "emerging adulthood" er en ny og historisk ukjent periode av livssyklusen, noe som gjør at det kreves en ny definisjon og måte å tenke på. "Emerging adulthood" er ment å belyse at det i dag tar lang tid å bli voksen, og at disse faktorene og

forandringene har kommet for å bli i mange generasjoner fremover. Arnett (2004) mener at det derfor er nødvendig å tilkjenne en ny periode i livet mellom ungdom og ung voksen (Arnett 2000). I industrialiserte land er disse årene i livet preget av dyp forandring og viktighet. De sene tenår og tyveårene er ikke utelukkende en omdannelse til voksenroller, men også en bestemt periode av livsløpet, som karakteriseres av forandringer og oppdagelser i forhold til mulige livsretninger.

Perioden kan heller ikke defineres som ung voksen, ettersom en slik definisjon hensviser til at man har kommet i en tidlig fase av voksenlivet. Mange av de unge har verken giftet seg eller fått barn, noe som historisk henviser til voksenstatus. I tillegg opplever ikke de unge seg selv verken som ungdommer eller som voksne, men som begge deler. De unge har ikke noe navn på den aldersperioden de er inne i. *”They have no name for the period they are in- because the society they live in has no name for it- so they regard themselves as being neither adolescents nor adults, in between the two but not really one or the other”* (Arnett, 2000, s. 471).

I og med at de unge i dag flytter tidlig, studiene er lange og familieetablering utsettes, blir begrepet overgang til voksenlivet også feil, fordi det blir feil å omtale så mange år som en overgang, og ikke som en periode i seg selv. I tillegg antyder ordlyden ”overgang” at fokus rettes mot noe som skal bli, og ikke mot det som er (Arnett 2004). Forskning på identitetsforming som er gjort på ungdom, viser at identitetsforming knapt har begynt ved slutten av high school (Montemayor, Brown & Adams 1985 i Arnett 2000) og at identitetsutviklingen fortsetter gjennom sene tenår og tyveårene (Valde 1996 i Arnett 2000, Whitbourne & Tesch 1985 i Arnett 2000). Arnett (2004) viser til at de unge fremhever individuelle kvaliteter hos en selv og ikke om ytre faktorer som utdanning, giftemål og karriere som et tegn på å være voksen. Å bli voksen handler om å ta ansvar for seg selv, gjøre selvstendige valg og bli økonomisk uavhengig, spesielt fra foreldrene. Unge som har fått barn peker på foreldrerollen som en viktig faktor for å ha blitt voksen. Det er i overgangen til young adulthood i de senere tyveårene at dette mangfoldet smalner. Først mot slutten av tyveårene og tidlig i trettiårene føler de fleste unge at de har blitt voksne.

## **På vei inn i voksenlivet - en viljestyrt og uavhengig periode.**

De sene tenår og tyveårene er den mest viljestyrte og uavhengige perioden i hele livssyklusen og blir ofte henvist til når voksne ser seg tilbake i livet og trekker frem viktige perioder. For å nå voksenalder er perioden viktig både demografisk, subjektivt og i betydning av identitetsutviklingen. Arnett (2004) viser til fem hovedtrekk ved det å bli voksen. Perioden fra de sene tenår og opp

gjennom tyveårene er alderen for å oppdage egen identitet med utprøving. I tillegg preges alderen av ustabilitet gjennom hyppig flytting som følge av jobb, utdanning og forhold. Fordi de unge som oftest verken lever sammen med opprinnelsesfamilie, har fast partner eller egne barn har de mulighet til å være svært selvfokuserte. Dette er også alderen for å føle seg imellom fordi de unge gradvis lærer å ta ansvar for seg selv, tar uavhengige valg, samt blir økonomisk uavhengige. Perioden omtales også som alderen med muligheter, fordi få retninger er staket ut, de unge har høye håp, store forventninger, samt at lite for fremtiden enda er bestemt med sikkerhet eller har blitt prøvd ut.

Veien til voksenlivet kjennetegnes altså blant annet av uavhengighet til sosiale roller og normative forventninger. Man har forlatt barne- og ungdomsalderens avhengighet, men enda ikke kommet til forpliktelsene som venter i voksenlivet. Arnett (2007) viser til at de unge har stor tro på fremtiden, men at denne perioden i livet ikke utelukkende består av glede, men også av problemer og utfordringer. De unge bekymrer seg over identitet og ustabilitet, men de feirer også egen frihet og utstrakte muligheter. Fordi de unge ofte har flyttet ut fra foreldrehjemmet, men ofte enda ikke er fullt forpliktet, har de mulighet til å gjøre endringer i eget liv. Perioden representerer mer enn noen annen, egen mulighet for å ta valg i forhold til måten man ønsker å leve på. Unge på vei inn i voksenlivet tror ofte at alt er mulig, og denne troen hjelper dem gjennom stress og usikkerhet som er en del av den veien de må gå for å bli voksen. *“But here in emerging adulthood, no dreams have been permanently dashed, no doors have been firmly closed, every possibility for happiness is still alive. This is the glory of emerging adulthood, that is the age of possibilities, the age of unvanquished hopes”* (Arnett, 2004, s. 46).

Mange vil på veien gjennom livet likevel erfare at deres håp om en rosenrød fremtid ikke blir helt som de hadde håpet og trodd (Arnett, 2004). For mange kan denne perioden i livet også være intens og vanskelig. I kjærlighetslivet kan man bli skuffet og innen arbeidsliv samt utdanning kan man mislykkes. I tillegg må en del forkaste sin barnetro, uten nødvendigvis ha noen erstatning. Et økende antall unge gjør slike erfaringer alene, uten opprinnelsesfamilie, eller ny egen familie rundt seg. De unge er ofte heller ikke forpliktet til en stabil arbeidsplass. Noen opplever denne overgangen som overveldende, og depresjoner tilspisser seg gjerne i denne perioden av livet (Arnett, 2007). Det kan også oppleves både utfordrende og tøft å skulle organisere og ta ansvar for eget hushold. Men de fleste unge mener det er nødvendig for å føle at de har kontroll over eget liv. De fleste ønsker ikke at foreldrene skal ha hverdagsinnsikten i livet deres, men setter pris på foreldrenes råd og assistanse. De fremhever det som viktig at de selv kan ta kontroll over hvor mye foreldreinvolvering de vil ha og dette kan de blant annet regulere gjennom å bo for seg selv (Arnett,

2004). Arnett (2000) viser til at det bør forskes mer på områder relatert til hvor stor grad unge støtter seg på jevnaldrende venner. Arnett (2004) trekker frem at perioden på vei inn i voksenlivet også er en tid hvor ting kan gå galt, men ingen i Arnetts studier har vist et slikt mønster. Kanskje kan dette skyldes at disse unge ikke har hatt mulighet eller ønsket å delta i studiene som følge av egne problemer (Arnett, 2004). Arnett (2007) poengterer at alder i seg selv er en grovmarkør på overgangen til ung voksen. Selv i de sene tyveårene og i begynnelsen av trettiårene følte kun en tredjedel at overgangen til voksen var komplett.

## **Psykososial påvirkning av foreldres kreft i eget voksenliv.**

Mosher & Danoff-Burg (2005) viser i sin artikkel til at mer enn seksti prosent av de som rammes av kreft er personer over sekstifem år. Dette gjør at andelen av voksne avkom med kreftsyk forelder er stor. Gjennom flere år har denne gruppen pårørende vært oversett innen psykososial litteratur, begrunnet ut fra at foreldrenes kreftsykdom ble antatt å være av minimal betydning for voksne avkom (Northouse 1994 i Mosher & Danoff-Burg 2005). I dag er det i all hovedsak kvinnelige slektninger av brystkreftpasienter som har deltatt i forskning innenfor psykiske utfordringer, og man har derfor erkjent voksne avkoms behov. Det er viktig å undersøke psykiske aspekter hos voksne avkom fordi den psykososiale støtte de gir, påvirker livskvalitet men også overlevelse hos foreldrene (De Boer, Ryckman, Pruyn & Van den Borne 1999 i Mosher & Danoff-Burg 2005, Uchino, Cacioppo & Kiecolt-Glaser 1996 i Mosher & Danoff-Burg 2005). I tillegg er omkring 20 prosent av omsorgsgiverne avkom, mange av dem kvinner med jobb utenfor hjemmet i tillegg (Ferrell 1998, Ferrell, Ferrell, Rhiner & Grant 1991 i Mosher & Danoff-Burg 2005). Disse omsorgsgiverne kan oppleve psykisk stress på grunn av utfordringen med å balansere rollene mellom ansvar for barn, syk forelder og jobb. Avkoms rolle er spesielt viktig for syke som er enslige, fraskilte foreldre, enker og enkemenn. Det er bevist at voksne avkom kan få symptomer på bekymringer eller depresjon som følge av ansvar for syke foreldre. Det kan også oppleves traumatisk å se foreldres fysiske og psykiske lidelser og forholde seg til et forventet tap. Voksne avkom forholder seg i tillegg til egen genetisk risiko for sykdomsutvikling, i tillegg til andre eksistensielle spørsmål. Krav om å overvåke pasientens symptomer døgnet rundt, gi medisiner og håndtere bivirkninger er både fysisk og følelsesmessig utmattende for pårørende.

Litteratur innen omsorgsgivning viser til at voksne døtre er tungt involvert i informasjonsstøtte og omsorg for eldre mennesker. Døtre som yter omsorg til sine foreldre har blitt referert til som ”sandwich generation” eller ”women in the middle” fordi de havner midt i mellom og skal balansere flere roller. Forskning viser at de ikke reduserer graden av omsorgsgivning, men i stedet

bruker fritid, reduserer arbeidstiden eller slutter å jobbe (Mosher & Danoff-Burg, 2005). Schjødt et. al (2007) skriver at yngre omsorgsgivere, kvinner og dem som yter omsorg for pasienten i terminalfasen, ser ut til å ha høyere risiko for å utvikle egne problemer dersom de ikke får støtte og hjelp til å forebygge slike problemer.

## **Kreft og familiens livssyklus.**

### **De sjøsatte barna.**

Unge som er på vei ut av foreldrehjemmet eller som allerede har flyttet hjemmefra, kan føle seg dratt tilbake til opprinnelsesfamilien for å hjelpe både den syke forelderen eller yngre søsken. Voksne barn kan endre egne planer og utsette atskillelsesprosessen fra hjemmet for å være hjemme. Dersom de voksne barnas utvikling ikke fortsetter etter at krisen avtar kan det oppstå skjevheter i familiestrukturen, og endringer som familiemedlemmene ikke er modne for. Dette vil påvirke den utviklingsmessige fremdriften som trengs for at barna skal kunne ferdigstille sin frigjøringsprosess. Dersom voksne barn ikke får fortsette egen utviklingsprosess kan de påta seg å ivareta opprinnelsesfamilien, noe som kan medføre at de mister egne utviklingsmessige behov. Veach et.al (2002) understreker viktigheten av å styrke foreldresamholdet og oppmuntre voksne barn til å utvikle seg i forhold til egne planer, blant annet relatert til utdanning, flytting og reising. Gjennom å styrke forholdet mellom den syke forelder og partner, vil voksne barn føle mindre press og skyld. De unge føler ofte skyld for å ha et eget voksenliv og de opplever mye krysspress. Det er derfor viktig at unge voksne blir oppmuntret til å leve egne liv. Det er viktig å understreke den betydningen de unge har for familien, men likevel tillate dem å ta et steg tilbake i tilfeller der bånd mellom foreldre burde vært styrket.

Veach et.al (2002) viser til at familier med unge voksne barn gjennom behandlingsfasen vil oppleve mye av det samme som familier med ungdommer, bare enda mer komplekst. Voksne barn som allerede har flyttet ut fra foreldrehjemmet vil oppleve færre problemer med å balansere uavhengighet med avhengighet, enn dem som er i den begynnende fasen med å forlate foreldrehjemmet. Voksne barn som har flyttet hjemmefra og som er etablert både i forhold og jobb, blir som oftest kalt hjem for å støtte opp om familien. Det er ofte vanskelig for voksne barn å finne en balansegang mellom egen selvstendighet og gjensidig avhengighet til familien i denne fasen.

Sykdomsperioden kan endre roller og bidra til bekymringer for tilbakefall. Mange forandringer underveis i sykdomsforløpet, kan ha ført til at unge voksne barn igjen flytter hjem til opprinnelsesfamilien ved behov. I denne livsfasen kan kreft ha varig påvirkning på

familiemedlemmene i forhold til roller, regler og grenser. Voksne barn som ønsker å flytte hjemmefra, kan oppleve at de må bo hjemme på grunn av sykdomskonsekvensene. Redselen for tilbakefall av sykdom kan gjøre det vanskeligere for de unge å planlegge flytting, studier, reising, jobb og andre faktorer som omhandler det å leve et selvstendig liv.

Perioder med tilbakefall er svært vanskelige perioder for familier med voksne barn som har flyttet eller som skal flytte hjemmefra. Den syke forelderen kan ha ønsker om å sette krav til at barna begynner å studere, gifter seg, eller på andre måter sikre seg at barna legger eget grunnlag for et trygt liv. Det kan oppstå en forventning til barna om at de selvstendiggjør seg og påskynder egen utviklingsprosess for deretter å øke sin uavhengighet og ansvar for familien.

På den ene siden dras unge innover i familien og avskjæres fra naturlig utvikling med jevnaldrende. Mye ansvar og alvor faller over på ungdommer og unge voksne. Samtidig forventes det at de blir tidligere selvstendige og ansvarlige parallelt med at sykdommen utvikler seg. De unges utviklingsmessige vekst kan forsinkes fordi de trekker seg inn mot familien. Voksne barn kan utsette utdanningsplaner, endrer ekteskapsplaner og forsinker egen karriere for å bo hjemme og stelle for sin syke forelder. Ungdommer og unge voksne på vei ut av opprinnelsesfamilien kan føle seg dratt i to retninger. Samtidig som de støtter opprinnelsesfamilien, trenger de gjerne støtte selv. I sin frigjøringsprosess fra foreldrene har de kanskje også behov for foreldrenes råd og voksenaldererfaringer. Venner kan ikke dekke behovet for fortsatt tilknytning og støtte på samme måte som foreldrene (Schjødt et.al 2007, Veach et.al 2002).

Familiemedlemmer som yter omsorg og pleie for sine syke familiemedlemmer kan oppleve fysisk utmattelse, isolasjon, depresjon, bekymringer, søvnproblemer, håpløshet og økonomiske bekymringer (Zobara & Loscalzo 1998 i Veach et.al 2002). Pårørende kan bli både fysisk og følelsesmessig utslitt. Personer som yter omsorg for alvorlig syke og døende er utsatt for depresjon, bekymringer, isolasjon og utbrenthet. Ved utbrenthet opplever pårørende ofte kronisk utmattelse, søvnforstyrrelser, hodepine og negativ følelsesmessig respons som håpløshet, maktesløshet, skyld, depresjon, likegyldighet. Omsorgsgivere må derfor også ta vare på egne fysiske, følelsesmessige, spirituelle og mentale behov. Pårørende kan blant annet støttes gjennom råd og veiledning relatert til stress mestring, støttegrupper og familierapi (Veach et.al, 2002). Ungdommer og unge voksne har behov for å frigjøre seg fra opprinnelsesfamilien, noe som kan stå i sterk kontrast til perioder med sorg som krever økt familiebinding og emosjonell støtte (McGoldrick & Walsh i Veach et.al 2002.)

Tilpasning gjennom alvorlig/terminal sykdom kan strekke seg over flere måneder og år, da pasientene ofte gjennomgår lange sykdomsperioder. Likevel kan det oppstå komplikasjoner som gjør at den siste tiden går fort. Dermed får både pasient og de pårørende kort tid på seg til å tilpasse seg forandringene ved sykdommen og dødsfallet. Behandling og pleie av alvorlig syke ved livets slutfase er omfattende. Det innebærer så vel medisinske som psykososiale, finansielle og spirituelle faktorer. Derfor må omsorgsytere tåle høyt stressnivå og følelsesmessig ubehag. Samtidig kan det å gi omsorg for et alvorlig sykt familiemedlem bidra til at den som er syk får det følelsesmessig bedre den siste tiden, noe som kan være en meningsfull erfaring for pårørende (Schacher & Coyle 1998 i Veach et.al 2002).

## **Sosionomens rolle i somatikken og sosialt arbeid ved Kreftavdelingen.**

Som sykehussosionom befinner man seg i en medisinsk verden, uten krav om å inneha naturvitenskapelig utdanning. Sosionomer besitter kunnskap om hvordan sykdom påvirker både mennesket som rammes, de pårørende og omgivelsene, samt hvilke konsekvenser sykdom og skader har for individets livssituasjon. For pasienter og pårørende representerer sosionomer en mulighet for kontakt med fagpersonell innenfor helsevesenet som ikke har ansvaret for de rent medisinske spørsmålene.

*”Begreppet psykososialt arbete används när vi beskriver kuratorsarbete som omfattar individens sociala situation och hur patienten hanterar denna tankemässigt och känslomässigt liksom hur patienten agerar utifrån den givna situationen. Det innebär at kuratorn ser individen i sitt sammanhang”* (Lundin et al. 2009, s. 35). Betydningsfulle sammenhenger innenfor psykososialt arbeid omfatter de ulike systemer og nettverk som pasienten inngår i, samt vedkommendes ulike roller og relasjoner (Levin 2004, Lundin et.al 2009 ). Gjennom psykososial kunnskap og fokus, bidrar sosionomer til et helhetssyn på pasienten. Et slikt helhetssyn innebærer å se mennesket i sin sammenheng som omfatter både fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle faktorer. Å bli rammet av alvorlig sykdom og ulykker kan innebære store forandringer som kan påvirke bo- og arbeidssituasjon, økonomi, roller, relasjoner og selvilde. I tillegg påvirkes det sosiale samspillet med blant annet pårørende og andre nærstående. Pasienter og pårørende som havner i kriser, har ofte et stort behov for emosjonell og sosial støtte (Lundin et. al 2009).

Systemteori er en grunnleggende teori for alt psykososialt arbeid der helhetssyn er et sentralt begrep. Å helhetsse innebærer at man først kan forstå pasienten når man ser vedkommende i den



sosiale sammenhengen som vedkommende er en del av. Dersom en del av systemet blir påvirket, vil også resten av systemet påvirkes, noe som vil ha innvirkning på helheten. Systemteori retter fokus på samspill og sammenheng. *”Helheten är mer än summan av delarna, vilket innebär at helheten består inte bara av delarna i sig utan också av samspelet mellan delarna”* (Lundin et.al 2009, s. 106). Gjennom et systemteoretisk utgangspunkt kan man fremheve at alvorlig sykdom hos en i familien, derfor vil påvirke hele familien, noe som vil medføre forandringer av ulik art.

Dersom forandringene som følger av sykdom ikke kan integreres i familiesystemet, vil det oppstå problemer, som kan være utgangspunkt for møte med sosionom. Sosionomer vil da kunne gi råd og støtte som kan bidra til å styrke tilpasningsevnen, enten hos pasienten, eller hele systemet. Gjennom erkjennelsen av hvor viktig det er med et helhetssyn i møtet med pasienter, kan man hevde at det er essensielt å også se de pårørende, som utgjør en del av pasientens helhet. Ved å hjelpe de pårørende, hjelper man også pasienten (Kissane & Bloch 2002, Veach et.al 2002, Helsedirektoratet 2007). Sosionomer samarbeider ofte med andre instanser, avhengig av pasientens behov. Som sosionom innehar man kunnskap om samfunnets ressurser, og kan informere hvilke muligheter og støtte som finnes med utgangspunkt i pasientens situasjon. I tillegg til offentlige myndigheter samarbeider sosionomer også med pasientforeninger og frivillige organisasjoner. Sosionomer bidrar med å formidle velferdsordninger som informasjon om trygderettigheter, økonomi, forsikringer, rådgivning, kontaktformidling med hjelpeapparatet, bidrar med koordinering av tjenester, støttesamtaler for pasient og pårørende, undervise pasienter og pårørende, samt annet helsepersonell (Fellesorganisasjonen 2007, Røssvåg 2007). Sosionomens oppgave innen somatikken er å se helheten, og dette innebærer at man ser mennesket med diagnosen i en sosial sammenheng (UNN 2004 i Røssvåg 2007).

Gjennom egen praksis har jeg erfart at mange beskriver det å få kreft som om hele livet og alt dets innhold ristes sammen i en sekk til en kaotisk blanding og at verden dermed fortøner seg som uoversiktelig (Fløtten, et al., 2008). Grønningsæter et al. (2007) viser til at en del kreftrammede føler seg små og maktesløse i et stort og komplekst system. Mange opplever at det tar så mye tid og krefter at de ikke orker å sette seg inn i rettigheter for så å søke. Dermed kan det være vanskelig å få den støtte man har krav på. Informantene i Grønningsæter et.al (2007) viser til betydningen av å bli ansett som en hel person med ulike og sammenhengende behov som en viktig faktor for en positiv opplevelse i møtet med den enkelte hjelper. I takt med sykdom som utvikler seg, tilkommer det ofte nye problemstillinger knyttet både til praktiske og relasjonelle anliggender. Både ved Kreftavdelingen, og ved resten av sykehuset, jobber sosionomene ut i fra et henvisningsprinsipp. Dette innebærer at sosionom blir kontaktet etter ønske fra pasienten. Spørsmål knyttet til

økonomiske rettigheter ved sykdom relatert til økte utgifter og reduserte inntekter, praktisk tilrettelegging i hjemmet, og egenandeler er noen av de områder man som sosialfaglig blir stilt ovenfor i møtet med pasienter. Sosialfaglig tilnærming er også aktuelt når sykdom medfører psykiske reaksjoner for pasient og pårørende, samt når bolig, inntekt, arbeid og utdannings situasjonen blir berørt. Disse faktorene påvirker individets forutsetninger til å håndtere sykdom og dens konsekvenser. Når kontaktforholdet mellom sosionom og pasient er opprettet åpnes det for et bredt spekter av støttesamtaler, med *”en sømløs overgang mellom emosjonell bearbeiding, problemløsning og formidling av velferdsordninger”* (Røssvåg, 2007, s. 2). Svært mange av pasientene ved Kreftavdelingen, kanskje de aller fleste som får henvisning til sosionom, har i tillegg til økonomiske rettigheter, behov for å samtale rundt psykiske reaksjoner og sykdomskonsekvenser. Mange opplever velferdsordningene som uoversiktelige, og i en periode med sykdom kan systemet oppleves som overveldende for mange. Pasienten og vedkommendes familie har ofte nok med å forholde seg til sykdommen og egne reaksjoner. Sosionomer ved Kreftavdelingen deltar også i et ukentlig tverrfaglig team sammen med annet helsepersonell, som en del av en tverrfaglig og helhetlig ivaretagelse av pasienten. Sosionomens oppgave er å løse, forebygge og/eller redusere problemer, og fokus på ferdigheter i tverrfaglig samarbeid står svært sentralt i sosionomutdanningen. Med utgangspunkt i en praktisk fenomenologisk tilnærming, kan man si at leger og sykepleiere tar seg av behandlingen av sykdommen, mens sosionomene tar seg av konsekvensene av sykdom.

## **Verdigrunnlag ved St. Olavs Hospital.**

Det er et mål for St. Olavs Hospital å være tilgjengelig for pasienter og pårørende, samt å tilby tjenester av høy faglig kvalitet. Dette innebærer et ønske om å sikre brukernes rett til informasjon og medbestemmelse. For å oppnå disse målene er sykehusets verdigrunnlag basert på helhet, likeverd, respekt og medbestemmelse (St. Olavs Hospital, 2008). Med et slikt utgangspunkt i pasienten er man med på å heve pasientens betydning, og å demokratisere helsevesenet. Gjennom helhetsverdien skal man etterstrebe og møte hele mennesket, og ikke bare en kropp eller en diagnose. Helhetssynet understreker at man skal se pasienten som et helt menneske som også har andre roller i samfunnet, utenom det å være pasient. Det understrekes også at ingen fagperson ser helhet alene, og at man er avhengig av å bistå hverandre for å gjøre en best mulig jobb. Med likeverd understrekes det at ulik status ikke skal være avgjørende for behandling av mennesker, men at alle pasienter skal få lik behandling etter behov. Medbestemmelse gir pasientene mulighet til å selv ta del i behandlingsvalg, og alle pasienter skal møtes med respekt. Disse verdiene ser ut til å være preget av en fenomenologisk tankegang, fordi de understreker et helhetlig fokus, hvor

pasientenes egne opplevelser og meninger er av interesse og betydning. Dette verdigrunnlaget har mye til felles med de verdiene man som sosionom er forpliktet til gjennom utøvelsen av sosialt arbeid som fag. Alle mennesker har en ukrenkelig verdi, med krav på fysisk og psykisk integritet. Sentralt står også respekten for enkeltindividets frihet, livsverdier og retten til selv å bestemme. I NOU 1999:2 fremheves omsorg som et samlebegrep for medmenneskelighet, respekt, innlevelse, omtanke og engasjement for et annet menneske, og at ingen profesjon alene har eneretten til å yte omsorg. Målet for sykehussosionomer er å bidra til å oppfylle sykehusenes målsetning om en helhetlig behandling av pasienten (Fellesorganisasjonen, 2007). For å oppnå sykehusets målsetning om helhetlig behandling, kreves det at man tenker yrkesfaglig tverrfaglighet rundt pasientene. For å ivareta pasienters åndelige, eksistensielle, emosjonelle og sosiale behov må man ta utgangspunkt i at samtlige av disse behovene også utgjør en del av pasientens helhet (Svenaesus, 2005). Sett ut fra sosionomens sosialfaglige perspektiv, innebærer det å helhetsse, at man ser hele pasienten, er opptatt av pasientens sosiale behov, og dermed også ser pasientens pårørende. Sentralt står det systemteoretiske perspektivet, hvor man gjennom å hjelpe de pårørende, også hjelper pasienten (Lundin et. al 2009, Kissane & Bloch 2002, Veach et.al 2002).

For å kunne ivareta pasienter ut fra en fenomenologisk tilnærming, og ivareta verdiene ved St. Olavs Hospital, vil det kreve at alle ansatte tenker helhet, etterstreber å bidra med sin kompetanse og bistår med utgangspunkt i pasientenes egenopplevde og helhetlige behov. Et fenomenologisk ståsted krever at helsepersonell har respekt både for det biologiske sykdomsbegrepet og de fenomenologiske / kulturelle delene i møtene med pasient og pårørende.

## **Hospicefilosofi, holisme og helhet.**

Hospicefilosofi blir gjerne forbundet med Cicely Saunders, som etablerte St. Christopher's Hospital i London i 1967, hvor hun engasjerte seg i syke og døende med fokus på sykepleie, smertebehandling og pasienters behov i livets siste fase (Clark & Seymour 1999, Schjødt et.al 2007). Saunders stilte seg kritisk til at døende hadde udekkede behov innen det offentlige nasjonale helsevesenet, og arbeidet for at pasienter med uhelbredelig kreftsykdom skulle ivaretas i egne hus for døende. Hospicefilosofi har en holistisk tilnærming til pasienten og hans/hennes pårørende. Cicely Saunders var svært opptatt av tverrfaglighetens plass innen kreftomsorg, og understreket at medisin, filosofi, humaniora, kunst, sosialfag og religion var sentrale emner for tilnærmingen til god kreftomsorg. Hospice er knyttet opp mot en grunnleggende filosofi om at behandling, pleie og omsorg skal favne pasientens fysiske, psykiske, sosiale og åndelig/eksistensielle behov. Dette var banebrytende i en tid hvor teknologisk utvikling innen medisinsk fagfelt stod sterkt.

Fra 1960- tallet kom flere nye behandlingsregimer, og psykiatere og psykologer banet veien for en mer åpen diskusjon rundt kreft og dens innflytelse på individet og på familien (Schjødt et.al 2007, Veach et.al 2002). Det ble nå vanligere å inkludere familien i behandlingen av den kreftsyke. Gradvis fikk man også fokus på pasientens følelsesmessige og psykologiske behov i tillegg til vedkommendes fysiske behov. Familien ble inkludert og deres behov ble også tatt i betraktning. Gradvis oppstod en økende interesse for betydningen av å dø med verdighet, samt prosessene rundt sorg og tap. Livskvalitet ble et begrep på 1970- tallet og kreftpasientenes familier fikk en stemme i psykoonkologisk litteratur. I løpet av de siste tretti årene har det gradvis tilkommet et større fokus på at god pleie og behandling krever mer enn både medisinerens biomedisinske kunnskap, og sykepleiernes omsorgs- og pleie kunnskap. Gradvis gikk man over til en biopsykososial modell med en holistisk eller helhetlig tilnærming i forståelsen av helse og sykdom. Denne utviklingen fikk stor betydning for at psykososiale faktorer ble ansett som viktige innenfor for helse, i tillegg til fysiologiske og biologiske behov. Dette resulterte i utviklingen av palliativ medisin og pleie innenfor klinisk arbeid med kreftrammede (Ringdal, 2007).

Fra 1990-tallet ble hospice gradvis erstattet med begrepet lindrende behandling og palliativ medisin her til lands. Dette for å understreke kombinasjonen av moderne medisinsk behandling med hospicefilosofiens verdier. Retningslinjer for symptomlindrende behandling, Norsk forening for palliativ medisin (2007) viser til at palliasjon har sitt utspring fra hospicebevegelsen, og definisjonen bygger på hospicefilosofiens grunnlag. De tre dimensjonene av omsorg reflekteres i definisjonen av palliasjon og i palliasjon som medisinsk fagfelt:

Palliasjon er en aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale, og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg, er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. (European Association for Palliative Care (EAPC) / Verdens Helseorganisasjon (WHO) i Norsk forening for palliativ medisin 2007, s. 7)

I tillegg til at de pårørende utgjør en ressurs for den syke, har det vokst frem kunnskap og erkjennelse av at pårørende også kan ha behov for hjelp. Pårørende har ofte mange bekymringer relatert til redselen for tap, fysisk kontakt, seksuelle problemer, usikkerhet knyttet til fremtiden, økt emosjonell distanse, samt redsel for lidelse og død. Livskvalitet utgjør et essensielt fokus i forhold til pasienten, og pasientens familie spiller en stor og sentral rolle i pasientens livskvalitet. Familien

til den kreftsyke anses i dag som en gruppe og en del av behandlingen. Man anvender i dag tilnæringsmåter som ser pasienten og familien som et system (Veach et.al 2002). Selv om pårørendes viktighet er både understreket og gradvis gjort kjent, er det fremdeles mange profesjonelle som fortsatt legger vekt på pasienten, og oppfatter pasientens familie som perifer. Veach et.al (2002) viser til at det til tross for at nyere forskning tar familieaspektet på alvor, går likevel pasientperspektivet foran familieperspektivet. Det er viktig å understreke at god medisinsk behandling må foregå i spennet mellom biologi og fenomenologisk tilnærming. Biologi har fortsatt en viktig og sentral plass innen medisin, men man kan si at den har blitt tildelt en mer ”riktig” plass, slik at den ikke tar fokuset fra andre viktige aspekter i møtet med den som er syk.

## **Sorg som fenomen.**

Sorgprosessen begynner i sykdomstiden, og når alvorlig sykdom rammer, opplever ofte både pasient og familie en krise (Bugge K. E., 2003b). Tap og trussel om tap kan utløse en krisereaksjon. Hvordan krisen forløper avhenger av hva som utløste krisen, individets utviklingshistorie, livssituasjon, andre samtidige vanskelige hendelser og hvilken sosial sammenheng individet befinner seg i Lundin et.al (2009). Vanlige krisereaksjoner er fortvilelse, sinne, engstelse, rastløshet, angst, depressive symptomer, løs mage, søvnproblemer, kvalme, hodepine, tretthet, diffuse kroppssmerter og svimmelhet (Stenberg et al. 2009).

(Bugge K. E., 2003a) viser til at det har skjedd stor utvikling innen sorgteori de siste tiårene. Gjennom forskning har forståelsen for sorg utviklet seg, i tillegg til en økt aksept for sorgstøttearbeid. Man har gått fra en holdning om å betrakte sorg som å skulle bære sin skjebne, til å i dag rette fokus mot hvordan man kan mestre sin lidelse. Sorgteori utgjør en viktig del av den kunnskap man må inneha for å ivareta og forstå sørgende.

Sorg defineres som reaksjoner på betydningsfulle tapsopplevelser. Tap som i vesentlig grad virker inn på personens grunnleggende livssituasjon og opplevelse av hva livet handler om. Sorg betegner også den langsiktige prosessen av tilpasning som innebærer å akseptere tapet, og dets konsekvenser. Derfor er sorg også de mestringsprosesser som sørgende benytter for å håndtere situasjonen. Sorguttrykk kan derfor anses som symptomer og forsøk på å mestre (Sandvik, 2003). Sorg betegner de prosessene som berører de fleste sidene av den sørgende som person, og som påvirkes av mange forhold i og rundt den sørgende. Sorg er kompleks og berører både psykologiske, kroppslige og sosiale forhold. I møtet med sørgende kan man se at reaksjonene favner et bredt spekter av følelser, tanker, kroppslige reaksjoner og handlinger. ”Sorg krever energi til tankearbeid eller flukt fra

*tankearbeidet*” (Bugge K. E., 2003b, s. 49). Sorgreaksjoner varierer fra person til person og fra situasjon til situasjon og over tid. Sorg kan ha mange og varierte uttrykk hos den enkelte på ulike tidspunkt i sorgforløpet. Dette er med på å vise bredden i reaksjoner på tapsopplevelser, og det er derfor viktig å kjenne igjen og akseptere et vidt spekter av reaksjoner som uttrykk for sorg.

Man kan skille mellom fysiske reaksjoner (tretthet, smerte, utslitthet, økt sensitivitet), følelsesmessige reaksjoner (tristhet, sinne, skyld, angst, lettelse), tankemessige reaksjoner (konsentrasjonsproblemer, søkene etter mening, opptatthet av døden, hukommelsesvansker, søken etter mening, kontroll og trygghet i tilværelsen), atferdsmessige reaksjoner (gråt, unngåelse, rastløshet, overaktivitet, passivitet, sosial tilbaketrekning, økt alkohol/stoffbruk) og endringer i relasjoner og roller til andre. Sorgreaksjoner og uttrykk kan variere selv om tapshendelsene objektivt sett virker like. Dette må forstås med utgangspunkt i at hver enkelt opplever tap ulikt, ut fra forhold ved personen selv (Sandvik, 2003).

Skillet mellom fysiske tap, relasjonstap og symbolske tap (drømmer, håp), åpner for at man ser sorg som reaksjoner på erfarte tap som finner sted underveis i sykdomsforløpet. Mye sorglitteratur har ekskludert selve sykdomsperioden i sin forståelse av sorg, men (Bugge K. E., 2003b, s. 64) skriver at *”sorgprosessen begynner i sykdomstiden”*. Ved dødsfall som følge av alvorlig sykdom, starter sorgprosessen før selve dødsfallet finner sted. *”Ved langvarig sykdom der dødelig utgang er sikker eller svært sannsynlig, forekommer tapsopplevelser og sorgreaksjoner før dødsfallet har skjedd”*. (Sandvik, 2003, s. 20).

Familiesyklusteorier setter tap inn i en familiesammenheng og retter fokus mot tapets betydning for familiesyklusen. Teorien er bygget rundt livsfaser knyttet til etablering, småbarnsfamilien, tenåringsfamilien, barnas løsrivelse, besteforeldre, enefamilie og avslutning når den siste i foreldregenerasjonen dør. Et slikt perspektiv kan synliggjøre betydningen av sårbarheten for sorg i overgangsfaser i familiens utvikling, og hvordan en krise i familien kan føre til familieendringer (Sandvik, 2003). I dag anses derfor ikke sorg utelukkende som et individuelt fenomen, men snarere i et relasjons og systemperspektiv. Sorg må altså forstås i forhold til sosial kontekst, familiesystem og sosial støtte, og ikke utelukkende som følelsesmessige reaksjoner. Atferdsmessige og kognitive reaksjoner må også inkluderes i sorgforståelsen. Å være i sorg innvirker også på de relasjonene man lever i, gjennom endret kommunikasjon, roller, familieklima, regler og rutiner i familien. De endrede relasjonene kan virke inn på den enkeltes sorgprosess. Noen relasjoner blir nære, andre perifere, vanskelige eller de kan ende i brudd. Forhold som kjønn, alder, tidligere erfaringer og

personlighet er i tillegg av stor betydning i forhold til hvordan sorg kommer til uttrykk. Det eksisterer i dag ikke en sorgteori alene, men mange ulike forståelser av sorg som fenomen.

Kunnskap, forståelse, erfaringer og modenhet er av betydning for hvordan man sørger. Kognitiv og emosjonell utvikling, samt forståelsen av døden endres etter hvert som man blir eldre. Ulike aldersgrupper står ovenfor ulike oppgaver de skal mestre i arbeids- og hverdagsliv. Derfor må hjelpere kjenne til utvikling og modning i ulike aldersgrupper og ta hensyn til dette når det utvikles hjelpetilbud. Det er viktig å møte de sørgende ut fra deres behov, og samtidig gi sørgende økt kunnskap og forståelse av forskjellene i sorguttrykk, slik at de som sørger kan forstå andre familiemedlemmers reaksjoner og mestringsstrategier (Bugge K. E., 2003a).

Marie Aakre sier at sorg er kjærlighetens pris og at den ikke utelukkende må forstås som et symptom, men også som en legende kraft (Aakre & Jacobsen, 2001). Behovet for støtte kan likevel være sterkt til stede, selv om sorg i seg selv ikke er en sykdom. I Livshjelp trekkes det frem at omsorg for pårørendes behov er en viktig del av pasientomsorgen (NOU 1999: 2, 1999). I og med at familier ofte er omgitt av hjelpere i lengre perioder gjennom sykdom, fremhever (Bugge K. E., 2003b) at det er mange muligheter for å oppnå god kontakt med familien, og dermed kunne bistå dem underveis.

## Kapittel 3: Valg av metode og vitenskapsteoretisk forståelse.

### Kvalitativ metode som tilnærming.

Gjennom denne studien ønsker jeg å få frem unges opplevelse av å være pårørende. *”Å forske kvalitativt innebærer å forstå deltakernes perspektiv”* (Postholm, 2005, s. 17). Kvalitativ metode bygger på teorier om menneskelig erfaring og fortolkning, hvor fortolkning er sentralt for å oppnå forståelse innenfor kvalitativ metode. Kvalitativ tilnærming knyttes opp mot fortolkende teorier som fenomenologi og hermeneutikk (Malterud 2003, Thagaard 2004). For å få tak i pårørendes erfaringsdimensjon og deres perspektiver har jeg valgt å benytte kvalitativ metode, med fenomenologisk og hermeneutisk fortolkende teori.

Kvalitativ metode er velegnet for å tilegne seg kunnskap om sosiale fenomener, og mitt metodiske ”redskapsvalg” har vært forskningsintervjuet. Et halvstrukturert intervju om livsverden blir definert som; *”et intervju som har som mål å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden, med henblikk på fortolkning av de beskrevne fenomenene”* (Kvale, 2004, s. 21). Ved hjelp av et fenomenologisk perspektiv i det kvalitative intervjuet er målet å få tak i informantenes erfaringer, og tilegne seg kunnskap som er forankret i deres livsverden. Dette gjøres gjennom å få tak i levende kunnskap slik den ser ut hos informanten, og deretter få tak i meningsinnholdet, noe som innebærer å få frem hvilken betydning temaet har for den vi snakker med (Malterud, 2003). Gjennom samtale med dem man ønsker å studere kan man oppnå kunnskap om enkeltpersonenes opplevelser og refleksjoner. Slike samtaler kan gi fylldige data som kan bidra til å øke kunnskapen om et sosialt fenomen (Thagaard, 2004).

Kvalitative metoder ønsker å gå i dybden med vekt på betydning, mens kvantitativ metode legger vekt på utbredelse og antall (Thagaard, 2004). I kvalitativ metode fremheves prosesser og mening, som ikke kan måles i kvantitet eller frekvenser (Denzin og Lincoln 1994 i Thagaard 2004).

Kvalitativ metode handler om tekst, og resultatene gies i form av kategorisering av meningsinnhold og sitater (Carlsen, et al., 2005). Det fremhves at kvalitativ og kvantitativ metode er forskjellig fordi forskeren innen kvalitativ metode jobber med tekst, mens den kvantitative forskeren jobber med talldata (Johannesen og Tufte 2002 i Thagaard 2004).

Kvalitative metoder er velegnet til å studere emner som er personlige og sensitive, hvor forskningsspørsmålene krever et etablert tillitsforhold for å bli besvart, samt innenfor temaer med



lite foreliggende forskning. Intervjuundersøkelser er godt egnet for å få informasjon fra folk om selvforståelse, opplevelse, synspunkter, tanker, forventninger og holdninger, hvor de kan fortelle om livssituasjon og erfaringer (Malterud 2003, Thagaard 2004). Kvalitativ metode er også godt egnet for å sette nye spørsmål på dagsorden (Malterud, 2003). Gjennom min studie av unge pårørende på vei inn i voksenlivet med en alvorlig kreftsyk forelder, ønsker jeg å sette fokus på en gruppe pårørende som er viet svært lite oppmerksomhet her til lands.

Innen kvalitativ forskning kan man benytte induktive og deduktive design. Innen induktiv kvalitativ tilnærming er teorien utviklet på grunnlag av dataanalyse, også kalt *bottom up* styrt. Deduktiv kvalitativ tilnærming tar utgangspunkt i hypoteser fra tidligere teorier, såkalt *top-down* styrt (Malterud 2003, Thagaard 2004). Hermeneutisk teori poengterer og fremhever at man ikke kan møte verden med et nakent og forutsetningsløst utgangspunkt (Gilje & Grimen 1994, Thomassen 2006). Målsetningen for kvalitativ induktiv tilnærming er å være upåvirket av teori, og kun datastyrt, noe jeg tror er umulig. Jeg har ikke eksplisitt kunnet legge fra meg verken egne erfaringer fra å selv ha vært pårørende, min egen yrkeserfaring, eller teori innen tematikken. Jeg har etterstrebet å legge egen forforståelse mest mulig tilside, men det vil aldri være mulig å se helt bort fra forforståelsen. Mine egne erfaringer vil påvirke hvordan jeg forstår informantenes erfaringer og opplevelser, akkurat som at min tilstedeværelse har påvirket informantene. Dette er forhold jeg vil komme nærmere inn på under avsnittet om forforståelse. Jeg mener å ha belegg for å påstå at mitt kvalitative forskningsopplegg derfor er preget av et samspill mellom induktiv og deduktiv tilnærming. Jeg finner støtte for dette resonnementet i Malterud (2003) som skriver at det er umulig å fullt ut frigjøre seg fra de briller man leser virkeligheten igjennom, og at enhver forskningsprosess er å betrakte som en blanding mellom induktiv og deduktiv tilnærming. Det anses dermed kunstig å legge et enten-eller skille mellom induktiv og deduktiv tilnærming. Mitt forskningsopplegg i denne studien har en mer strukturert form, enn et rent eksplorerende design. Jeg har arbeidet ut fra en nokså forhåndsdefinert problemstilling, hvor innsamlingen av mine data og analysen er gitt ut fra problemstillingen. Dette er forhold jeg vil utdype nærmere i kapittel 4.

Gjennom kvalitative intervju har jeg fått beskrivelser fra unge på vei inn i voksenlivet, og deres erfaringer med å være pårørende til alvorlig kreftsyk forelder. I tillegg til at jeg har lyttet til informantenes historier, og lojalt gjengitt det de fortalte, har jeg analysert og fortolket det som ble formidlet. Funnene i empirien vil jeg se i lys av den teori jeg har valgt, kombinert med min egen forforståelse, og slik vil ny forståelse og kunnskap kunne vokse frem (Malterud 2003). For å oppnå en dypere forståelse av hva det vil si å være pårørende i denne utviklingsperioden av livet har jeg

som allerede nevnt, valgt å benytte fenomenologiens beskrivende og hermeneutikkens fortolkende teorier.

## Fenomenologi.

Fenomenologien er opptatt av å beskrive erfaringer og opplevelser så nøyaktig og detaljert som mulig. Det er saken selv som skal få komme til uttrykk.

Fenomenologi tar utgangspunkt i den subjektive opplevelse, og ønsker en forståelse av den dype meningen i den enkeltes erfaringer (Thagaard, 2004). Innenfor fenomenologi er det sentralt å forstå ulike fenomener på bakgrunn av informantenes perspektiv, og beskrive verden slik de erfarer den. Den enkeltes subjektive erfaringer oppfattes som gyldig kunnskap (Malterud, 2003).

Fenomenologi er tuftet på forståelse og fortolkning, ved at man fortolker betydningsinnhold, og at studiet av mennesket må ivareta den menneskelige levde erfaringsverden, slik den oppfattes og erfares av subjektet. Det fenomenologiske idealet er å lytte uten fordommer hvor informantene får beskrive egne erfaringer uten innsigelser fra forskeren (Kvale, 2004). Den filosofiske retningen fenomenologi ble omkring forrige århundreskifte grunnlagt av Edmund Husserl, som var påvirket av Descartes filosofi. Husserl viser til at menneskelig erfaring kjennetegnes ved en direkte opplevelse av helhetlige, meningsbærende fenomener, og at dette er utgangspunktet for kunnskap (Thomassen, 2006). Å beskrive fenomenologi er å *"gå tilbake til fenomenene slik de viser seg for oss, ut i fra seg selv"* (Husserl i Svenaeus 2005, s 48.) Husserl viser til at fenomener er hvordan tingene kommer til syne for oss.

Fenomenologien legger vekt på forståelse, opplevelse og mening, samt hevder at menneskets bevissthet er intensjonal. Med intensjonal menes at en tanke, følelse eller et ønske alltid er rettet *mot* noe. Bevisstheten er ikke tom, fordi det alltid er en bevissthet om noe. Fenomenologiske studier beskriver meningen(e) mennesker legger i en opplevelse knyttet til en bestemt erfaring av et fenomen. Slike bevissthetshandlinger kan både handle om syn, tanke, hørsel eller følelshandlinger. Verden kan kun tre frem som gitt for den enkelte, fra den enkeltes unike perspektiv, og derfor kan fenomen oppleves ulikt avhengig av forforståelse og forutsetninger. Martin Heidegger brakte menneskelig eksistens inn i sin filosofi gjennom fenomener som følelser, handlinger, kommunikasjon og språk og var opptatt av hvordan slike fenomener blir betydningsfulle for den måten vi forstår vår verden på.

Etter hvert som mennesker gjør seg nye erfaringer, vil meninger, forståelse og oppfattelse videreutvikles. Slik kan man si at mennesker er i stadig utvikling i møtet mellom sin bevissthet og den livsverden de handler og lever i. Husserl omtaler livsverden som verden slik den fremstår for oss i våre daglige og mellommenneskelige/relasjonelle aktiviteter. Livsverden er alltid til stede forut for all teoretisk eller vitenskapelig forståelse, og den er en forutsetning for at noe skal kunne gi oss mening. I så måte danner livsverden grunnlaget som alle vitenskaper bygger på (Gilje & Grimen 2004, Svenaeus 2005).

Husserl fremhever at det er når sakene selv får tale, at deres egenart og vesen kommer frem. Han er opptatt av den livsverden vi lever i, og fremhever at vitenskapens oppgave er å utforske livsverdenen og å gi den uttrykk. De opplevelser et menneske har av et fenomen, må få komme frem gjennom at mennesket selv skildrer det opplevde fenomenet gjennom følelser, tanker og holdninger (Postholm, 2005). Husserl fremhever at man ikke kan erkjenne verden slik den er i seg selv, uavhengig av oss. *”Utgangspunktet for all kunnskap er altså verden slik den fremtrer i menneskets perspektiv, i den menneskelige erfaring”* (Thomassen, 2006, s. 85).

Som metodisk tilnærming krever fenomenologi at man må se bort fra alle teorier, forventninger og antagelser man som oftest møter erfaringer med. Forforståelsen, oppfatninger og teori må settes til side, slik at man får undersøkt selve fenomenet. I en fenomenologisk studie må man så langt som mulig gjennomføre en utfyllende undersøkelse av hele den variasjonsbredde fenomenet kan oppleves i. På denne måten søker man å nå frem til det særegne ved fenomenet, fenomenets essens/vesen, det konstante på tvers av ulike variasjoner (Thomassen, 2006). Gjennom gjentatte refleksjoner over empirien, kan man oppdage kjennetegn, strukturer og dimensjoner ved fenomenet som studeres. Teorier som utvikles på et slikt grunnlag vil kunne gi innsikt i og forståelse av et fenomens essens/vesen.

Som term blir fenomenologi brukt på ulike måter innen ulike disipliner. Innen helse og medisin er man hovedsaklig opptatt av tre betydninger (Svenaeus, 2005). Generelt brukes begrepet i forbindelse med å gi detaljerte beskrivelser av opplevelser og situasjoner. Innen medisin handler det om erfaringer relatert til det å leve med sykdommer, og erfaringer med å møte de som er syke. Begrepet fenomenologi brukes også ofte for å angi en spesiell metode i empiriske undersøkelser. Man sikter da til fenomenologien som en kvalitativ metode, en måte å studere et materiale på med den hensikt å fremheve disse personenes opplevelser og personlige erfaringer. Man tar utgangspunkt i at opplevelsene har en struktur som man søker å oppdage gjennom intervjuer og studier av empirisk materiale. Det essensielle er å etablere en forståelse av det individuelle

perspektivet. Forskerens forutinntatte meninger og teorier skal ikke styre analysen, men det er de intervjuedes stemme som skal tre frem.

Det tredje perspektivet innebærer den fenomenologiske synsmåten som en filosofisk teori, en ontologi (læren om det som er). Det handler om å forsøke å besvare generelle spørsmål, og Svenaeus (2005) viser til at man som fenomenolog kan rette sin oppmerksomhet og interesse mot ethvert fenomen som er av interesse for eget vedkommende. Gjennom denne studien har jeg sett på unges opplevelse av å være pårørende til alvorlig kreftsyk forelder. For å få innsikt i pårørendeopplevelsen i et fenomenologisk perspektiv, har jeg søkt å fange den individuelle opplevelsen hos de pårørende, samtidig som jeg også har rettet blikket mot den generelle opplevelsen. Husserl poengterer at man kan finne uforanderlige grunnstrukturer blant mennesker, som er likt for alle. Et slikt meningsmønster oppnås ved at man nøye beskriver og systematiserer ulike opplevelser og erfaringer man har med verden (Svenaeus 2005). Gjennom å se på, lytte til, og ta del i de unges opplevelse av å være pårørende gjennom en fenomenologisk synsvinkel, har jeg søkt å finne svar på hva som karakteriserer *deres* opplevelse. Jeg ønsker å ta del i den individuelle opplevelsen, samtidig som jeg også søker etter den generelle pårørendeopplevelsen. Jeg har altså forsøkt å vende blikket både mot det som er generelt og individuelt, og på denne måten oppnå en systematisk forståelse av innholdet i opplevelsene.

## **Hermeneutikk.**

Gilje & Grimen (2004) trekker frem at hermeneutisk teori søker å vise til at mennesker hele tiden fortolker inntrykk og viser til hermeneutikk som forklaringskunst Innen samfunnsvitenskapen er hermeneutikk av stor betydning, da fortolkning står sentralt innen denne tilnærmingen og mye av materialet innen disse fagene består av og omhandler meningsfulle fenomener som muntlige ytringer, handlinger og tekster. Hermeneutikk handler om å tolke menneskelig mening, og det vises til at mennesker tillegger både egne handlinger og andre fenomener en mening (Gilje & Grimen 2004, Malterud 2003). Fortolkning og forståelse er sentralt, og store deler av forskningsprosessen kan oppfattes som en tolkningsprosess. (Gilje & Grimen, 2004).

En grunntanke i hermeneutikk er at vi ikke kan møte verden uten forutsetninger, og at vi dermed alltid forstår noe på bakgrunn av visse forutsetninger. Filosofen Hans Georg Gadamer omtaler disse forutsetningene som fordommer, eller forforståelse (Gilje & Grimen 2004, Thomassen 2006). Uten forforståelse eller ideer, kan man ikke vite hva man skal se etter, og det vil fortone seg som umulig å vite hva man skal rette oppmerksomheten imot. Det er umulig å møte verden forutsetningsløst.

Forforståelsen kan deles inn i språk, trosoppfatninger og individuelle personlige erfaringer. Erfaringer varierer fra person til person ut fra hvor man har vokst opp og hvilke livserfaringer man har gjort seg (Gilje & Grimen, 2004).

Hermeneutikk var opprinnelig en tekstlesnings-tradisjon. Det var altså tekster som var ”objektet” og tekstfortolkning som var aktiviteten. Når intervjuene er transkribert går forskeren i dialog med teksten og starter en forestilt samtale med tekstens forfatter, der målet er å finne tekstens opprinnelige mening (Kvale, 2004). All forståelse bygger på forforståelse. Hvorvidt fortolkningen anses som overbevisende er knyttet til hvordan forskeren argumenterer for at dette er den rette fortolkningen. Når forskeren fortolker en virkelighet som allerede er fortolket av de som deltar i samme virkelighet, innebærer dette en dobbelt hermeneutikk (Giddens 1976 i Thagaard 2004). I dag snakker man gjerne om en hermeneutisk tilnærming til mange fenomener som ikke trenger å være tekster. Det kan handle om menneskelige handlinger, opplevelser, persepsjoner, og erfaringer. Hermeneutikk brukes på både muntlige og skriftlige utsagn, samt på nonverbale budskap og hendelser (Thomassen 2006). I møte med mennesker tar hermeneutikken utgangspunkt i opplevelser og erfaringer fra personen, det vil si fra vedkommendes livsverden. Man kan studere handlinger hos enkeltpersoner og situasjoner med samhandling mellom mennesker, for å kaste lys over handlingen eller samhandlingen og for å forstå den bakenforliggende meningen.

Hermeneutikk fremhever betydningen av å fortolke gjennom å rette fokus på et dypere meningsinnhold enn det som fremtrer umiddelbart. Hermeneutisk tilnærming fremhever at det ikke finnes en egentlig sannhet, men at fenomener kan tolkes på ulike måter. *”Hermeneutikken bygger på prinsippet om at mening bare kan forstås i lys av den sammenheng det vi studerer er en del av”* (Thagaard 2004, s. 37). Delene forstås i lys av helheten, og helheten kan ikke ses uten delene (Thagaard, 2004). Den hermeneutiske spiral er en betegnelse på hvordan forståelse utvikler seg gjennom en bevegelse mellom delene og helheten i det vi søker å forstå. Den hermeneutiske tilnærmingen innebærer at forskeren lever opp til en tolkende/analyserende lytting innenfor den hermeneutiske spiral (Kvale, 2004). En beskrivelse er allerede en fortolkning, og en beskrivelse kan aldri være forutsetningsløs, da forskerens forståelse er avgjørende for hva vedkommende merker seg og vektlegger. I tillegg går forskeren selv inn i samspill med det som utforskes. Når man videre fortolker empirien, må man ta med seg den hermeneutiske erkjennelsen av at man ikke kan sette sine fordommer i parentes, men at de må inkluderes i prosessen med å forstå (Thomassen, 2006).

Charles Taylor viser til begrepet *”Mennesket er et selvfortolkende dyr”* (Gilje & Grimen, 2004, s. 134). Med dette sikter han til betydningen av at mennesket er det som det selv oppfatter seg å være.

For å forstå andre mennesker, tanker og handlinger må man forstå det språk og begreper de bruker for å beskrive seg selv. Individets egenbeskrivelse påvirker deres selvoppfatning og identitet, som i neste rekke kan endre andres oppfatning av dem selv. En samfunnsforsker må fortolke aktørenes fortolkninger og forståelse av både seg selv, andre og av den fysiske verden rundt.

Formålsforklaringer er tuftet på at man vet hva aktørene vet og tror, og hvordan de selv fortolker verden. *”Subjektivitetsprinsippet sier at atferd må studeres og beskrives ved hjelp av begreper som tilhører den handlendes definisjon av situasjonen, og ikke bare ved hjelp av begreper som samfunnsforskeren bruker”* (Gilje & Grimen, 2004, s. 164). Formålsforklaringer må bygge på subjektivitetsprinsippet. I motsatt fall vil det være umulig å få tak i hensikter og refleksjoner som den handlende selv tufter sine handlinger på. For å kunne formålsforklare, må man vite hva aktøren vet og tenker, noe som krever at forskeren fortolker (Gilje & Grimen, 2004). En måte å forholde seg til aktørene finner man i Giddens (i Gilje & Grimen, 2004) dobbel hermeneutikk. Dette perspektivet viser til en holdning om at samfunnsvitenskap må forholde seg til en verden som allerede er fortolket av aktørene/ menneskene selv. Forskning finner sitt grunnlag ved å både bygge på aktørenes egne fortolkninger, og rekonstruere disse i lys av samfunnsvitenskapelig teori.

Kritikere av fenomenologi understreker at man ikke kan se bort fra den sammenheng et fenomen opptrer i, fordi den verden man befinner seg i er med på å legge grunnlaget for all mening. Vi lever i en verden full av meningsfulle fenomener hvor vi alltid befinner oss innenfor en kulturell, sosial og historisk kontekst. Dermed fremheves det som umulig å møte verden forutsetningsløst. Denne erkjennelsen har bidratt til utviklingen av den fenomenologisk-hermeneutiske tradisjon (Thomassen, 2006).



## **Kapittel 4: Gjennomføring av studien og fremgangsmåter under datainnsamling.**

For at forskningsresultater skal være troverdige og overførbare er det nødvendig at grunnlaget som kunnskapen hviler på gjøres eksplisitt. Både fremgangsmåter under datainnsamling, analyse og tolkningsgrunnlag må redegjøres for (Thagaard, 2004). Kvale (2004) skriver at metode opprinnelig betyr ”veien til målet”. Jeg vil nå vise den veien jeg har gått for å tilegne meg kunnskap om unges opplevelse av å ha en alvorlig kreftsyk forelder. Videre vil jeg i et eget avsnitt redegjøre for egen forforståelse, før jeg deretter gjør rede for mine forskningsmetodiske fremgangsmåter.

### **Troverdighet og overførbarhet.**

Vitenskapelighet handler om måten man innhenter og håndterer kunnskap på. Vitenskapelig kunnskap skal være et resultat av systematisk og kritisk refleksjon rundt et fenomen hvor kunnskapen blir håndtert ærlig. Man forventer at forskeren har gått gjennom alle ledd i forskningsprosessen med åpent sinn, og aktivt har gått inn for å lete etter data som kan forandre meninger og erfaringer som var en del av forskerens forforståelse i forkant av arbeidet (Malterud, 2003). Jeg vil i tråd med Malteruds (2003) beskrivelse av mål om intersubjektivitet, gi leserne innsikt i det som underveis har hatt betydning for hvordan kunnskapen i denne studien har blitt til. Troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet er sentrale begreper og idealet innenfor kvalitativ forskning. Postholm (2005, s.170) uttrykker det slik: *”En høy validitet eller troverdighet, som fenomenologiske forskere ofte kaller det, er avhengig av at leseren kan følge med gjennom hele forskningsprosessen. På den måten kan leseren se hvilke spilleregler forskeren har brukt i enhver fase ”.*

Som et ledd i å etterstrebe troverdighet må forskeren også reflektere over egen rolle og relasjon til informantene (Kvale 2004, Thagaard 2004). For å sikre troverdighet er det viktig at forskeren er kritisk i tolkningen av empirien, og hele tiden forsøker å argumentere for alternative fortolkninger underveis, noe jeg aktivt har gått inn for underveis i analysearbeidet. Jeg har hele tiden vært tro mot informantene og latt deres egne stemmer få komme til uttrykk.

Kvale (2004) viser til at man ved å la informantene lese igjennom transkriberingene i etterkant også er med på å bidra til troverdighet. Med hensyn til tidsrammer for studien ble det ikke aktuelt at informantene fikk lese gjennom transkripsjonene. Jeg mener likevel at jeg så langt som det har vært mulig, har forstått dem riktig. Dette fordi jeg underveis i samtlige intervjuer oppsummerte deler av



informasjonen og forespurte dem hvorvidt min oppfatning var i tråd med deres mening. Jeg har i analysedelen etterstrebet å være tydelig i forhold til det som er primærdata og hva som er mine egne vurderinger.

Jeg opplevde å ha en god relasjon til informantene som deltok i studien, og jeg vil samtidig tilføye at de har vært åpne om sine erfaringer og opplevelser i møtet med meg. Informantenes åpenhet er kanskje et resultat av at jeg allerede i informasjonsskrivene gav uttrykk for at noen av spørsmålene kunne oppleves som personlige. Kanskje kan man se for seg at pårørende som ikke ønsket å være åpne og dele av egne erfaringer, heller ikke har ønsket å delta i denne studien. I tillegg er det verdt å nevne at det hadde vært interessant å sett hvilke funn som ville kommet til syne dersom utvalget hadde bestått av flere menn, og menn med ekstra stort omsorgsansvar.

Kun ved et par anledninger opplevde jeg at informantene vegret seg for å svare på et av spørsmålene jeg stilte, og det var i disse to tilfellene, ulike spørsmål de vegret seg i forhold til. I tråd med de forskningsetiske retningslinjene lot jeg være å gå videre der hvor jeg fikk inntrykk av at informantene opplevde det vanskelig.

Bekreftbarhet omhandler kvaliteten på tolkningen, og hvorvidt forståelsen i studien støttes av annen forskning. Flere steder underveis i analysen har jeg funnet likheter og støtte i annen forskning, noe som fremgår i analysedelen. Overførbarhet henviser til hvorvidt funnene også kan gjøres gjeldende i andre sammenhenger ut over den aktuelle undersøkelsen (Thagaard, 2004). Med bakgrunn i Engelbrekt, Arnett og annen anvendt teori, både håper og tror jeg at studien er overførbar til andre unge på vei inn i voksenlivet med alvorlig kreftsyk forelder. Samtidig er det viktig for meg å vise til at jeg ikke vet hva jeg kan ha gått glipp av gjennom informantene som har takket nei til å delta i studien. Malterud (2003) skriver at det at andre med bakgrunn i en studie forstår mer av sitt eget, er en viktig indikator på overførbarhet. Man snakker om overførbarhet i forhold til hva, hvem og under hvilke betingelser. Jeg håper at studien kan gi en slik "aha effekt" til andre som enten jobber innen kreftomsorg, unge pårørende på vei inn i voksenlivet, eller andre som på annen måte forholder seg til kreftsykdom.

## Forforståelse.

Det er sentralt at forskeren vedkjenner seg muligheten for egen påvirkning, og overveier betydningen av denne i sitt arbeid med å produsere kunnskap. Jeg vil nå redegjøre for forforståelse og hvordan forforståelsen har påvirket mitt arbeid med denne studien.

Filosofen Hans Georg Gadamer fremhever at det er umulig å etterleve positivismens vitenskapsideal om objektivitet. *”En grunntanke i hermeneutikken er at vi alltid forstår noe på grunnlag av visse forutsetninger. Vi møter aldri verden forutsetningsløst”* (Gilje & Grimen, 2004 s.148). Gadamer kaller slike forutsetninger for forforståelse. Med dette ønsker han å poengtere at ingen kan leve uten noen form for påvirkning, og at vår oppfatning derfor alltid vil være påvirket av noe. Man kan si at våre tidligere erfaringer vil påvirke vår oppfattelse. Forforståelse ikke må oppfattes som noe negativt, fordi uten forforståelse ville det ikke vært mulig å forstå, og dermed hadde ikke undersøkelser kunnet ta noen retning. Forforståelse er den bagasjen man tar med seg inn i et forskningsprosjekt, og den kan bestå av faglige perspektiver, erfaringer, hypoteser, samt teoretisk referanseramme (Malterud, 2003). Mine yrkeserfaringer og private erfaringer er en del av min forforståelse, og utgjør både ønsker og motivasjon for å ha valgt nettopp dette temaet. Jeg har gjennom hele forskningsprosessen forsøkt å ha et aktivt og bevisst forhold til min forforståelse, for å forebygge den negative effekten av forforståelsen.

Malterud (2003) og Thagaard (2004) viser til at forskerens refleksjoner over egne erfaringer kan være utgangspunkt for det man forsker på. Min erfaring fra å selv ha vært ung pårørende på vei inn i voksenlivet med alvorlig kreftsyk forelder har dannet grunnlaget for den interesse og det engasjement jeg har for tematikken. Jeg har som pårørende gått i sykdommens landskap, og denne erfaringen har gjort meg både bevisst og interessert i temaer jeg tidligere ikke kjente til. Gjennom min stilling som sykehussosionom har jeg erfaring med å se den syke og vedkommendes pårørende fra et helsepersonellperspektiv. Mine refleksjoner, perspektiver, resonnement, interesse for tematikken og forskningsspørsmål i studien har derfor vokst frem og videreutviklet seg fra to ”ståsteder”. Den ene gjennom egne private erfaringer og den andre gjennom mitt yrke som sosionom.

Allerede ved oppstart på masterstudiet i sosialt arbeid hadde jeg et klart ønske om å skrive en masteroppgave innen pårørendetematikk. Jeg har ofte gjennom de siste årene undret meg over hvordan unge på vei inn i voksenlivet opplever å være pårørende til alvorlig kreftsyk forelder. Gjennom studietiden har jeg reflektert mye rundt hvorvidt mine egne erfaringer skulle gjøre det

umulig for meg å skrive denne oppgaven, sett i lys av at jeg ikke vil være ”blank” innen temaet. Det er derfor sentralt for meg å vise til at moderne vitenskapsteori avviser forestillingen om den nøytrale forsker som ikke øver innflytelse på kunnskapsutviklingen. Det er ikke lenger et spørsmål *hvorvidt* forskeren påvirker prosessen, men *hvordan* (Malterud, 2003). Denne vitenskapsteoretiske posisjonen har gitt meg tro på, og argumenter for at det skal være mulig å gjennomføre en studie med en tematikk som ligger nær mine egne pårøndererfaringer, men også nært i den forstand at jeg jobber som sosionom ved Kreftavdelingen, St. Olavs Hospital. Parallelt med at dette nye vitenskapsteoretiske synet ”legitimerer” mitt utgangspunkt for å gjennomføre denne studien, kjenner jeg også på følelsen av å være ”ekstra forpliktet” i forhold til å redegjøre for egen forforståelse og refleksivitet. For å vite hvordan kunnskap i studien har blitt til, er det svært viktig å synliggjøre min forforståelse slik at leserne skal forstå på hvilken måte jeg har påvirket prosessen, samt hvilke grep jeg har tatt for å i størst mulig grad begrense egen påvirkning. Forforståelse kan være både nyttig og hemmende for forskeren, og det er derfor sentralt å vise hvordan man forholder seg til den. I kvalitative forskningsmetoder er ikke poenget at man skal utslette seg selv, men man skal jobbe aktivt for å kjenne sin egen rolle godt nok til at man kan redegjøre for sin innflytelse og påvirkning, og på denne måten forholde seg til hva dette betyr i utviklingen av kunnskap. Egen forforståelse og den valgte teoretiske referanserammen er sentralt innen kvalitativ forskningsprosess, og det er i samspill mellom forforståelse og teoretisk referanseramme at ny kunnskap vokser frem fra empirien (Malterud, 2003). Jeg har gjennom hele forskningsprosessen vært bevisst min egen forforståelse, og vært klar på at den ikke skal overdøve kunnskapen som ligger i empirien. Målet er at det materiale informantene har gitt skal presenteres så lojalt som mulig. Det er også et mål at forskeren holder seg selv i bakgrunnen, og reflekterer over hva en selv må legge til side for å lojalt kunne gjengi informantenes fortellinger (Malterud, 2003). Likevel er det på sin plass å nevne at det er nær sammenheng mellom forskerens teoretiske perspektiver, den metode som blir valgt og de spørsmål som blir stilt. Disse faktorene påvirker hva slags materiale man får, hvordan det analyseres og tolkes (Postholm, 2005).

Jeg har jeg i størst mulig grad forsøkt å motarbeide blinde flekker og blokkeringer i forhold til materialet. Det har vært viktig for meg å få øvd på intervjueteknikken for å kunne gjøre eventuelle korrigeringer. Jeg prøvde intervjuet to ”liksominformanter” i forkant av de virkelige intervjuene og fikk tilbakemelding på hvordan jeg kunne forbedre intervjuene. Da jeg utarbeidet intervjuguiden var jeg så bevisst på å unngå å påvirke informantene at noen av spørsmålene ble litt for skriftlige og stive i sin uttrykksform. Etter nyttig tilbakemelding fra mine ”liksominformanter” myket jeg opp

spørsmålene ved å gjøre dem mindre formelle og mer muntlige, noe som viste seg å fungere godt i intervjusituasjonen.

Thagaard (2004) fremhever fordelene med å inneha kunnskap om emnet man velger å studere, ved at man evner å stille relevante spørsmål innenfor aktuelle områder. Sannsynligvis ville det nok ha vært vanskeligere for meg å utarbeide relevante tema og spørsmål til intervjuguiden, samt å tørre å nærme meg tematikken uten noen form for forforståelse i forkant av studien. Mine egne erfaringer er blitt en del av meg og min måte å tenke på, og jeg kan aldri legge disse erfaringene helt bort. Innenfor psykologi snakket man tidligere om å komme over sorgen, og at "tiden leger alle sår". I dag har tilnærmingen til sorgbearbeidelse endret seg ved at man skal lære seg å mestre sorgen, og leve med den (Sandvik, 2003). Egne private erfaringer med sorgarbeid har bidratt til å skape et utgangspunkt for meg som gjør det mulig å stå i møtet med den andre, uten å bli overveldet av vedkommendes følelsesmessige reaksjoner. Jeg tror ikke det er mulig å si at man vet eksakt hvordan andre har det, til tross for egne erfaringer. Dette støttes av fenomenologen Merleau-Ponty som viser til at det kun er mulig å forstå den andre delvis, og ikke fullt ut, nettopp fordi man ikke er den andre (Bengtsson, 2005). Likevel opplever jeg at det er nyttig å kjenne på at egne erfaringer blant annet gir seg uttrykk gjennom empati i møtet med andre, samt at erkjennelsen av å ikke vite eksakt hvordan den andre opplever et fenomen, bidrar til å gjøre det interessant og spennende å få innblikk i den andres livsverden.

Den direkte forståelsen av erfaring med sykdom har man bare dersom man selv har vært rammet av sykdom skriver Svenaeus (2005). Dersom helsepersonell har erfart sykdom selv har de bedre forutsetninger for å forstå pasientenes situasjon. Egne private sykdomserfaringer hos helsearbeidere kan altså være en fordel for å forstå pasienter og pårørende, men på samme tid krever det en avstand for å få tak i den enkeltes individuelle opplevde situasjon. Ved å bygge bro over noe av avstanden er målet å nå frem til den pårørende, og få tak i vedkommendes forståelse av egen opplevde situasjon (Sveneaus, 2005). Gjennom studien har jeg både lyttet og iaktatt den pårørende, noe som er i tråd både med fenomenologisk og hermeneutisk teori.

Thagaard (2004) skriver at forskeren må unngå å vise sine egne verdier for å greie å møte informanten med et åpent sinn, men at informanten uansett vil bli påvirket av kontakten med forskeren. Jeg valgte å ikke opplyse informantene om min egen erfaring fra å ha vært pårørende, fordi det kunne ha komplisert analyseprosessen, gjennom at mine meninger, holdninger og verdier ville kommet tydelig frem og kanskje påvirket de beskrivelser og fortellinger informantene ville ha gitt meg.

For å i størst mulig grad forebygge at materialet blir et påskudd for å hevde/bekreft e egne meninger har jeg valgt å tydeliggjøre mitt utgangspunkt for leserne. For å unngå skylapper og blinde flekker, ønsker jeg å være mest mulig reflektert rundt de forhold som styrer min inngang til kunnskapen i håp om at det hjelper meg til å ha et bevisst og reflektert forhold til min egen forforståelse (Malterud, 2003).

Da jeg selv var pårørende opplevde jeg at det ikke fantes noe spesifikt tilbud for unge på vei inn i voksenlivet. Pårørendetilbudet i Trondheim var ofte tilfeldig og begrenset til barn og ungdom opp til 20 år, eller gjennom tilbud man fikk som etterlatt. Gruppene for etterlatte bestod ofte av ektefeller/samboere. De fleste sorggruppene, i den grad de eksisterte, bestod den gang av unge i aldersgruppen opp til tyve år. Det er gått noen år siden jeg selv var pårørende, og den kritiske leser kan argumentere for at mye kan ha endret seg innen tilbud fra den gang. Gjennom min stilling som sosionom har jeg fulgt med på tilbudene som har blitt gitt, og opplevd at unge på vei inn i voksenlivet har vært en gruppe uten spesifikt fokus, som antagelig faller mellom to stoler. Ungdomsgruppa i Kreftforeningen har rettet fokus på unge pårørende på vei inn i voksenlivet, og rundt omkring i landet gjøres det mye for pårørende. Gjennom sorggruppe tilbud i regi av Kreftforeningen tilbys unge i alderen syv til seksten år sorggruppe etter tap av foreldre. I Trondheim er denne gruppen også åpen for unge opptil femogtyve år. Mitt inntrykk er likevel at tilbudet blir noe tilfeldig i forhold til hvem som får hjelp. Som sosionom har jeg møtt både konkrete behov og utfordringer denne gruppen pårørende har, men jeg har også opplevd at de unge har blitt noe usynlige. Denne unge pårørendegruppen eksisterer jo, og derfor har jeg ofte undret meg over hva det er som gjør dem usynlige. Kanskje eksisterer det en oppfatning og en holdning om at unge over atten år betraktes som voksne og at de derfor greier seg selv. Kanskje handler det om at de pårørende besøker sine kjære ved sykehusets avdelinger på kveldstid, mens sosionomenes arbeidstid er på dag, og at sosionomen derfor ikke møter dem så ofte. Eller kanskje er det slik at pasientfokus av ulike årsaker er såpass smalt at det ikke fanger opp unge voksne avkom. Gjennom disse årene har jeg ofte undret meg hvordan unge på vei inn i voksenlivet opplever å være pårørende, hvilke behov de har, hvem de snakker med, hvor de henvender seg, og hvorvidt opplever de seg ivaretatt. I forkant av studien hadde jeg forventet å finne en sammensatt pårørendegruppe som kanskje ville uttrykke et behov for eget tilbud. Malterud (2003) og Postholm (2005) skriver at forskerens blikk blir påvirket av eget teoretiske ståsted, erfaringer og forventninger. En masterstudent med annen faglig bakgrunn enn min, ville kanskje hatt andre perspektiver, vitenskapsteoretisk tilnærming og forskningsmessig metode som innfallsvinkel til dette temaet. Jeg mener at jeg har et aktivt forhold til min egen forforståelse, samtidig som jeg ikke med sikkerhet

kan vite eksakt hvordan jeg har virket inn på informantene. Jeg har i forkant av intervjuene, i møtet med informantene, i etterkant av intervjuene og i arbeidet med transkribering og analyse jobbet aktivt i forhold til å tenke over hva som kan påvirke det jeg har fått av informasjon, i tillegg til at jeg også har diskutert med veileder underveis. Jeg har også reflektert over hvordan mitt kroppsspråk og verbale tilbakemeldinger har påvirket informantenes svar. I tillegg er det viktig å være klar over at man ikke har et artikulert og reflektert forhold til alle sider av forforståelsen (Gilje & Grimen, 2004). Sosionomutdanningen, egne erfaringer og yrkeserfaring som sykehussosionom har bidratt til å øke min kunnskap innen sorgarbeid, og dermed gjort det både mulig og ønskelig for meg å ta fatt på denne studien.

## Utvalg.

Det er når man stiller seg spørsmålet om hvem man skal få informasjon fra, at man må definere utvalget som undersøkelsen skal bygge på. Strategisk utvalg innebærer å velge informanter som har egenskaper eller kvalifikasjoner som er strategiske i forhold til den valgte problemstillingen (Malterud 2003, Thagaard 2004). Jeg har benyttet et strategisk tilgjengelighetsutvalg. Utvalget som ble forespurt om å delta i studien, består av unge pårørende i alderen 18- 28 år, med alvorlig kreftsyk forelder. Ved å velge informanter i denne alderskategorien, så jeg for meg muligheten til å avdekke eventuelle særegne erfaringer ved å være ung pårørende, men hvor de unge samtidig ble ansett som voksne i samfunnets øyne. Ved å åpne for å inkludere begge kjønn i studien hadde jeg håpet på at ulike ”kjønnede” erfaringer knyttet til omsorg, ansvar, alder, og dermed sønn-/datter relasjon kunne tre frem. Ettersom utvalget er såpass lite og kjønnsfordelingen i hovedvekt består av kvinner, vil jeg være forsiktig med å trekke slutninger i forhold til forskjeller mellom kjønnene. Det at utvalget i hovedsak består av kvinner er likevel interessant i seg selv. Gøttrik & Engelbrekt (2008) viser til at kun 25 prosent av de som tar kontakt med Unge & Sorg er menn, og i så måte er det kanskje ikke overraskende at samme tendens kom til syne i denne studien. Kanskje er det også slik at samtaler om følelsesmessige tema appellerer og/eller er lettere for kvinner å delta i. Informantenes alderssammensetning var 18 til 28 år. Det varierte fra uker til år hvor lenge de unge hadde vært pårørende. Ved å inkludere informanter med og uten besteforeldre i live, har jeg hatt muligheten til å se på ulike erfaringsrom knyttet opp mot dette. Hvert av intervjuene varte mellom en og to timer.

Ulik litteratur viser til forskjellige anbefalinger i størrelsen på utvalget innenfor et kvalitativt forskningsarbeid. Innen kvalitativ metode fremheves det at størrelsen på utvalg må vurderes i forhold til metningspunkt. Når det ikke synes å fremkomme ytterligere forståelse av det fenomenet

man forsker på, har man nådd et slikt metningspunkt (Thagaard, 2004). I tillegg er det viktig å være klar over at utvalget ikke må være større enn at det er mulig å gjennomføre dype og grundige analyser av materialet. Blir utvalget for stort, kan analysen gi inntrykk av å ha vært overfladisk. Dersom forskeren har gjort grundig teoretisk arbeid, kjenner metoden, er fleksibel i forhold til strategi og kjenner feltet, kan det være nok med fire til syv informanter (Malterud, 2003). Polkinghorne 1989 (i Postholm, 2005) viser til at kvalitative studier bør bestå av mellom fem til tjuefem personer. Dukes 1984 (i Postholm, 2005) foreslår at studien består av fra tre til ti personer.

Ved studiens oppstart så jeg for meg å intervju ti informanter, og jeg må ærlig innrømme at jeg ble litt skuffet da det til tross for stor egeninnsats, viste seg å ta såpass lang tid å rekruttere at jeg på grunn av tidsramme for studien, måtte godta et mindre utvalg enn først forventet. Studien har hatt en rekrutteringsperiode på seks og en halv måned ved Seksjon for lindrende behandling (SLB) ved St. Olavs Hospital. Slik jeg var inne på i kapittel 1, kan man anslå at 750 unge mellom 18-28 år på landsbasis, årlig blir pårørende. Det er derfor rimelig å se for seg at dette også kan være årsaken til at det har tatt noe tid å rekruttere informanter til studien. Etter hvert har jeg forstått at ”det magiske tallet ti” nødvendigvis ikke er påkrevd for at studien skal kunne stå på egne bein. Innenfor en liten forskningsstudie med begrensninger både i tid og omfang, anbefaler Postholm (2005) at man velger det lavest anbefalte antall personer. Innen fenomenologisk tilnærming er målet å finne en felles essens og den sentrale opplevelsen som er fellesnevner og kjerne i forskningsdeltakernes opplevelse av erfaringen. Postholm (2005) viser til at det er mulig å finne en slik felles essens gjennom å intervju tre informanter. Jeg velger å sitere Einstein; *”Ikke alt, der kan tælles, tæller, og ikke alt, der tæller, kan tælles”* (Bache & Engelbrekt, 2008, s. 9). Selv om antallet informanter ikke er så høyt, så teller deres beskrivelser, erfaringer og livsverden.

## **Veien til informantene.**

Veien til informantene har vært en lang, krevende, spennende og lærerik vei å gå. Første steg på denne veien var å utarbeide forskningsprotokoll/masterskisse. Deretter søkte jeg tillatelse for forskningsprosjektet hos klinikkjef ved Klinikk for klinisk servicefunksjon, som sosionomene ved St. Olavs Hospital er en del av.

Da studien ble godkjent fra klinikkhold, tok jeg kontakt med overlege ved Seksjon for lindrende behandling (SLB) hvor jeg presentere studien, og etter positiv respons, gjorde avtale i forhold til veien videre. Deretter meldte jeg masteroppgaven til Forskningskomiteen ved Kreftavdelingen. Parallellt fortsatte jeg arbeidet med å søke Den regionale komitéen for medisinsk og helsefaglig

forskningsetikk (REK). I forbindelse med helseforskningsloven som trådte i kraft den 1. juli 2009 var det gjort endringer med hensyn til hvem som skulle godkjenne medisinske og helsefaglige forskningsprosjekter. Innføringen av helseforskningsloven bidro for min del til noe forvirring rundt aktuell søknadsinstans, men det ble relativt raskt avklart at søknaden nå skulle sendes til *en* instans, nemlig REK. Mens jeg ventet på godkjenning fra REK deltok jeg på et møte ved Kreftavdelingens Forskningskomite, hvor studien nå ble godkjent.

Videre i prosessen med å få tilgang til feltet, fulgte et møte med avdelingsoverlegen ved SLB, og i løpet av oktober 2009 presenterte jeg studien min ved SLB sengepost og poliklinikk/utedel to ganger. Da formell godkjenning fra REK forelå i midten av oktober, presenterte jeg studien på nytt ved sengeposten og delte ut informant- og forelderinformasjonsskriv til avdelingssykepleier (Se vedlegg nr 1 og 2). Etter avtale med avdelingssykepleier ved sengeposten ringte jeg et par ganger i uka for å opprettholde jevnlig kontakt og fokus på studien min.

De første informantene gikk det raskt å få rekruttert. Det viste seg imidlertid at det nå skulle gå en tid før jeg fikk flere. I desember presenterte jeg derfor studien ytterligere to ganger ved SLB. I midten av desember utvidet jeg studien til å inkludere pasienter ved flere sengetun, i håp om raskere rekruttering. Før jul deltok jeg alt i alt ved fire møter ved SLB sengepost og poliklinikk. Ved utgangen av januar 2010, søkte jeg forlenget permisjon fra jobb for å ha mulighet til å vente ytterligere på informanter. I tillegg deltok jeg på nytt møte ved sengepost og poliklinikk for å ”påminne” om studien min. I mai ble den syvende og siste informanten rekruttert.

Thagaard (2004) viser til at en tidlig utforming av prosjektbeskrivelsen kan komme i konflikt i forhold til åpenhet ovenfor feltet. Det kan være en utfordring å utforme en prosjektbeskrivelse som er tydelig og avgrenset, men som på samme tid også tar høyde for å tåle endringer underveis, noe også jeg merket gjennom prosessen med å få informanter. Kreftavdelingen består av flere sengeposter og en poliklinikk/utedel tilknyttet SLB, i tillegg til en større poliklinikk tilknyttet de andre avdelingene. Heldigvis hadde jeg på forhånd tatt høyde for at rekrutteringen kunne ta noe tid, og ba i søknad til Forskningskomitéen ved Kreftavdelingen om tilgang til pasienter også ved andre avdelinger i tillegg til SLB. Dette ble også nevnt i forskningsprotokollen og i søknaden til REK. Da det tok noe tid å rekruttere, tok jeg kontakt med to av avdelingssykepleierne ved de andre sengepostene og poliklinikk ved Kreftavdelingen, i håp om at det å utvide studien ville bidra til raskere rekruttering. Dessverre ble det ikke mulig å utvide studien til flere avdelinger, som følge av at avdelingene allerede deltok i en forskningsstudie, hvorav de ønsket å avslutte denne før de eventuelt forpliktet seg til min studie. Den studien som allerede pågikk ved sengepostene hadde



varighet frem til juni 2010, og for mitt vedkommende ble det av ressurs hensyn dessverre for lenge å vente.

I den perioden da jeg ventet på å få informanter, undret jeg meg flere ganger over årsaken(e) til ventetiden. I forkant av studien hadde jeg inntrykk av at det var forholdsvis mange unge pårørende innen min valgte alderskategori, og studiens relevans ble bekreftet både i møte med Forskningsenheten ved Kreftavdelingen, og i møter med blant annet leger og sykepleiere. Kanskje handlet rekrutteringsprosessen om pasientsammensetningen ved avdelingen i den perioden jeg gjennomførte studien. Ved oppstart av studien hadde jeg sett for meg at utvalgs kriteriene favnet vidt ettersom jeg åpnet for informanter av begge kjønn, innenfor et aldersspenn på ti år. Det skulle likevel vise seg at det jeg anså som en bred informantkategori var et "nåløye". Potensielle informanter viste seg enten å være for unge eller for gamle til å oppfylle kriteriene for å delta i studien. I studien ønsket jeg å intervju unge som var pårørende på intervju tidspunktet, og ikke etterlatte. Ved et par anledninger døde forelder før det ble rukket å forespørre den pårørende om å delta i studien. Dersom jeg hadde åpnet for at etterlatte kunne inkluderes, ville det kanskje blitt lettere å rekruttere informanter. Imidlertid valgte jeg å holde fast på kriteriet om at den unge skulle være pårørende på intervju tidspunktet. Dette fordi jeg så for meg at fokus hos den etterlatte kanskje ville vært annerledes enn hos den som fortsatt er pårørende. På en annen side kunne det ha vært interessant å se hvorvidt denne antagelsen stemte, men jeg valgte imidlertid likevel å holde fast på beslutningen om å rekruttere unge som var pårørende og ikke etterlatte på intervju tidspunktet.

Min studie pågikk fra høsten 2009, og i tiden like før jul er flere som kjent svært opptatt med juleforberedelser. Kanskje kan "julestria" være en årsak til at eventuelle informanter verken ønsket eller tok seg tid til å delta. Som følge av oppussing ved Kreftbygget holdt samtlige av Kreftavdelingens sengeposter til i Gasterosenteret hele høsten 2009. Den første uka i januar flyttet de tilbake til Kreftbygget, Gastro midt. Da jeg deltok på et av møtene ved avdelingen for å presentere studien min, spurte jeg de ansatte om hva de trodde var årsaken til lang rekrutteringsprosess. En av de ansatte antydte at flytteprosessen antakelig hadde bidratt til at fokus på min studie "ble satt på vent" hos de ansatte i den perioden selve flyttingen pågikk. Det er også viktig å være klar over at andre ikke nødvendigvis er interessert i den forskningen man holder på med, men at forskningen er avhengig av andre som ønsker å hjelpe til med å produsere kunnskap (Dalby, 2001). I tillegg omhandler min studie både personlige og nærgående tema, og dette kan kanskje også anses som en årsak til at det har tatt noe tid å finne informanter (Thagaard, 2004). På den andre siden har jeg i samtaler med sykepleier fått inntrykk av at få pårørende har sagt nei til å delta i studien. Tre pårørende ønsket å tenke over eventuell deltakelse. Jeg ble enig med dem om at de skulle ta kontakt

med meg dersom de bestemte seg for å delta. Jeg hørte ikke noe fra dem, og av etiske hensyn ble det ikke aktuelt å forespørre på nytt. I perioder der jeg synes det har tatt tid å få informanter, har jeg påminnet meg selv, at tiden går sent for den som venter.

Man kan se for seg en tredeling av pasientgruppen der pasientene består av unge, middelaldrende og eldre mennesker. Kanskje kan pasientenes alderssammensetning ved avdelingen ha vært en faktor som kan ha påvirket muligheten for å få informanter til studien. Ut fra aldershensyn vil mine informanter være pårørende til den middelaldrende pasientgruppen. Dersom pasientene ved avdelingen i hovedsak besto av unge og eldre i den perioden studien pågikk, kan dette ha påvirket tilgangen til informanter. I tillegg er det ikke nødvendigvis lett å komme i kontakt med pårørende innenfor den alderskategorien jeg har valgt, fordi de kan bo både utenbys og utenlands, eller av andre årsaker ikke være til stede ved sykehuset. Informantene må oppfylle alderskriteriene i studien, i tillegg til at de må ønske å delta. Før det er passende å presentere studien og forespørre om deltakelse, må det etableres god kontakt og passende setting med pasienten. Da jeg ikke kunne rekruttere selv, var jeg avhengig av at sykepleierne gjorde det for meg. Pasientene med tilhørighet til SLB utgjør en liten del av det totale antallet alvorlig kreftsyke. Dersom jeg hadde hatt tilgang til flere avdelinger ville det kanskje gått raskere å finne informanter til studien. Jeg finner det både viktig og relevant å reflektere omkring mulige årsaker til ventetid på informanter, men vil poengtere at jeg har vært minst like opptatt av å gå nye veier for å nå dem. Da det ble klart at jeg ikke kunne utvide studien til flere sengeposter, valgte jeg med hensyn til tidsfristen for min egen studie, å sette et endelig punktum for informantrekrutteringen etter det syvende informantintervjuet. Da opplevde jeg også å ha tilstrekkelig materiale til å belyse studiens problemstilling.

## **Intervjuene.**

*”Forskningsintervjuet er en mellommenneskelig situasjon, en samtale mellom to partnere om et tema av felles interesse”* (Kvale, 2004, s. 73). Målet er å følge informantens fortellinger, men samtidig sørge for at de temaer man ønsker å vite noe om blir kommet inn på og besvart. Formålet med intervjuet er å få fyldige beskrivelser av hvordan andre mennesker opplever sin livssituasjon. Gjennom å intervjuer får man data knyttet til informantens opplevelse, erfaringer og hendelser relatert til egne liv. Man kan som forsker få kunnskap om både tanker, erfaringer og følelser hos informantene. Beskrivelsene er preget av informantens egen forståelse (Thagaard, 2004). Den fenomenologiske tilnærming i det kvalitative intervjuet kommer tydelig frem gjennom Spradley (1979 i Kvale 2004, s.73): *”Jeg ønsker å forstå verden fra ditt ståsted. Jeg vil vise det du vet, på din*

*måte. Jeg ønsker å forstå betydningen av dine opplevelser, være i ditt sted, føle det du føler, og forklare ting, slik du forklarer dem. Vil du være læreren min, og hjelpe meg med det?”.*

I studien benyttet jeg et halvstrukturert intervju, bestående av en intervjuguide med et hovedtema og deltemaer, hvor deltemaene bestod av oppfølgende spørsmål (Thagaard, 2004). For å få tak i de unges opplevelse av å være pårørende ønsket jeg å se på psykologiske, psykososiale, eksistensielle, praktiske og sosiale forhold. Disse temaene ble belyst gjennom spørsmål som omhandlet familie/slektskontakt, bekymringer, ansvarstaking/ansvarfordeling, familiens praktiske situasjon, rollefordeling, relasjoner, jobb/studiesituasjon og opplevelse av helsetjenestetilbudet. Underveis i intervjuene var jeg fleksibel og åpen for at informantene selv fikk styre samtalen innenfor de fastsatte temaene. Min rolle som intervjuer ble i enkelte intervju mer fremtredende enn i andre, blant annet som følge av at ikke alle informantene snakket like fritt. Kvale (2004) benytter begrepet *Intervjusamtalen* som i så måte er en god betegnelse på intervjusituasjonen. Det at noen intervju ble styrte, mens andre ble friere i sin gjennomføring, er med på å gjøre intervjuene forskjellige. Samtlige spørsmål ble derfor heller ikke stilt i alle intervjuene, men jeg så til at temaene likevel ble dekt.

De pårørende kunne fritt samtykke til å delta i studien, uten krav om forelders godkjenning, men med utgangspunkt i Personopplysningslovens prinsipp om at pasienten selv eier sine egne helseopplysninger (Personopplysningsloven, 2000), er det etiske aspektet med å underrette pasienten så sentralt at jeg også valgte å lage et eget informasjonsskriv til pasient/forelder (vedlegg 2). Dette skrevet kom som tillegg til informasjonsskriv med forespørsel om studiedeltakelse til de pårørende (vedlegg 1). Det har vært med utgangspunkt i forelders sykdomssituasjon jeg ønsket å snakke med de pårørende. Man kan se for seg at de pårørende kunne oppleve det som vanskelig å snakke om egen situasjon i frykt for å utlevere forelder. I tillegg kan man også se for seg at åpenhet mellom forelder og avkom relatert til deltakelse i denne studien kunne bidra til at de snakket sammen om intervjuet i etterkant. Emner som kan være vanskelige å snakke om kunne bli lettere for dem å nærme seg, fordi de kunne ta utgangspunkt i hva intervjuet omhandlet.

Kvale (2004) fremhever at forskeren i tillegg til kunnskap om temaene som taes opp, også bør ha kunnskap om sosiale relasjoner. Som sosionom har jeg erfaring gjennom eget yrke med å møte mennesker i ulike livssituasjoner. Utgangspunktet for et godt intervju er at forskeren har satt seg grundig inn i informantens situasjon (Thagaard,2004). Kvale (2004) viser til at det er essensielt å gjøre grundige forberedelser for at intervjuundersøkelsen skal bli vellykket. Gjennom forberedelse på hva man skal undersøke, må man tenke på hvorfor man skal undersøke det spesifikke temaet, og

hvordan dette skal kunne gjennomføres. Kjennskap til feltet får man ikke utelukkende gjennom teoretisk tilnærming, men også gjennom å oppholde seg i det miljøet man skal undersøke. På denne måten kan forskeren opparbeide kjennskap til feltet og dermed kunne anta hva informantene vil komme til å snakke om (Kvale 2004). Som allerede nevnt tidligere har jeg kjennskap til pårørendematikk både gjennom yrke og gjennom egne private erfaringer. Likevel er forskerrollen og intervjusettingen ny for meg. Derfor øvde jeg på rollen som forsker gjennom rollespill i forkant av det første intervjuet.

De første intervjuene ble gjennomført på ettermiddags/kveldstid ved Gastro sør, høsten 2009 og de resterende ved Gastro midt etter flytting til rehabilitering i 2010. Sykepleier ved SLB tok kontakt med meg etter at de pårørende bekreftet at de ønsket å delta i studien. Jeg tok selv kontakt med de pårørende for å avtale tidspunkt for intervju. Intervjuer med enkeltinformanter krever ro, tid, fortrolighet og tillit (Malterud 2003, Thagaard 2004). For å legge grunnlag for fortrolighet og tillit la jeg vekt på å skape en god ramme rundt intervjusituasjonen. Som et ledd i foreberedelsen av å gjøre et godt intervju, møtte jeg opp i god tid. Alle samtaler med unntak av en, ble gjennomført ved kontorer tilknyttet avdelingen, da samtalerommene ikke var tilgjengelige. Begge kontorene hadde bord og stoler i tillegg til kontorpuken, samt duk, planter og lysestaker, noe som bidro til at settingen ikke ble for ”kontoraktig” og dermed formell og distanserende. Samtalen som ble gjennomført på eget samtalerom ved sengeposten fikk også en god og avslappet atmosfære, og ble kanskje litt mer ”tilbakelent” enn kontorsamtalene, fordi rommet var innredet med sittegruppe som var plassert foran vindu, slik at informanten kunne rette blikket ut underveis i samtalen. På meg virket det som om samtlige informanter slappet av og syntes intervjusituasjonen fungerte bra. I tillegg tilbød/serverte enten sykepleier eller jeg drikke til informantene. For å skape en så avslappet stemning som mulig, informerte jeg først om studien, min rolle og anonymisering, samt at informanten leverte eller skrev under samtykkeskjema. Innledningsvis i intervjuet stilte jeg nøytrale enkle spørsmål, og etter hvert som informantene slappet av og fikk tillit, gikk jeg over til de mer følelseladete og vanskelige spørsmålene. Jeg opplevde at informantene slappet av og at de følte seg fri til å snakke. Tre av intervjuene ble gjennomført på et kontor med vinduer ut mot avdelingens korridor. Jeg opplevde at to av disse informantene virket noe distraheret av aktiviteten på gangen, dette til tross for at aktiviteten ved avdelingene er lavere på ettermiddag/kveldstid, sammenlignet med dagtid. På en annen side gjorde det kanskje godt også for informantene å vende blikket ut av rommet, tatt i betraktning at en slik intervjusituasjon kan gjøre en sliten.

Informantene samtykket i at intervjuene ble tatt opp på en mp3 spiller med opptaksfunksjon, i tillegg til at jeg hadde papir å notere på. Intervjuene ble transkribert etter opptak, og jeg var alltid å

jour med transkribering før nytt intervju fant sted. En intervjusamtale er preget av at det kun er informanten som er fortrolig, med det formål å gi forskeren data. I så måte kan man si at relasjonen mellom forsker og informant er asymmetrisk. Samtidig sitter informanten selv med nøkkelen til å velge hvorvidt det er ønskelig å åpne opp for egne beskrivelser og fortellinger. Man kan derfor si at begge parter påvirker intervjuforløpet (Thagaard, 2004).

Da intervjuet var over, og båndopptakeren slått av, gav alle informantene med unntak av en, uttrykk for et ønske om å snakke videre. Intervjuets emosjonelle del ble tonet ned mot slutten av intervjuet, men dette til tross fikk jeg likevel inntrykk av at informantene ønsket å snakke i etterkant. Spesielt ved et av intervjuene snakket informanten friere etter at båndopptakeren var avslått. Kanskje skyldtes informantenes ønsker om lengre samtale at de gjennom informasjonsskrivene var blitt gjort oppmerksom på at jeg er sosionom, og at de derfor hadde forventninger til at jeg skulle bidra med noe ut over å intervju dem. En av informantene uttrykte eksplisitt i forkant av intervjuet at hun hadde noen spørsmål som hun håpet jeg kunne svare på, sett i lys av den kunnskap jeg innehar som sosionom. Hun var tydelig opprørt etter en hendelse tidligere på dagen, og hadde behov for å råd i denne forbindelse. Vi avtalte å snakke i etterkant av intervjuet, slik at hun kunne stille spørsmålene da. For min del ble det både naturlig og viktig å åpne for informantenes spørsmål i etterkant av intervjuene, da jeg opplever at det ville vært uetisk å lukke munnen med syv seil, og gi uttrykk for å ikke raskt nok få informantene ut døren, i frykt for å blande sosionom - og forsker kortene. Et viktig poeng er at samtalen foregikk etter at intervjuet var gjennomført, og at min rolle da var å gi informantene konkrete råd, og vise til hvem de kunne henvende seg til for videre hjelp og oppfølging. Ved en slik samtale i etterkant fikk jeg også anledning til å gi tilbakemelding eller råd knyttet til informasjon som fremkom underveis i intervjuet, men som jeg der og da ikke kunne kommentere, sett i lys av intervjusituasjonen og min rolle som forsker. For meg ble det altså naturlig å sette av tid til samtale i etterkant, noe jeg opplevde som uproblematisk.

I og med at temaet i denne studien er å betrakte som sensitivt, og dermed kan oppleves som vanskelig å snakke om for den enkelte, var det svært viktig å etablere tillit gjennom interesse, forståelse, positiv tilbakemelding, engasjement og respekt. Tillit og fortrolighet er nødvendig for at informanten skal føle seg trygg og fortelle åpent om egne erfaringer og dermed bidra med en rik fortelling (Kvale 2004, Thagaard 2004). Det er viktig at forskeren utviser støtte og sympati, spesielt i forhold til temaer som oppleves som vanskelige. For å oppnå kontakt med informantene ble det naturlig å møte dem med interesse og engasjement. Jeg benyttet meg av prober som å nikke og jeg responderte med ja til det informanten fortalte underveis (Thagaard, 2004). Gjennom sosionomutdanningen lærer man å bruke intervjuet/samtalen som verktøy ved hjelp av

samtaletekniske ferdigheter (Dalby 2001, Shulman, 1992). Ferdigheter som blant annet aktiv lytting, omhandler nettopp dette med å nikke og være interessert i den andre underveis i samtalen. Disse ferdighetene har jeg brakt med meg inn i forskerrollen. Da jeg lyttet til intervjuene i etterkant, reflekterte jeg over hvorvidt det ble for mye bruk av prober, og hvorvidt min rolle dermed virket styrende på informantene. Kanskje ble jeg mer aktiv enn en forsker med mer erfaring i å anvende forskningsintervjuet og med annen bakgrunn enn den jeg selv har. Samtidig synes jeg det var naturlig å respondere aktivt på informantenes fortellinger, ettersom intensjonen var å oppnå kontakt. I tillegg synes jeg det er viktig å fremheve forskjellen mellom det å være aktiv versus styrende underveis, og jeg mener selv at jeg forholdt meg innenfor rammen av å være aktiv.

I forkant av intervjuene hadde jeg reflektert i forhold til hvordan det skulle bli å intervju, og ikke inneha sosionomens arbeidsoppgaver. Underveis og umiddelbart etter flere av intervjuene kjente jeg på denne følelsen, og hvor annerledes og nytt det var å ikke være den som skulle bistå videre med råd, veiledning, støttesamtaler og oppfølging.

Ved å tillate pauser i intervjuene, åpnet jeg for tid til mine egne refleksjoner underveis. På denne måten kunne også informanten tenke over om det var mer å utdype (Thagaard, 2004). For min egen del opplevde jeg at det var forstyrrende å notere mens intervjuet pågikk, og derfor valgte jeg å notere viktige poeng som kroppsspråk og egne refleksjoner umiddelbart etter at intervjuet var over.

Thagaard (2004) viser til at tett kontakt under intervjuet utgjør et etisk dilemma, i og med at forskeren trekker seg ut etter avsluttet intervju. Stress, psykisk uro og endrede selvbilder kan følge en intervjusetting, spesielt ved sensitive tema, og det viktig å være bevisst at det å delta i en studie kan oppleves som belastende (Malterud 2003, Kvale 2004). *"Et forskningsintervju kan ligne på et terapeutisk intervju, avhengig av intervjuets dybde, emne og intervjupersoner"* (Kvale, 2004, s. 98). Dersom nær og personlig kontakt oppstår gjennom lange intervju med samme informant over flere ganger, kan det oppstå et kvasiterapeutisk forhold (Kvale, 2004). Kvale (2004) viser til at intervjuer med følsomme tema krever at man har et tilbud i etterkant av intervjuet, der en terapeut bistår informanten med personlige problemer som avdekkes gjennom intervjusituasjonen. Det er svært viktig at informantene ikke forlates i en opprørt tilstand som følge av intervjuet. Jeg gjennomførte kun et intervju med hver av mine informanter, og for å sikre ivaretagelse av deres eventuelle behov, forespurte jeg samtlige informanter mot slutten av intervjuet hvorvidt de ønsket at jeg skulle formidle kontakt med sykepleier slik at de kunne bli tilbudt relevant bistand. Dette var også avklart på forhånd med lege/sykepleiere ved SLB, slik at de i tillegg "så" den pårørende litt ekstra i etterkant av intervjuet for å fange opp eventuelle behov. Ved behov for videre oppfølging kunne de

pårørende bli tilbudt samtaler med sosionom, sykepleier, prest/diakon eller gjennom henvisning til psykolog. Samtlige av informantene ønsket selv å ta kontakt med sykepleier eller sosionom ved behov, dersom de ikke allerede hadde gjort avtale med sosionom. I etterkant av et av intervjuene tok jeg likevel kontakt med sykepleier med oppfordring om å tilby den pårørende samtaler. Dette fordi jeg opplevde den pårørende som noe ambivalent i forhold til ønske om videre samtaler, og derfor ville jeg sikre at informanten ble godt ivaretatt videre.

Jeg opplevde at informantene var aktive underveis i intervjuene, de var ikke redde for å være tydelige og de utfylte sine egne resonneringer. I så måte er det grunn til å anta at de ikke følte seg underordnede i intervjusituasjonen (Thagaard, 2004). Dette fremtrer spesielt tydelig i et av intervjuene hvor informanten gir et lengre svar på et av mine spørsmål og tilføyer seg selv med å gi uttrykk for at hun ikke ønsker å utdype svaret ytterligere: *”.. det bare gidder vi ikke. Jeg orker ikke å snakke om hvorfor, men vi bare, nei det orker vi ikke”*. Dette eksempelet viser at informanten aktivt sa i fra. Jeg opplevde å få god kontakt med informanten, men eksempelet viser hennes aktive håndtering av intervjusituasjonen, som tyder på at hun verken følte seg underordnet eller presset til å svare på noe som ble for vanskelig for henne.

For å oppnå gode intervju, er det viktig å unngå avstand til informanten (Thagaard, 2004). Ung alder hos intervjueren er med på bidra til uformell kontakt. Sosial avstand reduseres også ved at jeg er kjent både med tematikken og miljøet som studien foregår i. Det er umulig å vite eksakt hvordan informantene opplevde meg, min tilstedeværelse og selve intervjusituasjonen, men jeg fikk inntrykk av at samtlige informanter følte seg trygge, og at de åpnet seg under intervjuet. Jeg åpnet for muligheten til å komme med tilbakemelding, ved å spørre samtlige informanter i etterkant av intervjuet hvordan de opplevde å bli intervjuet. Informantene gav uttrykk for at det var greit og at spørsmålene var gode. I tillegg fikk jeg i etterkant også tilbakemelding fra sykepleier om at informantene hadde opplevd intervjuet som positivt. En av informantene sa det hadde vært ok å snakke med meg, fordi det i motsetning til spørsmål av typen, ”hvordan går det”, gav han noe. *”Så fikk jeg i tillegg snakket med sosionom, og fikk noe ut av det”*. En annen av informantene sa i etterkant av intervjusamtalen; *”Jeg er ti kilo lettere”*. For min del har både sykepleiers og informantenes tilbakemeldinger fungert som en rettesnor og bekreftelse på at informantene ikke fikk lagt stein til byrden ved å delta i studien.

Dalby (2001) skriver at sosialarbeiderintervjuet og forskningsintervjuet rommer både likheter og ulikheter, og derfor har jeg i forkant og underveis i studien vært spent på gjennomføringen av intervjuene. Jeg har underveis følt på nettopp denne tosidigheten ved at jeg gjennom egen

yrkeserfaring har erfaring med å samtale, samtidig som jeg er uerfaren med forskningsintervjuet. *”Man lærer å bli en god intervjuer gjennom å intervjuer”* (Kvale, 2004, s. 92). Disse ordene har vært mitt ”mantra” gjennom intervjuprosessen, nettopp fordi det er lett å stille svært høye krav til egne prestasjoner. Som nybegynner er det viktig å huske at øvelse gjør mester.

## **Å forske på egen praksis.**

Fordelen med å forske på eget praksisfelt er at man kjenner temaet og miljøet, samt at man i tillegg har opparbeidet seg taust kunnskap / erfaringskunnskap gjennom praksis (Dalby 2001, Levin 2004). Jeg valgte å opplyse informantene om at jeg er ansatt som sosionom ved Kreftavdelingen, og at jeg hadde permisjon fra min stilling for å skrive masteroppgave i sosialt arbeid. I studien var jeg interessert i å høre de unges opplevelse av å være pårørende, og jeg var ikke ute etter deres grad av tilfredshet med tilbudet som gies ved St. Olavs Hospital. Jeg tror derfor ikke informantene følte at det ble vanskelig å snakke med meg selv om jeg også er ansatt. I den grad informantene snakket om helsetjenestetilbudet synes jeg det fremkom nyanserte fortellinger som i så måte viste at de var komfortable med å ytre sine meninger, og derfor opplever jeg at de hadde tillit til meg.

Dalby (2001) skriver at man tar med seg taust kunnskap inn i forskerrollen når man velger å forske innenfor eget arbeidsfelt. Vår forforståelse kan innebære blinde flekker, i og med at enkelte ting kan bli til tatt for gitt, eller at man overser problemstillinger og refleksjoner. Den tause kunnskapen kan påvirke forforståelsen som forsker, noe som i sin tur kan påvirke hele forskningsprosessen. Jeg er enig med Dalby (2001) i at det er svært viktig å ha et reflektert forhold til egen forforståelse og praksis. Gjennom kunnskap om feltet kan forskerens forståelse bli styrket, samtidig som man oppnår tillit og gjensidig forståelse med informantene (Malterud, 2003). Malterud (2003) viser til at den kunnskap man har innen eget felt kan være lite begrepsfestet og bevisstgjort, noe som kan bidra til at feltkunnskapen blander seg med forforståelse hos forskeren. Det er viktig å være klar over og erkjenne at tatt-for-gittheter og skylapper alltid til en viss grad vil være til stede, og til tross for at jeg aktivt har jobbet for å motarbeide og redusere egne blinde flekker, vil jeg aldri helt ut kunne avsløre egen blindhet, da det alltid er en risiko for at jeg kan ha oversett viktige budskap eller veier som kunne ledet til ny kunnskap. Underveis i intervjuene har jeg stilt kontrollspørsmål til informanten om jeg har forstått og oppfattet dem riktig. I tillegg har jeg gjennom å diskutere med veileder underveis, aktivt gått inn for å skape metaposisjoner og avstand til materialet, både i utarbeidelsen av intervjuguiden og i arbeidet med tolkningen av empirien. Jeg har gjennom hele prosessen jobbet aktivt for å etablere en utviklingspost som er ment å bidra til at den kunnskapen som har blitt til gjennom studien skal fremstå som troverdig. I møte med informantene har jeg hatt god



nytte av å ha tilegnet meg samtaleferdigheter gjennom utdanning og yrkeserfaring. Jeg tror at den tause kunnskapen/erfaringskunnskapen og forforståelsen, har vært en fordel når jeg har forsket innenfor eget praksisfelt. Samtidig er jeg klar over tilstedeværelsen av blinde flekker både fordi jeg jobber innen det feltet jeg nå har forsket på, i tillegg til de blinde flekkene jeg har fordi jeg selv har vært pårørende. Dette er forhold som jeg hele tiden har prøvd å ha et aktivt og bevisst forhold til, og som også tidligere er gjort rede for under avsnittet om forforståelse, samt i avsnittet om bekreftbarhet og overførbarhet.

## **Transkribering.**

Da intervjuene var gjennomført, ble de transkribert til tekst. Som allerede nevnt var jeg alltid å jour med transkriberingen til neste intervju skulle gjennomføres. Det blir lettere å få oversikt over materialet når det foreligger i form av tekst, og gjennom å transkribere skapes struktur (Kvale, 2004). Kvale (2004) skriver at man må ta utgangspunkt i eget prosjekt for å vite hva som er nyttig transkripsjon, og at det ikke finnes noe svar på hva som er den korrekte transkripsjon. I studien ønsket jeg å få tak i informantenes opplevelser, erfaringer og beskrivelser, og derfor valgte jeg å transkribere ordrett, og notere /markere i teksten der informanten endrer toneleie, ler, gråter, og gir uttrykk for at noe er vanskelig. Pauser valgte jeg å markere ved hjelp av prikker. To prikker betydde kort pause, mens tre prikker betydde lengre pause. I lange pauser som for eksempel indikerte overgangen fra et emne til et annet, noterte jeg pause i teksten og antall sekunders varighet. For å forenkle transkripsjonsarbeidet valgte jeg å skrive teksten på bokmål, og ikke dialekt. I tillegg anonymiserte jeg navn, stedsnavn, sengeposter/avdelinger og navn på ulike institusjoner ved hjelp av å markere transkripsjonene med xxx på aktuelle stedene. Umiddelbart etter hvert av intervjuene skrev jeg feltnotater, og disse stiftet jeg sammen med transkripsjonene. For å lettere ha oversikt, valgte jeg å notere informantens alder og kjønn øverst på transkripsjonsarkene. Jeg opplevde transkriberingsarbeidet som tidkrevende, og det krevde mye nøyaktighet og konsentrasjon. Heldigvis ble lydopptakene gode, så jeg slapp å forholde meg til opptak med dårlig lyd kvalitet.

Den transkriberte teksten må ikke betraktes som det eneste solide empiriske materialet fra intervjuene, fordi transkripsjoner er kunstige konstruksjoner av kommunikasjon omgjort fra muntlig til skriftlig form (Kvale, 2004). Transkripsjonene må betraktes som tekst, og ikke som virkelighet. Lydopptak gir en dekontekstualisert versjon av intervjuene fordi ansiktsuttrykk, kroppsspråk og omgivelser ikke blir med (Malterud 2003; Kvale 2004). Det er derfor essensielt å ivareta formidlingen og oppfattelsen av informantenes meninger og erfaringer (Malterud, 2003). Jeg har etter beste evne forsøkt å huske tilbake til da intervjuene fant sted, og gjenskape ansikt til ansikt

samtalen, informantenes kroppsspråk og selve intervjukonteksten. For å unngå at transkripsjonene skulle utgjøre empirien alene, har jeg vært bevisst på å forsøke å gå i dialog med teksten, og få frem meningen med den (Kvale, 2004). Dette er i tråd med det hermeneutiske perspektivet og den hermeneutiske spiral, hvor forskeren skal søke forståelse gjennom å bevege seg mellom delene og helheten, fordi delene og helheten forutsetter hverandre. Delene kan kun forstås i lys av helheten, og helheten består av delene (Gilje & Grimen, 2004). Gjennom transkribering etablerer man metaposisjon og refleksivitet til materialet ved at det blir mulig å legge merke til momenter som ikke fremsto så tydelig verken i intervjuet eller da man lyttet på intervjuopptakene i etterkant (Malterud, 2003). I arbeidet med analysen har jeg underveis både lyttet til intervjuene, lest i transkripsjonene og dobbeltsjekket i matrisen for å sikre at informantenes historier fremdeles fremsto slik de var ment i forkant av analysen. Gjennom å høre informantintervjuene har jeg etterstrebet å sikre ivaretagelsen av nærheten til stoffet, blant annet ved å lytte til informantenes bruk av stemme, gråt og pauser underveis.

## **Etiske refleksjoner.**

En sosionom gav meg et råd da jeg arbeidet med denne studien; *”Det er viktig å ha både hode og hjerte med seg på veien.”* I dette avsnittet vil jeg derfor nevne noen av de etiske refleksjonene jeg har gjort meg gjennom arbeidet. Jeg håper at jeg har greid å etterleve sosionomens råd og at dette gjenspeiler seg i samtlige deler av min studie.

Gjennom å intervju unge pårørende på vei inn i voksenlivet med alvorlig kreftsyk forelder har målet har vært å møte forskningsdeltakerne der de er, og på denne måten fange deres opplevelse av å være pårørende. Gjennom studien har jeg ønsket å få tak i tanker, følelser, problemer, ressurser, reaksjoner og mestringsstrategier som finnes hos de unge, og jeg har forsøkt å få dette belyst gjennom temaene familiesituasjon, helsetjenestetilbud og jobb/studiesituasjon. Målet har vært å innhente ny kunnskap og større forståelse for den livssituasjon denne pårørendegruppen befinner seg i, for å vite hvordan man best mulig kan bistå dem. Jeg har ved flere anledninger reflektert over hvorvidt det har vært etisk riktig å intervju pårørende i en ofte stressende og presset fase med alvorlig syk forelder. Dersom jeg hadde benyttet meg av retrospektive intervjuer kunne jeg ha risikert at forskningsdeltakerne hadde glemt og/eller fortolket tiden med sin syke forelder. Ved at deltakerne ville fått tid til å reflektere over tiden de har vært igjennom, kan man se for seg at fortellingene ville vært påvirket av sammenhenger og tanker de ikke hadde mens forelderens levde. Samtidig kan man argumentere for at nettopp et retrospektivt utgangspunkt kunne gi refleksjoner og overblikk den unge ikke var i stand til mens de stod i situasjonen med en alvorlig syk forelder og

de belastninger det innebærer, men som også kunne vært nyttige å få innsikt i. Da det er begrenset med forskning og litteratur relatert til denne gruppen pårørende, kan man argumentere for at det er uetisk å la være å forske på temaet, ettersom studien kan bidra med ny kunnskap som kan føre til at de unge på vei inn i voksenlivet får bedre vilkår.

Jeg har forsøkt å gi noe tilbake til deltakerne ved å samtale med dem i etterkant av intervjuene, slik jeg har vært inne på under intervjuavsnittet. Deltakerne har som nevnt gitt uttrykk for at det var positivt å delta i studien. Mitt håp er at deres bidrag kan føre til økt kunnskap og fokus om unge på vei inn i voksenlivet, noe som i sin tur kan bidra til at fremtidige unge pårørende vil kunne få et tilbud informantene i denne studien ikke fikk.

## Kapittel 5: Analyse.

I dette kapittelet vil jeg presentere det empiriske materialet. Gjennom å kategorisere deltakernes opplevelser og erfaringer ble teksten dekontekstualisert. I tolkningsprosessen har jeg rekontekstualisert materialet for å sette det i en teoretisk sammenheng (Thagaard, 2004). For å etterstrebe riktig fortolkning og ivaretagelse av helheten, har jeg gjennomgått transkripsjonene og lydopptakene både underveis og i etterkant av analysen.

### **”Det at jeg på en måte savner han. Allerede på en måte.”**

Sandvik (2003) viser til at sorg er reaksjoner på erfarte tap som skjer underveis i et sykdomsforløp. Gjennom å skille mellom symbolske tap, fysiske tap og relasjonstap, åpnes det for å se sorg som erfarte tap som finner sted underveis i sykdomsforløpet, og at *”sorgprosessen begynner i sykdomstiden”* (Bugge K. E., 2003b, s. 64). I forståelsen av sorg finner man i dag aksept for at sorg ikke utelukkende må forstås i etterkant av et dødsfall.

Man kan tenke seg at det gjennom kreftsykdom som ofte varer over lang tid, med tilhørende opp- og nedturer underveis, er naturlig å tenke seg at sorg hos pårørende er til stede fra diagnosetidspunktet, går i bølger avhengig av sykdomssituasjonen og i takt med den gradvise svekkelsen hos den som er syk. Hos informantene synes jeg denne forståelsen kommer tydelig frem flere steder gjennom intervjuene, fordi informantene både sørger over det de allerede har mistet som følge av foreldrenes sykdom, samt over forventede tap.

Et par av informantene forteller at de har gått fra å ha mødre som vasket klær, ordnet og puslet rundt dem i strevsomme perioder, til at det nå er de som vasker klær og ordner for mødrene. En forteller at hun tidligere har vært vant med mye klemmer fra moren, men at dette har endret seg, til at hun nå selv må be om å få en klem. Hun opplever det godt når moren sier hun setter pris på henne, og hun kjenner ikke igjen at moren verken sier eller viser at hun er glad i henne uten oppfordring.

En annen av informantene trekker frem humørforandringer hos sin mor som vanskelig å forholde seg til. Hun forteller at moren har gått fra å være blid og fornøyd til ofte å være i dårlig humør, noe som gjør at informanten ikke opplever å kjenne henne igjen. Hun opplever at det er vondt å se sin mors hjelpeløshet og vanskelig å snakke med henne fordi hun forventer at hun snart kommer til å dø. Fra å ha en aktivt oppegående mor, har sykdommen forandret henne til å bli så fysisk redusert at

hun knapt nok greier å spise selv. *”Og at hun er så veldig hjelpesløs som hun er. Det synes jeg er helt jævlig å se.”* Den gradvise svekkelsen oppleves av informanten som *”råekkel og skummel.”*

Samtlige informanter trekker frem at det har vært og er både vondt og vanskelig å se forelderen bli svekket og endret av sin kreftsykdom, etter opp og nedturer underveis i sykdomsforløpet. Det oppleves vanskelig å se forelderen gradvis bli dårligere, mer redusert og invalid. Engelbrekt (i Rasmussen, 2009b) og Jarmer & Engelbrekt (1998) viser til at unge verken ønsker å si eller gjøre ting som kan forverre situasjonen for foreldrene, eller på annen måte være til byrde for dem. Dette kommer til uttrykk hos en av informantene som trekker frem at hun av hensyn til morens sårbarhet nå må være forsiktig med hva hun sier til henne. Den samme informanten opplevde at det like etter diagnose var vanskelig å vite hvordan hun skulle oppføre seg ovenfor moren.

De fleste informantene hadde flyttet ut av foreldrehjemmet, men flere hadde flyttet tilbake for en periode i forbindelse med foreldrenes sykdom. En av informantene som fremdeles bodde i foreldrehjemmet uttrykte at det var tungt å bo hjemme etter at moren ble syk, og at noe manglet. Han har vært vant til at moren har ordnet alt, men at han nå må gjøre de fleste av disse oppgavene selv. Man kunne kanskje regne med at de informantene som fremdeles bodde i foreldrehjemmet var dem som i størst grad gav uttrykk for at forelderens sykdom hadde påvirket deres praktiske hverdag. Men også informanter som hadde flyttet fra foreldrehjemmet viste seg å motta praktisk hjelp fra sine foreldre, som for eksempel vask av klær, middagslaging og små innkjøp til egen bolig, spesielt i strevsomme perioder. Savnet av denne omsorgen og dette uttrykket for foreldrenes kjærlighet ble tydelig satt pris på av informantene og ble trukket frem når de snakket om foreldrenes sykdom og sorg over forventet tap av forelderen. En av informantene som hadde flyttet for seg selv uttrykte det slik *”Dette med å få et påskeegg, det får man ikke når mammaen dør. Det er det spesielle med morsrollen, uten at man setter noen sin verdi over andres.”*

Flere av informantene viser blant annet til sorg over tap av fortrolige foreldresamtaler. Både Schjødt et.al (2007), Veach et.al (2002) og Arnett (2004) understreker foreldrenes viktige betydning for de unge blant annet gjennom deres rolle som mentor og rådgiver for dem. En av informantene uttrykker sin sorg på denne måten *”På grunn av sykdommen har vi ikke fått snakket ut ordentlig. Det er ikke mamma, sånn som mamma ville ha snakket med meg før. Altså har jeg hatt problemer med noe før så har jeg gått til mamma og snakket ut med henne.”*

Flere av informantene beskriver at forelderen ikke lenger er som før, noe som gir informantene en følelse av at de allerede har mistet sine foreldre. Ved langvarig sykdom med forventet død,

forekommer tapsopplevelser og sorgreaksjoner før dødsfallet inntreffer. Dette omtales som foregripende sorg og innebærer at man begynner å sørge over et forestående tap (Sandvik, 2003). Informantene viser til at sykdomssvekkelsen har ført til at det er vanskelig for foreldrene å følge med på og støtte sine barn, slik de gjorde tidligere.

En informant opplever det vanskelig allerede å kjenne på et savn av sin far. Denne følelsen av savn har kommet gradvis etter forverring. *".. Det at jeg på en måte savner jo han. Allerede på en måte. Han er jo sterkt redusert og, så det. Det er jo ting jeg ikke kommer på innimellom. At jeg kan jo ikke bare ringe til han for det passer ikke, eller det fungerer ikke som før da."*

Relasjonstap og symbolske tap åpner for å se sorg som reaksjoner på erfarte tap underveis i sykdomsforløpet. Det er en overveldende og vond følelse når relasjoner endres eller blir vanskelig å opprettholde på grunn av svekkelse som følge av sykdommen. I takt med sykdommens forverring kan man også miste håp og drømmer om fremtiden lenge før døden inntreffer, fordi man opplever å miste sin forelder bit for bit (Sandvik, 2003).

Det er vanskelig for unge å frigjøre seg når foreldre er syke og forandrer seg både fysisk og psykisk. Som følge av hjelpeløshet, smerter og behandling må den som er syk både ha hjelp og taes hensyn til. Mange unge bistår både emosjonelt og praktisk (Jarmer & Engelbrekt 1998 og Veach et.al 2002). En av informantene viser til sin mor som den som har hatt oversikten og ordnet det meste frem til hun ble syk. *"Vi har vært vant med at hun har, vært vant med alt liksom. Nå er hverdagen snudd på hodet."*

En av de andre informantene viser til rolleendringen mellom sin mor og seg, hvor hun har gått fra å ha en mor som har vært den til å støtte, stille opp, lage mat og alltid være der. Denne informanten forteller at moren nå er totalt avhengig av henne, noe som gjør at hun føler hun har mistet moren som mamma.

*"Jeg har vært så heldig. Mens nå så er det vanskelig for henne bare å følge med på hva jeg driver med. Det er ikke den mammarollen lenger da. Selv om det er mye av henne som er der fortsatt. Men veldig veldig forandret. Veldig svekket egentlig".... "Det at rollene endres sånn totalt. At jeg og min bror nå tar oss av mamma. Som et lite barn."*

Blant informantene trekkes det frem som vanskelig å vite hvordan man skal forholde seg til forelders svekkelse. *"Hun planlegger ting som er utenfor, som ikke er praktisk mulig. Og det er vanskelig for oss å takle. Skal man si nei mamma, det går ikke, eller skal man si.."*

Engelbrekt (2008) trekker frem at sykdom og død er tabubelagte områder i vår kultur. Dersom de unge møtes av taushet blir det vanskelig for de unge å snakke om sykdommen og forholde seg til den. I tillegg til tabuet, tenker jeg at de unge kanskje også kvier seg for å snakke fordi de ikke ønsker å utlevere verken sin syke forelder eller seg selv, noe som gjør at de må velge sine samtalepartnere med ekstra omhu. Det kan nok også være vanskelig å snakke med jevnaldrende venner, fordi de som oftest ikke forholder seg til denne typen problemstillinger. Det er viktig at pårørende får muligheten til å diskutere slike forhold med noen for å få råd om hvordan de skal forholde seg, i tillegg til at det er essensielt at pårørende får muligheten til å ventilere følelser og gi uttrykk for tanker og bekymringer underveis gjennom foreldres sykdomsforløp. Et slikt resonnement mener jeg er i samsvar med Engelbrekt (i Rasmussen, 2009b) som påpeker at det er viktig å være bevisst at traumatiske opplevelser og risiko for utviklingsforstyrrelser øker i takt med varigheten av foreldres sykdomsperiode, og at det derfor er essensielt å sikre de unge hjelp og rådgivning.

Flere informanter forteller at det gjør vondt og er vanskelig å innse at deres forelder ikke lenger kan bo hjemme. Der hvor forelder ikke lenger kan bo hjemme, vises det til at det har vært en vanskelig avgjørelse å ta, og / eller en vanskelig situasjon å forholde seg til.

*”Så langt det er mulig, så vil vi gjøre det sånn som han helst vil ha det da. Og så for eksempel sette han .. bort en plass, uten at han vil det selv. Det ser jeg jo mørkt på da.”*

Flere er også bekymret for og opptatt av foreldrenes smerter. En av informantene forteller at han er bekymret for hvordan den siste fasen vil bli, og om faren vil måtte oppleve mye smerter. En annen opplever det som vanskelig at faren er så redusert den siste tiden han har igjen å leve. Hun forteller at hun både er sur og lei seg for at hun ikke får ha sin far slik som tidligere når han først må forlate henne. *”Jeg synes det er vanskelig at han må være avhengig av andre den siste tiden han har igjen. Når vi heller kunne dratt og funnet på noe. Nå kan vi jo ikke det. For nå må han med rullestol og ha med poser utenpå kroppen. Så det er jo ikke bare bare.”*

Foreldrenes sykdom er noe informantene bruker mye tid og energi på å forholde seg til. En sier det slik *”Så det har jo vært tøft, man tenker jo på det hver dag. Uansett hvor man er og hva man driver med. For det er ikke noe man bare kan glemme, eller vil glemme heller.”*

De aller fleste uttrykker bekymring for hvordan livene deres vil bli etter at forelder dør. Alle informantenes liv er preget av alvor, flere sier at livet er snudd opp ned og en viser til at livet ikke er noe å leke med. De har en anelse i forhold til hva som venter, men viser til at forløpet er uvisst. Det

fremkommer også bekymring for hvordan siste fase av sykdommen og dødsfallet vil arte seg. De fleste uttrykker også usikkerhet knyttet til videre sorgforløp hos seg selv. Samtlige av informantene er knyttet til sine syke foreldre og redde for å miste dem. Jeg tenker at det er av stor betydning for pårørende å kunne føle seg så trygg som mulig, for å unngå ”unødvendig” angst. Lev & McCorkle (1998) viser til at familiemedlemmer som er lært og vist hvordan støtte pasienten, tilegner seg kunnskap som kan ha innflytelse på deres eget sorgforløp og bearbeiding etter dødsfallet.

Veatch et.al (2002) poengterer hvordan ”de sjøsatte barna”, det vil si de unge som enten har flyttet hjemmefra eller er på vei til å flytte hjemmefra, kan bli påvirket av foreldres kreftsykdom. Dersom voksne barn ikke får muligheten til å fortsette egen utvikling, kan det oppstå skjevheter i familiestrukturen, som kan medføre endringer som familiemedlemmene ikke er modne for. Dersom de unge påtar seg å ivareta opprinnelsesfamilien, kan de miste egne utviklingsmessige behov. Foreldresamhold må styrkes, slik at man på denne måten oppmuntrer voksne barn til å utvikle seg i forhold til egne planer relatert til utdanning, flytting, samt reising, og dermed leve selvstendige liv. Gjennom behandlingsfasen av sykdommen vil familier med voksne barn oppleve mye av de samme utfordringene som de familier som har ungdommer, bare enda mer komplekst. Voksne barn som allerede har flyttet ut fra foreldrehjemmet vil oppleve færre problemer med å balansere uavhengighet med avhengighet, enn dem som er i den begynnende fasen med å forlate foreldrehjemmet (Veatch et.al 2002). De fleste av informantene hadde flyttet hjemmefra, men noen bodde fremdeles i foreldrehjemmet. Samtlige informanter gav uttrykk for å være svært knyttet til sine foreldre, og en av de som bodde i foreldrehjemmet viser tydelig sin avhengighet mens hun gråtende sier

*”Og jeg er bare redd for å miste mammaen min. for det var mamma jeg hadde. Jeg hadde mest tid til, eller var mest sammen med. Jeg gikk til hvis det var noe.”* En annen av de som bodde i foreldrehjemmet forteller at han fort blir ensom hvis han er for mye alene etter at moren ble syk.  
*”Og det forandret egentlig meg. Fra den dagen. Fikk vite det, så ble livet snudd opp ned. Jeg ble liksom mer avhengig av folk rundt meg enn hva jeg var tidligere.”*

Det synes vanskelig å spekulere i hvorvidt de som fremdeles bodde hjemme var mer avhengig av foreldrene enn dem som allerede hadde flyttet hjemmefra. Dette fordi samtlige informanter gav uttrykk for å være svært knyttet til sine syke foreldre, og de hadde mottatt tjenester fra dem som de hadde satt stor pris på. Kanskje kan man tenke seg at de umiddelbare konsekvensene av å ha en syk forelder ble større for de hjemmeboende, sett i lys av Arnett (2004) som viser til at det å bli voksen innebærer å ta ansvar for seg selv. De unge som ikke hadde flyttet ut av foreldrehjemmet gav klart



uttrykk for at det var en stor overgang å selv skulle lage middag, vaske klær og holde orden rundt seg. Dette ansvaret hadde de sluppet å ta før sykdommen rammet. Når unge i tillegg til alvorlig sykdom hos forelder skal forholde seg til økt ansvar, er det rimelig å se for seg at læringskurven blir brattere for dem som er hjemmeboende, fordi de kanskje har vært mer skjermet for ansvar enn unge som allerede har flyttet hjemmefra og er vant til å blant annet lage mat og vaske klær selv. Voksne avkom som ikke er helt selvstendige kan bli dratt innover for å hjelpe primærfamilien, noe som kan forsinke deres egen selvstendighetsprosess (Veach et. al 2002).

Arnett (2004) poengterer at det i perioden på vei inn i voksenlivet vokser frem et nytt forhold til foreldrene. I tillegg til å se dem som foreldre, vil de unge også anse dem som ”sympatiske personer”. Foreldrene på sin side, vil også endre synet på barna. Denne endringen åpner for en gradvis etablering av rollen og synet på hverandre som venner og jevnbyrdige. Arnett (2004) viser til at flere forstår å verdsette sine foreldre mer, og at de derfor knytter seg tettere til foreldrene etter at de har flyttet hjemmefra. Ut fra et slikt teoretisk ståsted kan man se for seg at unge på vei inn i voksenlivet med alvorlig kreftsyk forelder kan miste muligheten til å knytte en slik jevnbyrdig vennsrelasjon til foreldrene, fordi prosessen avbrytes som følge av svekkelse, sorg og relasjonsendringer. I tillegg til at de i ung alder må forholde seg til et forventet tap av sin syke forelder, må de også forholde seg til at forelder som de har sett som den sterke, på relativt kort tid blir hjelpetrengende og avhengig. En uttrykker dette slik ”*Man får noen erkjennelser altså når man må.. ja. Jeg er ikke så gammel da. Det er ikke så mange år siden det var faren min som hjalp meg med de samme tingene. Så da merker man at mye er snudd på hodet ja. Litt for fort.*”

## **”For jeg vil gjerne gjøre alle til lags, at det skal bli best for alle”**

Som jeg har vært inne på i teorikapittelet, viser jeg til at gjennomsnittlig alder for inngåelse av ekteskap for kvinner i Norge i år 2008 var 31,2 år for kvinner og 34,1 år for menn.

Gjennomsnittsalder for førstefødsler var i 2008 28,1 år, mens den for gifte kvinner var 29,5 år (Statistisk Sentralbyrå, 2009b). Disse statistiske forholdene harmonerer godt med informantene i denne studien, der ingen verken er gift eller har barn. Noen lever i parforhold eller bor i foreldrehjemmet, mens andre er single. Statistikken passer for øvrig godt med Arnetts (2004) beskrivelse av unge innenfor denne utviklingsperioden i livet.

Mellom ungdomslivets restriksjoner og voksenlivets ansvar ligger perioden på vei inn i voksenlivet. Arnett (2004) viser til fem hovedtrekk ved det å bli voksen. Perioden fra de sene tenår og opp gjennom tyveårene er alderen for å oppdage egen identitet. Alderen er for mange en utprøvende

periode der de unge enda ikke er fullt forpliktet. Perioden gir de unge muligheter til å lære mer om hvem de er og hva de ønsker. I tillegg preges alderen av ustabilitet gjennom hyppig flytting som følge av jobb, utdanning og forhold. De unge er ofte svært selvfokuserte, fordi de som oftest verken lever sammen med egne foreldre eller søsken. Ofte har de heller ikke fast partner eller egne barn. Dette gjør at perioden innebærer mange valg og muligheter for utvikling av egen selvforståelse som legger grunnlaget for eget voksenliv. Dette er også alderen for å føle seg imellom fordi de unge gradvis lærer å ta ansvar for seg selv, tar uavhengige valg, samt blir økonomisk uavhengige. I perioden før dette oppnås, befinner de unge seg i en periode mellom ungdom og fullt voksen. Perioden omtales også som alderen med muligheter, fordi få retninger er staket ut, de unge har høye håp og store forventninger, i tillegg til at ingen drømmer har rukket å bli helt knust. Selvfølgelig finner man også problemer og utfordringer blant de unge, slik som bekymringer over identitet og ustabilitet, men i hovedsak er det optimisme som rå. Unge på vei inn i voksenlivet tror ofte at alt er mulig, noe som hjelper dem gjennom stress og usikkerhet som er en del av den veien de må gå i retning av å bli voksne. *”But here in emerging adulthood, no dreams have been permanently dashed, no doors have been firmly closed, every possibility for happiness is still alive. This is the glory of emerging adulthood, that is the age of possibilities, the age of unvanquished hopes”* (Arnett, 2004, s. 46).

For unge med alvorlig kreftsyk forelder blir veien til voksenlivet ganske annerledes enn for dem som ikke opplever alvorlig sykdom hos sine foreldre i denne utviklingsperioden av livet. Erfaringene med sykdom og død gjør at de unge stilles ovenfor eksistensielle problemstillinger på et langt tidligere tidspunkt i livet enn sine jevnaldrende, noe som kan medføre at de ofte blir gående ensomme med tanker og bekymringer, da vennene står på et annet trinn i sin utvikling (Jarmer & Engelbrekt, 1998). Arnett (2000) fremhever at det bør forskes mer på områder relatert til i hvor stor grad unge støtter seg på jevnaldrende venner. Det er i tillegg sentralt å vise til Schjødt et.al (2007) som poengterer at venner ikke kan dekke behov for fortsatt tilknytning og støtte på samme måte som foreldre. Samtidig som de unge støtter sin opprinnelsesfamilie, trenger de ofte støtte selv. I sin frigjøringsprosess fra foreldrene har de kanskje behov for foreldrenes råd og voksenerfaringer. Venner kan ikke dekke behovet for fortsatt tilknytning og støtte på samme måte som foreldre. I tillegg skal de unge også balansere og leve sine egne liv (Schjødt et.al 2007, Veach et.al 2002). Jeg finner det relevant å tilføye at ingen unge i Arnetts (2004) studier har vist et mønster preget av det som kan gå galt i denne utviklingsperioden av livet. Kanskje skyldes det at unge med store problem og utfordringer ikke har hatt anledning til å delta i hans studier (Arnett 2004).

Som følge av foreldrenes sykdom opplever informantene mye press. En av dem uttrykker det slik. *”Jeg er voksen, over 20 år og alt det der, men det blir veldig brått. At man skal få et så stort ansvar.”*

Å leve i konstant alarmberedskap og usikkerhet er svært vanskelig (Engelbrekt & Bache, 2008). Gjennom beskrivelsene av flere ganger å ha forberedt seg på dødsfall som følge av kritiske endringer i sykdomsbildet hos forelderen, fremtrer følelsen av press svært tydelig blant flere av informantene. En av informantene er alltid redd og på vakt fordi hun når som helst forventer å få dårlige nyheter. *”Hver gang det ringer en telefon så går det en støkk i deg.”*

Det oppleves også slitsomt for flere av informantene ikke å få spist ordentlig. I samme sekvens som en av informantene trekker frem at det er slitsomt ikke å innta faste måltider, viser hun til at det må være kjempeensomt for moren *”å bare ligge der”*. Dette handler nok om at hun velger å være mye sammen med moren, selv om det går på bekostning av egne måltider. Kanskje føler hun et ansvar for at moren skal ha det så bra som mulig, og dette ansvaret går ut over informantens mulighet til å tenke på seg selv og sine egne behov. En av de andre informantene forteller at han hopper over måltider, fordi det blir for mye å tenke på samtidig. *”Jeg merker det egentlig mest på spisinga. At man orker liksom ikke å spise. Du blir helt sånn slapp. Kommer hjem fra skolen, og så gidder du ikke spise, bare drar rett ned hit.”* En tredje informant viser til at et bedre tilbud til pårørende blant annet kunne innebære at pårørende hadde fått gratis mat når de besøker sine foreldre. Det kan se ut til at det er lett å hoppe over egne måltider, både på grunn av opplevelsen av manglende tid og rom for å tilberede dem, samt at matlysten kanskje er mindre, og at det derfor er lettere å overse behovet.

Flere av informantene opplever at det er vanskelig å forene krav, forventninger og egne behov med det å være pårørende. En er på gråten når hun forteller at hun er bekymret og sliten hele tiden. Denne informanten er student og har opprettholdt full studieprogresjon, men er lei seg for ikke å kunne reise utenlands som en del studieløpet. Samtidig er hun glad for å i det hele tatt ha greid å følge et studieforløp. Hun viser til at sykdomssituasjonen er uoversiktlig og forklarer at det nettopp er denne uoversiktligheten som har gjort at hun verken har kuttet eller redusert studiene. Det at sykdomsforløpet er uoversiktlig gjør det umulig å planlegge, fordi hun ikke vet hvor lenge situasjonen vil vedvare. Derfor har hun også valgt å ta eksamen slik som planlagt, selv om det er et stort press knyttet til det. *”Så jeg tar en sjanse nå, for hvis det går dårlig så blir det litt dobbelt. Da blir jeg deppa på grunn av det pluss det som skjer her hjemme, og i tillegg ta det på nytt igjen.”*

En annen informant føler også krysspress ved at hun ønsker å være sammen med både venner og sin mor. Hun tenker på moren hele tiden. Hun trekker frem at det hadde vært godt å slippe å fungere som hjemmesykepleier og kokk og bare å få være seg selv og tenke på noe annet. Hun sier

*”Og så blir du så delt, for at du har veldig lyst til å være der for mamma, men så har du og veldig lyst til å gå ut.”*

Hun forteller at hun bruker tid på å tilberede mat og servere når det kommer besøk, hvorpå hun blir lei seg når øvrig familie sier til henne at hun *”ikke må styre sånn”*. Hun sier hun gjør det for sin mors skyld, fordi det er slik moren ville gjort det hvis hun hadde greid det selv. Behovet for å gjøre ting slik forelder selv ville gjort det eller ønsker det, er også et fenomen som kommer til syne hos en annen informant. Denne informanten sier hun tar tak i ting når hun er hjemme, ved å vaske og rydde. Hun kan finne på å stå opp klokken syv om morgenen for å vaske hele leiligheten. *”Og det gjør jeg for mamma sin del. Jeg tenker på mamma hele tiden når jeg gjør det. Mamma, det her gjør jeg for deg liksom.”*

Det fremkommer også at det er vanskelig å gå i full jobb. En informant beskriver fullpakke og fastspikrede dager, som inneholder jobb, middagsforberedelser og litt tid med samboer før hun drar og besøker sin mor. Når hun kommer hjem er det sent og tid for å legge seg. For unge på vei inn i voksenlivet, som er vant til fleksibilitet og mye egentid, blir kanskje følelsen av forpliktelser og ansvar overveldende. Selv om de unge ikke har valgt situasjonen, kan de likevel ikke velge å se bort fra den. Informanten forteller at det er for tøft å være på jobb med for mye press og ansvar. I tillegg til stor sorg lever hun med redselen for å angre på at hun ikke var til stede mens moren var syk. Hun forteller om manglende forståelse for sin livssituasjon hos fastlegen.

*”Ja men altså, det er ikke bare det å hjelpe som jeg har prøvd å fortelle han. Det er jo det at jeg kommer til å angre meg så forferdelig hvis jeg begynner å jobbe fullt igjen nå. Og hvis mamma dør da, så kommer jeg til å angre meg. Fordi jobben er der bestandig liksom, og om hun er her nå, så kan det jo være en uke til hun ikke er det. Og hvis jeg begynner i hundre da, så kommer jeg til å angre meg.”*

I tillegg forteller hun om dårlig samvittighet ovenfor arbeidsgiver når hun er sykemeldt. *”For jeg vil veldig gjerne gjøre alle til lags, at det skal bli best for alle. Og jeg er ikke den som sitter og sier imot legen min. Nei sånn er jeg ikke. Og det er vanskelig.”* Det oppleves nok svært vanskelig å føle at man både ønsker og bør stille opp for sin syke forelder, samtidig som man opplever å ikke møte

forståelse for det utenifra. Uten legens ”velsignelse”, i dette tilfellet, må informanten bite tennene sammen og stå i den svært pressede situasjonen.

Søren Kierkegaard sier at det i all hjelpekunst er viktig å finne det enkelte mennesket der det er, og begynne der. Jeg tenker at det er viktig å få aksept for sin egen sorgprosess, og bli møtt med utgangspunkt i de spesifikke forhold knyttet til den situasjonen man befinner seg i. Å sørge før døden inntreffer bidrar til at mye sorgarbeid blir gjort på forskudd. Det er derfor viktig at helsepersonell har kunnskap om at sorg bearbeides gradvis for å kunne hjelpe pårørende og vurdere deres behov (Lev & McCorkle, 1998). Sorg må også forstås med utgangspunkt i den aldersgruppe man befinner seg innenfor. Dette innebærer at hjelpere må kjenne til utvikling og modning innenfor de ulike aldersgruppene, og ta dette med i beregningen når hjelpetilbud skal utvikles (Bugge K. E., 2003a). Mitt poeng er ikke å argumentere for at full sykemelding eller permisjon nødvendigvis er eneste riktige alternativ. Det er viktig at unge holder fast ved aktiviteter også i eget liv, slik som å delta i jobb eller studier. Samtidig kan man ikke forvente hundre prosent arbeids- eller studiebelastning. De unge må motiveres til også å ta vare på seg selv, en forståelse som støttes i Unge & Sorg (Bache 2009a).

Opplevelsen av å ha dårlig samvittighet er noe flere av informantene trekker frem. En av informantene uttrykker at det er godt å koble av, men at hun på samme tid også får dårlig samvittighet for det. Når hun greier å koble av føler hun skyld for det. Hun har ikke følt seg glad siden før moren ble syk, og sier hun nesten ikke husker hvordan ting var ”før bomben smalt.” Informanten tenker at det umulig kan være sunt å stenge seg ute, stå på og hele tiden yte. Hun har trukket seg fra mye av sitt sosiale liv, og sier at hun har meldt seg ut, noe som tyder på at hun bærer en stor sorg, i tillegg til at hun kanskje er overinvolvert. Engelbrekt (i Rasmussen 2009b) understreker at det er viktig å være oppmerksom at unge ikke overinvolveres i sin forelders sykdom. I tillegg opplever informanten at det er vanskelig å få rom til å sørge fordi det å være pårørende krever mye av henne. Hun uttrykker opplevelsen slik

*”Men det å se henne bli dårligere og dårligere. Og samtidig ha sin egen sorg og et annet liv ved siden av, det er nesten en umulig oppgave å forene det..”*

En av informantene som nylig hadde blitt pårørende, fortalte om dårlig samvittighet for å ha kjøpt smertestillende til sin far, i tiden før utredning. Informanten tenker på hvorvidt situasjonen ville vært annerledes dersom faren ble utredet tidligere. Kanskje skyldes hennes dårlige samvittighet at hun klandrer seg selv for ikke å ha forstått at smertene skyldtes noe alvorlig.

Det som for de fleste unge er en periode i livet med mulighet til å tenke på seg selv og egne behov, innebærer for informantene både bekymringer og ansvar for syke foreldre. I tillegg til å skulle oppdage egen identitet og forholde seg til den usikkerhet som preger perioden gjennom flytting, utdanning, jobb og parforhold, må informantene forholde seg til alvorlig sykdom. Fra å kunne reise, studere, jobbe, nyte livet og fokusere på seg selv, blir livet preget av et dypt eksistensielt alvor fra en dag til den neste. Gjennom å gradvis ta voksenansvar for seg selv gjennom å gjøre uavhengige valg og bli økonomisk uavhengig, må flere av informantene på relativt kort tid, og i ung alder, ta ansvar både for seg selv og sin syke forelder. En sier dette slik

*”Og det å ikke ha vært på noe ferie, og kanskje kunne utnytte den friheten man har når man er student. Jeg har alltid drømt om og planlagt å dra til utlandet siste året. Men det blir det ikke noe av”. Hun er glad for å ha kunnet følge studiene, og føler på samme tid at hun ikke kan søke permisjon fordi det er umulig å vite for hvor lenge. ”Jeg kan jo ikke gå flere år uten å gjøre noenting heller.”*

Det er ulikt hvor mye ansvar informantene tar, men felles for samtlige er følelsen av press og krysspress. Jeg tenker at det er viktig å rette oppmerksomhet mot hvordan det i ung alder oppleves å måtte forholde seg til stor sorg, eksistensielle spørsmål, hverdagslivets krav og forpliktelser i tillegg til forventet tap av forelder. Dette er problemstillinger og utfordringer de aller fleste møter i en senere fase av livet, når de blant annet er utrustet med mer livserfaring. Tristhet og depresjon er vanlig for unge med syk forelder, fordi de overveldes av det faktum at forelder kommer til å dø, og de har ikke utviklet forsvarsmekanismer som gjør dem beredt til å takle situasjonen (Jarmer & Engelbrekt (1998). Antagelig føles det også mer ”naturlig” at aldrende og gamle foreldre dør, sammenlignet med opplevelsen av å måtte erkjenne tap av en forelder som fremdeles er i ”sin beste alder”.

Veach et.al (2002) viser til at når forholdet mellom foreldre styrkes vil voksne barn føle mindre press og skyld. Men i de tilfeller der det ikke lykkes å styrke foreldrerelasjonen, eller når foreldre ikke lever sammen, tenker jeg at avkom nærmest automatisk vil påta eller pålegges mer ansvar, som kan føre til økt følelse av press og skyld. Dette vil jeg komme nærmere tilbake til under avsnittet om omsorgsansvar.

Atskillelse fra opprinnelsesfamilien med etablering på egenhånd og fokus på karriere og valg av livsledsager, er viktige livsområder for en vellykket tilpasning. Sheehy (i Thomas & Kuh 1982) viser til aldersperioden fra tyve til tretti som ”The trying twenties”. Man kan se for seg at det kan bli

utfordrende for unge som i tillegg til den naturlige utviklingsprosessen skal forholde seg til alvorlig sykdom hos sin forelder. Når sykdom hos forelder fører til relasjonsendringer og svekkelse er det ikke lenger sikkert at de unge har mulighet til å spørre foreldre til råds innenfor viktige livsområder, slik de kanskje ville gjort tidligere. I de tilfeller der forelder dør og gjenlevende forelder har dårlig økonomi, eller den unge ikke har kontakt med gjenlevende forelder, vil det heller ikke være mulig for de unge å flytte i faser, slik jeg var inne på i teorikapitlet under; Den gang og i dag. I slike tilfeller kan man se for seg at den perioden de unge med alvorlig kreftsyk forelder har på å bli voksne, intensiveres og forkortes, sammenlignet med hva som er tilfelle for andre unge på vei inn i voksenlivet.

Fra å ta forelders tilstedeværelse og eksistens som en selvfølge, trekker flere frem sorgen over at forelder ikke skal få delta i deres fremtidige liv. Vissheten om at forelder ikke får oppleve deres giftemål, barn og fremtid er noe flere av informantene trekker frem som vanskelig. En sier det slik:

*”Det vanskeligste det synes jeg jo er å tenke på at han skal forlate meg. Så altfor tidlig. Så det er vanskeligst.” ..... ”Og det verste for meg nå da det er at pappa ikke skal være der den dagen jeg skal føde... Jeg har jo liksom alltid vært lillejenta hans og jeg vil så gjerne dele det med han da. Så det synes jeg er verst.”*

Denne informanten var allerede gravid da hennes far ble syk. I en samtale med Rådgivnings- og Videntret Unge & Sorg i København, fremkom det at enkelte unge fremskynder både bryllup og svangerskap som følge av at deres forelder har blitt syk. Dette med utgangspunkt i et håp om at forelder får oppleve både bryllup og barnebarn, fordi det ikke føles fullendt at foreldre forlater dem før de har fått eget ”voksenliv på plass”. Samtidig kan også syke foreldre ha ønsker og sette krav til barna om at de begynner å studere, gifter seg, eller på andre måter sikre seg at barna legger grunnlag for et trygt liv. Det kan oppstå forventninger om at de unge selvstendigjør seg og påsynder egen utviklingsprosess, for å på denne måten øke uavhengigheten og ansvaret for familien. Mye ansvar og alvor relatert til sykdommen faller over på de unge, noe som kan medføre at de dras innover i familien. Samtidig kan både forelder og andre forvente at de unge blir tidligere selvstendige og ansvarlige, parallellt med at sykdommen utvikler seg (Schjødt et.al 2007, Veach et.al 2002). Følelsen av press handler derfor ikke utelukkende om press fra arbeidsliv, studiested og det ”opplagte” man forventer press fra, men følelsen av press kan også forekomme på et dypere og mer eksistensielt plan. I sum kan presset derfor bli svært stort.

## **”Man lengter etter å stille på lik linje og være normal igjen.”**

Noen av informantene i studien har valgt å trekke seg unna vennene eller unnlater å fortelle vennene om sykdomssituasjonen. Andre er mer åpne og fortrolige i sine venneforhold. En viser til brudd med kjæresten, en annen forteller om samlivsproblemer noe tilbake i tid, samtidig som en forteller om en nær relasjon til sin samboer preget av samtale og åpenhet rundt situasjonen. Jarmer & Engelbrekt (1998) viser til at unge med alvorlig syk forelder blir stilt ovenfor eksistensielle problemstillinger på et langt tidligere tidspunkt i livet enn sine jevnaldrende, noe som kan føre til at de unge ofte bli gående alene med tanker og bekymringer. Mange trekker seg unna vennene som ikke har forutsetninger for å forstå de problemer og eksistensielle spørsmål de unge står ovenfor. Ofte strever de med tristhet og depresjon (Jarmer & Engelbrekt 1998). Man kan se en sammenheng mellom unge som åpent forteller om sin situasjon og deres opplevelse av økt forståelse fra omgivelsene. De som ikke er åpne trekker seg gjerne unna venner, blir alene og bærer sorg og bekymringer inni seg. Dette kan føre til at de opplever mindre forståelse fra omgivelsene. Mange tviler på at de noensinne vil få det bra igjen, og angst og sorg blir for mange til sinne (Bache 2009a, Gøttrik & Engelbrekt 2008).

Samtlige av informantene opplever at livet er snudd på hodet eller forandret, og beskriver at foreldrenes sykdom har bidratt til en forandring i dem selv og /eller i egen hverdag. De fleste av informantene snakket i en eller annen grad om opplevelsen av annerledeshet, og alle beskrev at hverdagen og livet var blitt annerledes etter at foreldrene ble syke. Dette er forhold også Gøttrik & Engelbrekt (2008) trekker frem. Unge pårørende kan oppleve at de har blitt annerledes, de kan ha problemer med konsentrasjonen, trekke seg fra venner som de synes har blitt overfladiske og de kan ha problemer med å mestre jobb og studiesituasjon (Gøttrik & Engelbrekt 2008).

Utviklingsperioden på vei inn i voksenlivet er en periode som for de fleste innebærer muligheter og personlig utvikling som er større enn noen annen gang i livet (Arnett 2004). Man kan derfor se for seg at det sannsynligvis føles svært vanskelig for unge som opplever å få begrensninger i denne perioden av eget liv som følge av alvorlig sykdom hos forelder. Dette kommer tydelig til uttrykk hos en av informantene som beskriver det slik:

*”Samtidig som man ser på dem rundt seg og tenker at denne tida er egentlig en tid hvor man normalt er ganske fri da. Fri fra forpliktelser. Du har bare deg selv å tenke på, du studerer, du kan reise så mye du vil, jobbe og ja, rett og slett leve livet litt.”*



Hun poengterer at de som ikke selv har vært pårørende, ikke aner hvordan det føles. Noen ganger blir hun irritert av å skulle snakke med venninner, fordi hun blir misunnelig fordi de har det så bra. De kan gjøre ting sammen med sin forelder, slik som hun også gjorde tidligere. Hun opplever at dette trekker henne enda lenger ned. Følelsen av å være alene og opplevelsen av venner som overfladiske er forhold som også blir trukket frem i Jarmer & Engelbrekt (1998) og Gøttrik & Engelbrekt (2008). Informanten sier:

*”Noen ganger så kan jeg kjenne meg sint for at jeg føler at de er utakknemlige for det de har..”*

*”Hvis de kan klage da for at de skal på en søndagsmiddag.”*

Hun trekker frem at det er vanskelig å engasjere seg i vennenes hverdagsproblemer og at hun ikke orker å forholde seg til disse problemene. Dette gjør at hun av og til sliter med følelsen av ikke å få vært en god venninne og støttet dem. Den samme informanten opplever at folk synes mye synd på henne og opplever det som sitt ansvar å hjelpe moren, og ikke som et reelt valg. Hun sier

*”Det er jo synd på oss liksom. Men jeg føler når de sier hele tida at de ikke skjønner hvordan vi orker, og klarer og får det til så. Er det ikke noe valg føler jeg. Det er det. Og så kan man jo si at jo det er faktisk det, og at det er måten man gjør det på og sånn da.”*

Denne beskrivelsen inneholder en dimensjon av press og kan derfor også relateres til tidligere avsnitt om opplevelsen av press og krysspress, samt i kommende avsnitt om omsorgsansvar. Dette er med på å vise kompleksiteten i mange av utfordringene de unge står ovenfor.

Informanten opplever det som tøft å stå i det daglige ansvaret og synes det er slitsomt å snakke om de samme tingene i telefonen. Hun føler at hun har blitt forandret etter at moren ble syk, og uttrykker det slik *”Man lengter etter å stille på lik linje og være normal igjen.”*

Et gjennomgående og oppsummerende trekk i opplevelsen av annerledeshet knyttes til at de unge har fått annet ansvar, det stilles andre krav, andre rutiner, samt følelsen av at de selv har blitt forandret. En av de andre informantene fortalte at hun opplever det vanskelig å vite hvordan hun skal oppføre seg ovenfor moren etter at hun ble syk.

## **Eksistensielle utfordringer.**

Eksistensielle utfordringer omhandler spørsmål relatert til identitet, mening, lidelse, død, skyld, skam, frihet, ansvar, glede og livsmot. Spørsmål som omhandler disse og tilsvarende tema, knyttes til menneskelivets grunnleggende vilkår, og angår i større eller mindre grad alle. Denne typen

problemstillinger blir mer fremtredende ved alvorlig og livstruende sykdom (Helsedirektoratet, 2007). Alvorlig sykdom og sorg henger sammen, og Sandvik (2003, s.16) skriver at *"Sorg er også betegnelsen på den langsiktige tilpasningsprosessen som innebærer å akseptere tapet og konsekvensene av det, og leve videre i lys av dette"*. Sorg rommer både fysiske, følelsesmessige, atferdsmessige reaksjoner, og relasjonelle reaksjoner. Tankemessige reaksjoner rommer søken etter mening og opptatthet av døden (Sandvik, 2003). Dette fører meg inn på eksistensielle tanker og utfordringer hos informantene.

### **"Det er så urettferdig, jeg skjønner ikke at det går an!"**

Med unntak av en, trekker samtlige informanter frem at de opplever det urettferdig og for tidlig at deres forelder er syk og skal dø. Informanten som ikke trekker dette frem, viser likevel til at han skulle ønske at han hadde fått sin mor frisk og kunne skrudd tiden tilbake. Jeg mener et slikt resonnement viser at også han opplever det urettferdig at moren har blitt syk, selv om han ikke bruker ordet urettferdighet til å beskrive situasjonen. Han forteller at moren alltid har stilt opp for han, og at han føler han bortsett fra å besøke henne og ta vare på henne, får gitt lite tilbake, noe som gir han en følelse av å være maktesløs.

En opplever at det er svært urettferdig at moren, *"som den sprekeste og mest livsglade av alle"*, skal falle i fra. Hennes tanker er rettet mot moren hele tiden, og hun går med en konstant trist følelse, hvor alt føles håpløst og brutalt. Dersom hun greier å koble av og "glemme", føler hun skyld for det. Sykdom og sorg trekkes frem som en sterk påminnelse om at man må leve her og nå, fordi man ikke aner hva livet har i vente for en.

Gøttrik & Engelbrekt (2008) viser til at angst og sorg for mange blir til sinne. Kissane & Bloch (2002) forklarer at sinne hos unge pårørende kommer av deres opplevelse av eksistensiell urettferdighet, og at de strever med å forholde seg til sin forelders skjebne. Dette kommer til uttrykk hos en av informantene som tydelig er sint og opprørt når hun viser til eldre mennesker og dem som ønsker å dø, men som likevel får leve. Hun vet at det er dumt å bli forbannet siden ingen rår over liv og død, men opplever det likevel svært urettferdig. Informanten både ser og høres opprørt, sint og lei seg ut når hun sier *"Det er folk på sykehjem som er åtti, nitti år, og som ligger og roper om å få dø. Hvorfor skal hun som vil leve og har masse igjen av livet sitt, dø på denne måten her? Ikke klare å gå, nesten ikke klare å.. spise selv. Det blir så urettferdig! Jeg skjønner ikke at det går an!"*

Opplevelsen av urettferdighet og sinne kommer også tydelig frem hos en av de andre

*”Så har jeg alltid tenkt at de som er snille og hjelpsomme og omtenkssomme som går først. Da tenker jeg på hvorfor i all verden gjør de det der? Hvorfor skal de gå først? Hvorfor kan ikke djevlene gå først? ”*

En informant sier at livet er snudd på hodet og at livet ikke er noe å leke med, mens en annen beskriver livet før og etter sykdommen slik *”Livet blir snudd på hodet, opp ned og ordentlig ristet. Det føles av og til som om vi befinner oss i et vakuum.”*

En annen informant tenker mye på at hun vil stå uten tette familieband når moren dør. Moren har vært syk i lang tid og informanten opplever det vanskelig at hennes mor, hun selv og de nærmeste nå får mye oppmerksomhet, i motsetning til tidligere. Tatt morens lange sykdomsforløp i betraktning, stiller hun spørsmål til hvorvidt manglende tidligere oppmerksomhet betyr at de ikke opplevde det så ille den gang hun ble syk. Informanten var i tenårene da moren ble syk, og kanskje er hennes ”skepsis” til ny tilkommet oppmerksomhet, et uttrykk for bitterhet fordi hun kan ha følt seg oversett mens hun tidligere befant seg i en stor krise. Slik jeg har vært inne på tidligere kan man med utgangspunkt i Gøttrik & Engelbrekt (2008) vise til at sykdom og død er tabu i vår kultur, noe som kan bidra til at de unge møter en vegg av taushet fordi omgivelsene ikke vet hvordan de skal forholde seg til dem. Manglende kunnskap, forståelse og endrede roller kan bidra til å forklare det sinne og frustrasjon som unge pårørende kan oppleve. Kissane & Bloch (2002) viser til at foreldre har ”naturlige” kilder til samtaler der legen utgjør en naturlig og viktig del. Avkom har i mindre grad tilgang til direkte informasjon om forelderens helsetilstand. Jeg finner bekreftelse for en slik fortolkning ved at informanten fortalte at hun tidligere hadde søkt informasjon via Kreftforeningen, fordi hun opplevde forvirring knyttet til sykdomssituasjonen.

Mange unge opplever også foreldrenes forventede dødsfall som en lettelse, fordi de har levd med sykdommen så lenge (Engelbrekt i Rasmussen, 2009a). En informant forteller åpent at hun er redd for at moren skal dø, samtidig som hun mener moren bør få slippe, fordi hun er sliten og bruker krefter til ingen nytte. *”Og da tenker jeg, la henne dø, så slipper hun å ha det sånn her .. og da tenker jeg, ja hva er best for henne.”*

Også en av de andre gir uttrykk for hva som nå er det beste for moren. Dette er ambivalente, vonde og vanskelige tanker.

*”I fjor tenkte jeg at jeg ikke kan få et godt liv etter det her. Da var det mer at jeg ikke kan leve uten henne. Men nå ser jeg da, heldigvis at det er mulig da. Og det at man nesten lengter etter at det er slutt ogs. Fordi det er smertefullt, samtidig som det å si det bare, gir meg kjempeskyldefølelse.”*

Jarmer & Engelbrekt (1998) viser til at unge som har erfart sykdom og død blir stilt ovenfor eksistensielle problemstillinger tidlig i livet. Dette er forhold som kommer til syne hos informanten som opplever det som vanskelig å tenke på den gang da moren var frisk, fordi hun var forskånet fra motgang, tok ting for gitt og kanskje ikke verdsatte livet nok. Hun viser til at hun er glad for å slippe alt det overfladiske som ikke lenger betyr noe for henne, og at hun ikke lenger depper over småting. Hun forteller at hun skulle ønske at hun tidligere hadde det syn på livet, slik hun har i dag. Dette er refleksjoner som også kommer frem hos en annen informant, som peker på at man tar mye i livet for gitt, og at det er motgang som må til for å forstå det.

Det trekkes også frem at fokuset på praktiske gjøremål og bekymringer kommer i forgrunnen av egen sorg, men at redselen for forelders død ligger der, samtidig som den er vanskelig å forholde seg til. En sier det slik *”Jeg har jo alltid sagt til pappa at han skulle leve til han var hundre, for jeg og han skulle på gamlehjem sammen. Så jeg klarer ikke helt å tenke på det enda. Og så er det jo, jeg har bare visst det litt over to uker. Så jeg vet ikke.”*

Flere av informantene trekker frem at de trodde deres besteforeldre skulle dø før forelder. I det ligger nok en opplevelse av at ”det kludres med den naturlige rekkefølgen”, ved at det blir ”feil” å miste sin forelder mens de fremdeles har beste og oldeforeldre i live. I så måte kan man si at det er motgang som må til for å forstå at ”ingen har en kontrakt med livet”.

I tillegg til opplevelsen av urettferdighet, forteller flere at det tar tid å innse at det er virkelig og ikke et mareritt. En uttrykker seg slik: *” De to første dagene var nok litt ekle, og for at da liksom når jeg våknet opp om morgenen så følte jeg at det var noe jeg hadde drømt. Men så, når du kleip deg selv da, så fant du ut at det var virkelighet. Så det var litt vanskelig å innse i begynnelsen da. Men nå er det liksom sånn helt normalt.”* En av de andre informantene trekker frem at man etter å ha levd med sykdommen over lang tid, innfinner seg med situasjonen og blir vant med det. På denne måten blir sykdommen en del av hverdagen og livet.

Det vises også til at det har vært veldig tungt å kjempe mot en sykdom som det ikke har vært knyttet noe håp om helbredelse til. En av informantene fortalte at hun ikke maktet å ta situasjonen inn over seg på flere måneder. Hun beskriver beskjeden om forelderens sykdom som en bilulykke, hvor hun fikk realiteten med en gang, uten tid til å forberede seg. Gjennom å reflektere rundt en plutselig død, viser hun til at man ved en bilulykke må håndtere sorg og reaksjoner umiddelbart. I en sykdomssituasjon skjer en prosess med mange stadier hvor man kommer nærmere hverandre, samtidig som det bryter ned den enkelte. *”Mens vi har egentlig bare fått en dødsdom. Vi vet hva*

*som vil skje, men vi vet bare ikke når. Altså tidsperspektivet. Men det er jo det medisinske av det da. Alt det her sånn sammen, det blir kaos.”*

En trekker frem undring over hvordan livet vil bli, og om hun vil greie å gå tilbake til der hun var. Det å miste den hun er aller mest knyttet til er roten til alle andre problemer. I tillegg føler hun seg frarøvet sin egen frihet og fritid. Hun uttrykker det slik

*”Men jeg tenker på det nå, at ja seinere når livet skal gå videre og sånn, at jeg lurere på om jeg klarer å ta opp tråden igjen, der jeg mistet den. For jeg føler at jeg har tatt en timeout på mitt eget liv.”* Man kan se for seg at hun opplever det som en stor belastning å måtte forholde seg til og stille opp med det som trengs, i tillegg til alle andre krav som rettes mot henne. Hun opplever nok at alt i eget liv må settes på vent og utsettes til senere. Hun forteller at hun har forandret seg etter at moren ble syk, og man kan se for seg at det kan være vanskelig å tenke seg til hvordan det vil bli å fortsette der man slapp når en selv og verden oppleves så forandret. En time-out vil sånn sett oppleves som skremmende. En kan se for seg at alvorlig sykdom hos forelder skaper utakt i de unges liv.

### **”Lov meg å bli engelen min.”**

Flere av informantene trekker frem at de er redde for og frykter døden. De fleste har ikke forholdt seg til døden ”nærmere” enn tap av besteforeldre. Flere av informantene fortalte at de tenkte mye på alt det praktiske som vil komme i etterkant av dødsfall, og at de bekymrer seg fordi de ikke vet hva et dødsfall innebærer rent praktisk. Schjødt et.al (2007) trekker frem at alvorlig sykdom griper om seg i mange sammenhenger, og derfor vil utfordringer knyttes til endring av roller, bekymringer, behov for emosjonell støtte, praktisk hjelp, tilrettelegging, behov for informasjon, ansvarstaking og sosial støtte. Økonomiske støtteordninger kan være vanskelige å få oversikt over, og derfor er det svært viktig at helsepersonell kjenner til disse ordningene og formidler dem til pasienter og pårørende. Ut fra en slik forståelse mener jeg sosionomer i somatikken besitter en kunnskap og rolle som er sentral i møtet med pasienter og pårørende.

En informant fortalte at hun hadde svært dårlig samvittighet for å ha antydning av leve tidsperspektiv for sin mor. Hun viser til at dødsfall ved avdelingen vekker angst i henne, og at det var nok for henne da bestefaren døde. Flere av informantene trekker frem at de tror de blir sterkere og står mer rustet etter erfaring med alvorlig sykdom hos sine nærmeste. Det uttrykkes at man gjennom denne livserfaringen vokser litt og lærer en del.

Det er imidlertid uklart hvor mange av informantene som har snakket åpent om døden med sine foreldre, fordi der informantene selv ikke har kommet inn på temaet, har jeg heller ikke spurt. Mitt inntrykk er likevel at de fleste ikke har snakket direkte om det. En av informantene unnlot å snakke om døden i redsel for å trække sin mor på tærne, spesielt ettersom informanten selv ikke følte seg komfortabel med temaet. Hun opplevde det også vanskelig å finne en bra timing. Dersom moren var i godt humør og det var god stemning, var informanten redd for å ødelegge stunden ved å bringe temaet på bane. Hun var også redd for at det å snakke åpent om døden ville ødelegge morens livsgnist og håp. Engelbrekt (i Rasmussen, 2009b) viser at familierollene endres markant ved sykdom. Barna bekymrer seg, men setter egne behov til side for å beskytte og skåne foreldrene. Informanten sier hun tenker på døden hele tiden, og trekker frem at hun ikke får forberedt seg på egen reaksjon. Hun er redd for at *"lufta går ut av ballongen."* i ettertid. *"Og jeg er kjemperedd for døden. Og har alltid hatt angst for døden og sånn. Og det er nesten noe jeg ikke kan snakke om uten at det gjør at jeg blir fryktelig altså, man får en sånn eksistensiell angst da."*

En annen informant forteller at hun har tatt initiativ til å snakke med sin mor om døden. Moren har fortalt at hun er lei seg for omsorgsbyrden hun påfører sine barn og ser døden som en løsning på å slippe å plage og være en byrde for datteren. Det gjorde vondt for informanten å høre dette og hun gråter når hun forteller om det. Hun opplever det forferdelig vanskelig at morens skal dø, hun er kjemperedd og gruer seg. Informanten tror ikke det er mulig å forberede seg på døden til tross for forutgående sykdomsperiode. *"Jeg vet ikke om jeg kommer til å klare det. Jeg må jo det, men jeg er livredd (gråter). Det høres teit ut, for jeg er XX år og skulle ha, altså, jeg klarer meg selv, men det er liksom mamma. Akkurat på det stadiet, når det gjelder mamma, så er jeg som om jeg er fem år. Jeg er så avhengig av henne. Og det har jo med at vi er så tette."* Arnett (2004) skriver at unge på vei inn i voksenlivet gradvis gjør seg erfaringer og på denne måten lærer å bli voksne. Man kan se for seg at unge som lever med en alvorlig kreftsyk forelder vil oppleve at veien til voksenlivet blir intensivert. Med utgangspunkt i Arnett (2004) kan man se for seg at unge som opplever at de har mer igjen av veien de må gå før de blir voksne, også vil føle seg ekstra små og sårbare når de opplever at tryggheten blir ødelagt.

Informanten viser til at hun skulle ønske hun var like sterk som sin mor, og til det sier jeg at jeg synes hun høres veldig sterk ut, med tanke på alt hun gjør og står oppe i. Da svarer hun *"Men jeg føler meg ikke sterk. Jeg føler meg så svak. Jeg føler meg bitteliten og kjempesvak. Jeg gjør det. Fordi sykdommen er så stor og sterk liksom, og den.. kommer til å ta både meg og mamma. Altså sånn, mamma kommer til å dø, og jeg kommer til å.. jeg er redd at jeg kan.. bare forsvinne ned i et svart hull etterpå."*

Hun uttrykker sin frykt for døden på denne måten

*”.. den frykten for at hun skal dø om natten, den er der. Jeg har mareritt der hun dør. Det har jeg ofte. Det er, da er det sånn når jeg våkner må jeg bare springe inn til henne, og da står jeg faktisk siden av senga hennes og gråter. Og når hun våkner og kanskje spør hva det er, så er jeg ærlig og sier det til henne, jeg drømte at du døde.”*

Hun forstår ikke hvorfor hun må miste moren sin, og opplever det svært urettferdig at hennes mor som er ung og var så sprek har blitt alvorlig syk. Det er tydelig at hun tenker mye over eksistensielle tema, noe som også fremkommer ved at hun viser til en samtale hun har hatt med sin mor om døden

*”Jeg vet det, det høres vel sikkert teit ut sikkert, for folk, men jeg sa at hun måtte love meg det at hun ble engelen min. Og at hun blir med meg hele tiden.”*

En del unge tror ikke de vil makte å leve uten sine foreldre, noe som også trekkes frem blant mine informanter. Rådgivnings- og Videntretet Unge & Sorg viser til at det er svært viktig å nøste i hva disse tankene og bekymringene er basert på, fordi forestillinger ofte er verre enn virkeligheten. Mange unge ønsker ikke å dele tanker og følelser med sine foreldre fordi de er redde for å belaste dem og frykter dermed at de forverrer foreldrenes situasjon. Derfor kan de unge skjule både tanker og følelser for foreldrene. De unge kan oppleve ensomhet og savn av sin forelder som tidligere aktivt har fulgt med og vist interesse for dem. Alvorlig sykdom kan føre til opphør av engasjement, fordi foreldrene ikke lenger makter. Dette kan gå ut over nærheten i foreldre- barn relasjonen. Det viktigste er å snakke med sin syke far eller mor om egen engstelse, sorg og bekymringer. Dersom man er redd for at forelder skal avfeie temaet eller bli lei seg, kan det oppleves svært vanskelig for de unge. Jeg tenker at det er svært sentralt å tilby unge pårørende med alvorlig kreftsyk forelder utenforstående å dele egne tanker og bekymringer med, slik at de kan få råd om hvordan de kan forholde seg og gå frem. Ved god kommunikasjon i en familie reduseres konfliktnivået (Kissane & Bloch, 2002). Det siste de unge trenger er å bekymre seg over slike ”praktiske” forhold, som det faktisk går an å hjelpe dem med. Mange unge tenker kanskje mye på å finne et riktig tidspunkt, hva gjelder å formidle at man er glad i sin forelder, fortelle forelder hva vedkommende har betydd for seg, samt snakke om felles opplevelser eller rydde opp i konflikter og misforståelser. For å kunne leve videre uten anger over alt man ikke fikk sagt og gjort, er det essensielt å få sagt og gjort ting mens det fremdeles er tid.

## **”Jeg har lagt livet mitt på is for å hjelpe mamma.”**

To av informantene opplever ekstra stort omsorgsansvar for sin syke forelder. Den ene av dem ønsker mer tid med vennene, men får verken tid eller anledning. Den andre velger å ikke bruke tid sammen venner, på grunn av manglende overskudd. Av dette kan man forstå at begge informantene er isolerte som følge av stort omsorgsansvar for sine foreldre, noe som er med på sette deres egne behov i andre rekke (Stenberg et.al, 2009).

Informantenes grad av omsorgsansvar varier, men samtlige har fått mer og annet ansvar etter at deres foreldre ble syke. Samtlige informanter opplever å måtte gi slipp på egen fritid, men det er ulikt i hvor stor grad. De kvinnelige informantene med aleneboende mødre hadde det største omsorgsansvaret i studien. Dette trekkes også frem i Mosher & Danoff-Burg (2005) som viser til at avkoms rolle er spesielt viktig for enslige med alvorlig sykdom. Schjødt et.al (2007) skriver at yngre omsorgsgivende kvinner og dem som yter omsorg for pasienten i terminalfasen har høyere risiko for å utvikle egne problemer dersom de ikke får støtte og hjelp til å forebygge slike problemer. Informantene med foreldre som bor sammen, ser ut til å ha en annen rolle og andre oppgaver enn dem som har en forelder som lever alene. Det er også relevant å vise til at de som har levd som pårørende med alvorlig kreftsyk forelder over lang tid, har påtatt seg et større omsorgsansvar enn dem som har vært pårørende i kort tid. Arnett (2004) trekker frem at perioden på vei inn i voksenlivet er preget av at de unge er selvfokuserte og i en alder som er full av muligheter. For unge med alvorlig kreftsyk forelder vil denne perioden kunne oppleves svært annerledes.

Northouse (1994 i Mosher & Danoff-Burg 2005) skriver at voksne avkom med kreftsyk forelder har vært oversett innen psykososial litteratur, begrunnet ut fra at forelders kreftsykdom ble antatt å være av minimal betydning for voksne avkom. Det er viktig å undersøke psykiske aspekter hos voksne avkom, fordi den psykososiale støtte de gir, påvirker livskvalitet, men også overlevelse hos foreldrene. Omsorgsgivere kan oppleve psykisk stress som følge av utfordringen med å balansere roller mellom ansvar for barn, jobb og syk forelder (Mosher & Danoff-Burg 2005). Det forventes at familien skal delta i avgjørelser knyttet til valg av behandling, ærender, håndtere økonomi, yte omsorg i hjemmet, lage mat og utgjøre psykisk støtte for pasienten (Veach et.al 2002). Ingen av informantene i denne studien har egne barn. Utfordringen for informantene i studien er å balansere egen rolle som student, skoleelev, arbeidstaker, venn og kjæreste/samboer med rollen som sønn eller datter.



Da jeg sommeren 2010 besøkte Unge & Sorg i København fikk jeg anledning til å spørre om det kun er i forhold til tenåringsgruppen av pårørende at det er snakk om overinvolvering i foreldres sykdom, ettersom Engelbrekt (i Rasmussen, 2009b) viser til at tendensen ofte er slik at spesielt tenåringsdøtre pålegges et svært stort ansvar når mødrene blir syke. Ved Unge & Sorg poengterte de at også gruppen av pårørende i tyveårene med alvorlig syk forelder risikerer å bli overinvolvert. Overgangene i omsorgsansvar og involvering er gradvise og glidende. Det er forskjell på å bringe et glass saft til sin syke forelder, sammenlignet med hva det innebærer å delta ved legesamtaler og intim pleie, være den som trøster og holder motet oppe, samt skulle forholde seg til sine foreldres lidelser på tett hold.

Begge informantene med ekstra stort omsorgsansvar påpeker at de ønsker å stille opp for sine mødre, både fordi de er tett knyttet til dem, men også begrunnet ut fra familieære forhold og nettverkssituasjon føler de det som sin plikt å stille opp. Ofte er det slik at unge voksne barn påtar seg en omsorgsgiverrolle (Lederberg 1998). Dette fremkommer også blant informantene, der følelsen av ikke å kunne dra fra mødrene når som helst og behovet for å planlegge egne fritidsbehov nøye, kommer tydelig frem hos begge informantene med størst omsorgsansvar. Jeg vil trekke frem at et slikt omsorgsansvar ikke alltid er valgt, gjennom å vise til en av informantene som uttrykker dette slik

*”Men så er det jo det, at hadde mamma og pappa fortsatt vært sammen så hadde det vært annerledes. Da hadde jo den største byrden ligget på han, og så hadde jeg fortsatt vært datteren som hadde vært rundt og støttet opp.”* Hun opplever at det har vært vanskelig å miste egen fritid gjennom halvannet år, en periode hvor det verken har vært plass til uteliv eller ferier. *”Og det å bli frarøvet din egen frihet/fritid. At det ordet eksisterer liksom ikke lenger. Men det er kanskje min egen feil da, at jeg har valgt det. At jeg kunne ha valgt ikke å ta så mye ansvar, men jeg vil nå uansett mene at jeg har gjort det riktige da, for min del i hvertfall. Et valg som jeg kan leve godt med senere.”* Fordi foreldrene ikke lever sammen opplever hun at ansvaret faller over på henne, noe som gjør at hun må sette egen fritid og behov til side.

Blant begge informantene fremkommer det ambivalente følelser knyttet til ansvar. Ansvaret fremheves i tillegg som noe de ikke ønsker å unnvære, samtidig som de poengterer at det i perioder blir både stort og for stort. Det er ofte med utgangspunkt i at foreldre lever alene, at mange unge påtar seg og/eller i glidende overganger, pålegges et svært stort omsorgsansvar. Unge & Sorg er i gang med et prosjekt som skal se på når omsorgsansvaret blir skadelig for de unge.

En av informantene forteller at hun tidligere ikke hadde trodd hun ville makte å stå i en slik situasjon, men at hun må holde seg sterk fordi moren trenger henne. Den andre trekker frem at hun har mest lyst til å reise bort en helg med venner og kanskje delta på en fest for å få noe annet å tenke på. Hun forteller at hun er kjempesliten og at hun har alt for mye ansvar. Hun sier det slik

*”Og jeg er kjempesliten og mest lyst til å gi opp egentlig, men jeg kan ikke gjøre det.”*

Mange pårørende ønsker i utgangspunktet å stille opp, men det kan være vanskelig å på forhånd være klar over hvor mye som kreves av et slikt omsorgsansvar og hva det faktisk innebærer. Den ene informanten trekker frem praktisk hjelp og støtte fra sitt søsken og en venn av mor, og viser til at det uten hjelp fra dem ikke hadde vært gjennomførbart å la moren bo hjemme. Selv om familie og venner har stilt opp har ansvaret til syvende og sist hvilt på hennes søsken og informantene. Hun forteller at de antagelig skulle ha bedt om hjelp på et tidligere tidspunkt. *”Så vi har nok slitt oss ut litt sånn, selv om vi har likt å stå på for henne. Vi skulle vel heller sikkert ha skreket ut om hjelp litt før. For det å stå opp om natta, to ganger om natta, ta henne opp om morgenen, dusje, stelle, hjelpe til å kle på. Altså, hun var så hjelpetrengende. Og lage frokost. Ja når skal du rekke å ordne deg selv.”*

Stenberg et.al (2009) viser til at pårørende strekker seg etter å imøtekomme behovene, både av kjærlighet og forpliktelse. Dette kommer tydelig frem hos begge informantene som tydelig gir uttrykk for at ansvaret er et krevende, stort og slitsomt fulltidsansvar. Begge informantene med ekstra stort omsorgsansvar opplever å være overlatt til seg selv og alene med ansvar. De viser også til at ingenting er viktigere enn deres mødre, og at de dermed ofrer både jobb og studier for å kunne stille opp. Det trekkes frem blant informantene at arbeid med søknader og annen praktisk bistand tar tid, noe som fratrar dem muligheten til utelukkende å være døtre. Forelders viktighet og ønsket om å bidra og være til stede for sine foreldre, trekkes frem av samtlige informanter i studien. Arnett (2004) viser til at perioden på vei inn i voksenalivet er preget av at de unge oppdager egen identitet med utprøving, samtidig som de ikke er fullt forpliktet med ansvar. Ved alvorlig kreftsykdom hos forelder blir livet for disse informantene preget av et gradvis, glidende og etter hvert stort ansvar.

Begge informantene med ekstra stort omsorgsansvar ønsket at mødrene skulle få bo hjemme og de strakk seg derfor svært langt for at det skulle være mulig, samt at begge hadde helt eller delvis flyttet hjem til dem. Dette er forhold jeg gjenfinner i litteraturen gjennom Veach et.al (2002) som viser til at voksne barn som har flyttet hjemmefra og som er etablert både i forhold og jobb, som oftest blir kalt hjem for å støtte opp om familien. Det er ofte vanskelig for unge på vei inn i

voksenlivet å finne en balansegang mellom gjensidig avhengighet til familien i denne fasen (Veach et. al, 2002). Hovedoppgaven for familier med ungdommer og unge voksne er at barna gradvis skal bli mer selvstendige og mindre avhengige av foreldrene, en vanskelig oppgave tatt i betraktning av å leve med konsekvensene av alvorlig sykdom. Ungdommer og unge voksne har behov for å frigjøre seg fra opprinnelsesfamilien, noe som kan stå som en sterk kontrast til perioder med sorg som krever økt familiebinding og emosjonell støtte (Veach et.al, 2002).

Den ene informantene søkte etter hvert støttekontakt for moren, fordi det ville frigjøre tid slik at hun kunne planlegge å gjøre noe hun selv hadde behov for, samtidig som hun følte seg trygg for moren. Uten forhåndsplanlegging ble det aldri til at informantene gikk noe sted, og terskelen for å spørre andre om å bidra var svært høy. Hun uttrykker dette slik

*”Uaktuelt å ringe en venninne og spørre, kan du være barnevakt for mamma (ler litt) i kveld, for jeg har tenkt meg ut.”* Jeg spurte om jeg tolket henne riktig dersom det hun sa var ensbetydende med at det hadde vært lettere dersom noen tilbød seg å gjøre noe konkret fremfor å be henne ringe ved behov. Hun svarte

*”Ja, ja ja! Fordi der er terskelen veldig høy. Det ville ikke falt meg inn å spurt om det, annet enn den aller nærmeste, pappa, som jeg kunne ha ringt og kan du handle det eller det.”* Hun fortalte at det ofte også var lettere å ordne ting selv, fordi det av og til blir mer praktisk å organisere for å få andre til å hjelpe til, i tillegg til at folk er opptatte og har nok med sitt.

Den andre informantene trekker frem at livet ble snudd på hodet da moren ble syk, og at det er rart å ha ansvaret for hus, hjem og tilrettelegging for moren. Hun forteller at hun for morens skyld gjør noe nesten hele tiden og at moren blir sliten av å se på henne. Hun sier *”Altså, jeg har fått en mammarolle jeg. Rett og slett. Til moren min. Det sier mamma og. Jeg må snart begynne å kalle deg mamma jeg sier hun.”*.. Men det blir da nesten sånn. For det, det blir, det er som å ha en unge nesten...”

Den ene informantene opplever at det er vanskelig å få gehør for at hun har det tøft innad i familien. Hun forteller at hennes familie poengterer at det er verre for hennes mor, og at hun heller må tenke på henne, fremfor seg selv. Hun forteller at dette skaper dårlig stemning i familien. Hun opplever det urettferdig med all den kritikk hun får, og viser til at de som kritiserer heller kan prøve å stå i den omsorgsrolle hun selv har, og at de bør være takknemlige for at hun har satt sitt eget liv tilside.

*”De må tenke litt på det jeg har gjort og, når jeg har lagt livet mitt på XXX på is for å hjelpe mamma... Så prøv heller å si at jeg gjør en god jobb. For jeg gjør alt jeg kan for henne, og jeg trenger ikke å få høre bare negative ting.”... ”Kom å prøv å være der hele tiden, kom å prøv å være der fra morgenen av når hun ringer, og vekker deg om morgenen mens hjemmesykepleien er der. Når du egentlig ikke har noe å gjøre oppe. Så ringer hun, altså prøv å være der og lag frokost, legg i ovnen, hun skal ut å røyke, hun skal ha kaffe, så vil hun legge seg, så vil hun opp i godstolen. Hun skal løftes og bæres, hun skal ut en tur, og du skal ut å gå med henne, og du skal kle av og på henne, og du skal lage middag, du skal snakke med henne, så er det planter som skal vannes, eller så er det noen klær som hun absolutt skulle ha vasket.”*

Det er ikke uvanlig at pårørende strekker seg langt og står på til tross for at de er slitne, nettopp med utgangspunkt i at de er smertelig klar over at det ikke er dem selv som er syk og at de derfor må stille opp. Gjennom manglende bekreftelse fra omgivelsene kan det oppstå en følelse hos pårørende om at de må stå på, ta seg sammen og tenke på pasienten. Ubetenksomme kommentarer og tilbakemeldinger vil dermed kunne legge sten til byrden for pårørende som vil kunne påføres sinne, frustrasjon og dårlig samvittighet. Noen familier opplever å komme nærmere hverandre i perioder med sykdom, mens andre opplever at konflikter eskalerer og tilspisser seg som følge av høyt stressnivå i familien, noe Schjødt et. al (2007) også trekker frem.

Den ene av informantene viser til at hun tidligere har vært vant til å møte venner daglig og at hun forut for sykdommen kun har hatt ansvar for seg selv og jobb. Overgangen til å være hjemme døgnet rundt har vært og er fremdeles stor for henne. Etter at moren ble syk, har hun som hun selv uttrykker det, fått rollen som hjemmesykepleier, kokk, servitør, vaskehjelp og motivasjonsleder. Dette forklarer hun med at hun opplever å ta ansvar for å motivere, blant annet når moren er lei seg. Hun viser til egen rolle gjennom dette eksempelet *”Nei det her går bra, kom nå, så går vi oss en tur ut.”*

Det er nærliggende å se for seg at pårørende som får eller tar mye ansvar også pålegger seg selv et ansvar om å være den sterke. Dette kan kanskje oppleves overveldende for unge som selv er vant til å støtte seg til foreldre når de går gjennom tøffe perioder i livet. Man kan med utgangspunkt i Arnett (2004) forstå at unge som enten påtar seg eller pålegges et stort omsorgsansvar, mister muligheten til utelukkende å rette fokus på seg selv og egne behov.

De fleste informantene har flyttet hjemmefra og lever selvstendige liv. Likevel er det slik at de to med størst omsorgsansvar distanserer seg fra vennene for å være sammen med sine mødre. De har

prioritert mødrene i lang tid, og er svært slitne. De trekker frem at det er umulig å planlegge egne aktiviteter, ettersom alt avhenger av mødrenes dagsform. Engelbrekt & Bache (2008) viser til at utviklingsforstyrrelser kan oppstå som følge av at de unge knytter seg tettere til sin syke forelder i stedet for å frigjøre seg. Hos informantene med størst omsorgsansvar kan det slik som forventet, se ut til at informantene har et stort behov for å slappe av. De er svært slitne, men opplever at de ikke kan tenke på egne behov. Det oppleves godt å slappe av når muligheten en sjelden gang ligger til rette for det. Samtidig forteller en av dem at når skuldrene en sjelden gang kan senkes, så ber enten moren om hjelp, telefonen ringer, eller så er det hjemmesykepleien som kommer. Hun gråter når hun forteller at hun er lei seg for at hun ikke lenger har anledning til å slappe av slik som tidligere. Hun vet at hun burde spurt om hjelp, men sier hun ikke vet hva hun kan etterspørre, for som hun selv presiserer, så trenger hun ikke hjelp til å gjøre rent. Hun sier

*”Jeg trenger å få komme meg ut en gang i blant. Om det er å gå på byen eller om det er å bare ta en kaffe eller sitte å se en film, bare komme seg ut litt. Jeg har virkelig behov for det. ”*

Som allerede nevnt hadde ingen av informantene barn på intervju tidspunktet. De med størst omsorgsansvar hadde heller ikke fast partner da de ble intervjuet. Man kan kanskje se for seg at det å leve uten barn og fast partner kan bli en medvirkende faktor til å påta seg eller pålegges et større ansvar for sin syke forelder, sammenlignet med hva man ville gjort dersom man var etablert med egen familie og små barn. Uten forpliktelser i egen dannet familie, blir det kanskje lettere både for andre og en selv å forvente ansvarstaking for syk forelder. Både de unge selv og andre opplever kanskje at de har mer tid og større fleksibilitet enn dem med ”egne familier”. Samtidig er det viktig å fremheve betydningen av de unges eget ønske om å være til stede for sin syke forelder. Mosher & Danoff-Burg (2005) viser til at kvinner påtar seg mye omsorgsansvar, til tross for egne familier og ansvar for små barn. Døtre som yter omsorg for sine foreldre har blitt referert til som ”sandwich generation” eller ”women in the middle” fordi de havner midt i mellom og skal balansere flere roller. Forskning viser at de ikke reduserer graden av omsorgsgivning, men i stedet for bruker fritid, reduserer arbeidstiden eller slutter å jobbe (Mosher & Danoff-Burg 2005). En av informantene var fullt sykemeldt og hadde ”sluttet” å jobbe for å ta seg av sin syke mor. Den andre var fulltidsstudent, i tillegg til det store omsorgsansvaret, noe som for henne innebar at hun måtte sjonglere, blande og balansere tiden som student og omsorgsgiver. Hun leste ofte pensumlitteratur på sykehuset eller hjemme, mens moren sov. Dette er med på å vise at de kvinnelige informantene med størst omsorgsansvar passer godt inn i Mosher & Danoff-Burgs (2005) beskrivelse av ”the women in the middle”.

Som allerede nevnt, forteller flere av informantene at de har mye dårlig samvittighet. De trekker frem at den dårlige samvittigheten kommer når de først kobler av, har det gøy, eller er uenig med sin syke forelder. Jarmer & Engelbrekt (1998) viser til at det økte ansvaret som de unge enten påtar seg eller som pålegges dem, kan stå som en motsetning til de unges behov for egenutvikling. Dersom de er uenige med foreldrene kan det oppstå skyldfølelse. Behov for å gjøre egne aktiviteter og ønsker om at det hele skal ta slutt er forhold som skaper dårlig samvittighet. Informantene med størst omsorgsansvar har knapt nok tid til seg selv og de opplever å bli strukket i flere retninger. Den ene viser til at hun enten ikke kan eller orker å dra noe sted. Døgnet har ikke nok timer til både å ta seg av moren og å kunne gjøre ting på egen hånd. Den andre forteller at når hun først har fri er hun så sliten at hun ikke orker å gjøre noe. Hun uttrykker dette slik

*”Fordi jeg blir helt oppslukt av situasjonen og jeg føler at jeg kan ikke gå fra mamma. Ja i det hele tatt. Jeg får dårlig samvittighet, og går rundt og tenker på det, og da har jeg det ikke noe godt om jeg drar ut og gjør andre ting. Men jeg vet jo med meg selv at de gangene jeg har gjort det så føles det veldig godt å kunne koble av litt. Men det er jo ikke alltid at jeg klarer å koble av.”*

Hun forteller at hun som følge av morens sykdom har måttet takke nei til ekstrajobb utenom studiene og viser til utfordringen med å planlegge egne aktiviteter. Den ene av informantene har tatt seg av moren i et år uten bistand fra hjemmehjelp og hjemmesykepleie. Moren har ikke kunnet være alene, og er avhengig av ledsager. Informanten forteller at hun tar seg av moren som et lite barn. Ettersom moren er avhengig av ledsager på samtlige gjøremål er datteren med henne, og det har tatt stort fokus å få alt praktisk til å gå opp med hennes egne aktiviteter.

Den ene informantene opplever at hun står alene om ansvaret for sin mor til tross for at hun har et søsken. Informanten er sint og skuffet over sin øvrige familie som hun opplever som fraværende. Hun forteller at hun blir sint på sykdommen og alt ansvaret som følger. Dette fører til at hun av og til krangler med moren. Jeg forstår det til at informantene har levd og lever under et langvarig og svært stort press med for mye ansvar, noe som fører til frustrasjon, som av og til går ut over moren. Dette synes jeg kommer tydelig frem når informantene forteller:

*”For hun ser at jeg blir sliten. Og noen ganger kan jeg rett og slett bli sur på henne. Eller sånn jeg blir ikke sur på henne. Jeg prøver å forklare det til henne og si til henne hvis jeg kjefter at det er ikke deg jeg er sur på” ”... Og så er det ikke henne jeg er sur på, det er situasjonen.”*

Jeg synes videre å finne støtte for mitt resonnement ved at informantene forteller om en hverdag hvor hun konstant befinner seg i en situasjon med krav om å bistå med alt praktisk som må gjøres, samt

det moren ber om hjelp til. Hvis hun avslår å hjelpe moren med å for eksempel å ta en røyk om natten, får hun dårlig samvittighet. ”..For jeg tenker, åhh, hun skal jo dø, jeg kommer til å tenke på dette her for alltid.”

En av informantene forteller at hun har valgt bort tid med kjæresten, fordi det verken har vært tid eller rom for forholdet, noe som førte til at forholdet etter hvert har dabbet av. Hun poengterer at hun ikke skylder på morens sykdom, men viser til at det kan ha vært en medvirkende årsak til bruddet. Hun er usikker på om hun på sikt vil komme til å angre på at hun valgte å avslutte forholdet og hvorvidt hun har gjort det riktige. Selv om valget føles riktig på intervjutidspunktet reflekterer hun rundt hvorvidt den fysiske og psykiske pressede situasjonen bidro til at hun valgte slik hun gjorde. Også Jarmer & Engelbrekt (1998) viser til at flere unge har problemer knyttet til kjæresteforhold. Det å skulle stille opp for sine syke foreldre gjennom hjelpeløshet og dødsangst kan hemme evnen til intime relasjoner med andre. Følelsen av å gli fra partneren gjennom at man selv forandrer seg, eksistensielle utfordringer og endrede verdinormer som følge av egne pårørende erfaringer kan vanskeliggjøre parforholdene. Informanten fortalte at hun følte hun hadde forandret seg etter at moren ble syk. I tillegg trekker hun frem at det kan være lett å bruke egen situasjon og argumentasjon om at partner ikke forstår hvordan det er, når partner ikke selv har opplevd å leve med alvorlig kreftsyk forelder. Jarmer & Engelbrekt (1998) trekker frem at pårørende også kan stille store krav til sine partnere på grunn av udekkede behov for forståelse, kjærlighet, omsorg og oppmerksomhet, som følge av foreldrenes sykdom. Partnerne kan oppleve at det er vanskelig å forstå hva de unge går gjennom, og hvilke krav som stilles til dem.

Jeg tenker at det i en aldersperiode preget av stort egetfokus, kan være vanskelig å forstå og akseptere at kjæresten må ta vare på sin syke forelder, og kanskje derfor ikke lenger kan delta på aktiviteter eller er like blid og positiv som tidligere. Å leve med stor sorg og stort ansvar kan få frem sider i en som kan virke både fremmed og skremmende både for den pårørende og dem rundt. Betydningen av hva det innebærer å skulle leve sammen i gode og onde dager blir plutselig svært tilstedeværende og reell. Sykdom og tap av forelder er en erfaring og en sorg man må lære å leve med gjennom livet. Med utgangspunkt i dem som har en partner når forelder er syk, kan det være viktig at de deler noen opplevelser og inntrykk fra sykdomsperioden. Dette fordrer at partner, i allefall av og til, er til stede og selv erfarer og får inntrykk. På denne måten kan man skape en opplevelse av felles forståelse. Dette krever at den unge tør å slippe partner inn i livet sitt, og at partner tør å ta imot, ta del i og stå i situasjonen. Slik kan det bli lettere for den unge å dele minner og opplevelser med sin partner, og integrere pårørendeerfaringene som en naturlig del av eget videre liv. Å være pårørende med alvorlig kreftsyk forelder kan innebære at det blir svært viktig å

reflektere rundt betydningen av parforholdet, og hva man vil med det. I Unge & Sorg arrangerer de kafékvelder der frivillige forteller om egne erfaringer knyttet til venne- og kjæresteforhold etter å ha mistet en far eller en mor. Også i ungegruppene som arrangeres i regi av Unge & Sorg blir deltakernes kjærester invitert dersom flere i gruppen har spørsmål og viser til utfordringer i parforholdet. Deltakerne får på disse treffene anledning til å stille spørsmål til de frivillige, sette ord på og utveksle erfaringer. Formålet er at relasjonene mellom pårørende, deres venner og kjærester blir styrket.

Som omsorgsgivere kan de unge noen ganger bli overbeskyttende ovenfor sine foreldre, noe som fratrukket foreldrene muligheten til selv å ta i bruk egen styrke. Dette gjør at foreldrene blir svært avhengige av sine barn (Lederberg 1998). Det er vanskelig å vite hvorvidt informantene i denne studien opptrer overbeskyttende ovenfor sine foreldre, men flere beskriver endrede familieroller etter at foreldrene ble syke. En av informantene med stort omsorgsansvar forteller at hun undrer seg over hvorfor det alltid oppstår et problem når hun skal gå ut. Enten så får moren plutselige smerter i forkant av at datteren går ut, eller så forteller hun at hun har falt i gulvet mens datteren var ute.

Informanten sier:

*”Og sånn er det nesten hver gang jeg skal bort. Jeg vet ikke om det er med vilje, eller om hun blir redd eller hva det er for noe, men det blir en sånn liten episode hver gang at jeg skal bort.”*

Informanten gråter når hun sier *”men jeg synes jo det er litt rart at det skal skje hver gang at jeg skal bort en liten tur, da er det noe.”*

Hun forteller videre at moren sier *”Du er xx år, og du skal gjøre sånn som andre xx åringer gjør. Du skal ikke være låst her.”* Informanten sier videre *”Men samtidig så blir jeg jo det da. For når jeg først skal finne på noe da, og så går det ikke an likevel.”*

I arbeidet med analysen kom jeg til å tenke tilbake på telefonsamtalen med informanten da vi avtalte tidspunkt for intervju. Hun uttrykte bekymring for hvem som skulle være sammen med moren på intervjutidspunktet, og tok forbehold om tidspunkt, i tilfelle morens situasjon ble slik at hun likevel ikke kunne møte som avtalt. Ettersom informanten opplever at moren ikke ønsker at hun skal gå ut de gangene hun gjør det, kan det være rimelig å anta at moren har blitt svært avhengig av datteren, og at hun kanskje er redd for å være uten henne.

På samme tid, kommer det i intervjuet tydelig frem at moren opplever det som feil at datteren hjelper henne i ulike situasjoner. Dette til tross for at datteren uttrykker et ønske om å hjelpe. Sansynligvis opplever moren sorg over egen svekkelse og manglende evne til selv å mestre ulike



gjøremål. Moren er nok ambivalent i forhold til at hun på den ene siden ønsker datteren frihet til å leve som andre på egen alder, samtidig som hun opplever behov for å ta imot hjelp fra noen hun har tillit til. Det er også essensielt å vise til at enslig alvorlig syke gjerne blir mer sårbare enn dem som lever sammen med en partner som også kan bistå (Stenberg et. al 2009). Jeg ser at dette resonnementet har ført meg inn på en tolkning også av forelders opplevelse. Dette er bevisst fra min side, fordi det tjener som et godt eksempel med å vise hvor sammenvevd og komplisert opplevelsen av sykdom blir, både for pasient og pårørende. I tillegg viser det også behovet for et systemteoretisk og holistisk perspektiv i møte med kreftsyke og deres familier, noe som for øvrig også trekkes frem i Stenberg et.al (2009).

Den ene av informantene viser til at de som pårørende kanskje burde ha vært flinkere til å dele seg når de besøker moren, men understreker at det er så koselig når alle er samlet. I tillegg er det godt med selskap fordi moren sover en del. Gjennom å kjempe sammen med moren har de to kommet veldig nær hverandre. *”Så det føles nesten tyngre å miste henne nå. Og så føler jeg hun er nesten mitt ansvar også, å ta seg av da.”* Arnett (2004) viser til at flere unge verdsetter og knytter seg mer til sine foreldre etter at de har flyttet hjemmefra. Når forelder i tillegg er alvorlig syk oppstår refleksjoner rundt eksistensielle tema, og unge kan bli mer bevisst egen bakgrunn og ønske å vise takknemlighet gjennom å støtte opp rundt sin syke forelder. Man kan se for seg at mye ansvar kombinert med en tett relasjon gjør det svært smertefullt å leve med en syk forelder. Man finner selvfølgelig også eksempler på foreldre-barn relasjoner som ikke er tette og nære og hvor sykdomsperioden kan være preget av avstand. Dette har ikke vært tilfelle for noen av informantene i denne studien.

Begge informantene viser til det som er godt med å stille opp og være til stede. Dette er forhold som omtales også i Stenberg et.al (2009), hvor det trekkes frem at det å være pårørende kan oppleves positivt. Dette fordi man blant annet kan oppleve tettere familietilknytning og kvalitetstid gjennom å hygge seg sammen og at det å yte omsorg kan oppleves som lærerikt, meningsfylt, viktig og tilfredsstillende. En av informantene understreker at hun har det kjempekoselig sammen med moren, fordi de fremdeles snakker, ler og tuller sammen. Hun opplever derfor at hun syter når hun forteller om det som er vanskelig, men understreker samtidig at det blir for mye for henne. Hun sier *”Men det er jo det at man blir veldig sliten da. Men åhh, jeg kunne ikke ha vært foruten nei. Nei det kunne jeg ikke. Jeg er så glad for at jeg gjør det, men.. det.. der er slitsomt”. ”... Jeg hadde gjort det en gang til hvis jeg hadde fått sjansen til å hjelpe henne en gang til.”*

Det trekkes også frem som vanskelig å forholde seg til ønsket om at denne perioden burde vært brukt til å ha det gøy sammen med moren *”Nå skulle jeg egentlig bare vært sammen med henne og snakket med henne og, ja funnet på morsomme ting sammen med henne. Men så blir det jo til at jeg gjør så mye også, at jeg sliter meg ut på det.”*

## **“Fordi hun trenger oss. Hun trenger oss nå.”**

Stenberg et.al (2009) viser til at omsorg ofte både er vanskelig og tidkrevende, hvor det meste av tiden pårørende yter omsorg går til transport, følelsesmessig støtte, ærender, symptomovervåking og husarbeid. Intim pleie som mating og vasking ble beskrevet som mer belastende enn de ikke-personlige oppgavene. Flere informanter beskriver opplevelsen av omsorgsansvar med utgangspunkt i opplevelsen av ikke-personlige oppgaver. En informant som har vært pårørende i kort tid, forteller at hun enda ikke har rukket å få så mange oppgaver, men at hun vet det vil bli mer etter hvert. Hennes far er enslig, og informanten er den som tar med rene klær og vasker klær for han mens han er innlagt. I tillegg handler hun ved behov. Hun uttrykker tydelig sitt ønske om å være til stede for faren, og forteller at hun bruker dagene til å være mest mulig sammen med han.

En av informantene forteller at hun drar for å besøke sin mor med en gang hun våkner, fordi moren trenger henne. Moren har sagt til henne at hun nå må ta tak i ting. Hun ønsker å stille opp for moren fordi moren betyr alt for henne. Denne informanten er hjemmeboende i foreldrehjemmet og forteller at hun etter at moren ble syk har fått oppgaver som å lage mat, vaske kopper, ansvar for å vaske klær, samt rydde og vaske hjemme. I tillegg hjelper hun sin mormor med å handle, en oppgave moren gjorde før hun ble syk. Dette er nye oppgaver for informanten, og hun sier:

*”Jeg har merket det at jeg må prøve å bli mer og mer voksen fordi jeg må, jeg må ta vare på broren min. Jeg må ta vare på meg selv.”*

Også en annen hjemmeboende informant viser til økt ansvar hjemme hvor han selv må lage middag og gjøre mer husarbeid, noe han ikke har vært vant til tidligere. Han opplever at ting har blitt forandret, men legger til at han også synes det er er ålreit med økt ansvar, sett i forhold til å ikke å kunne bidra med noe. Samtidig er det også mer slitsomt enn tidligere, fordi hans mor trenger mer hjelp. Han fortalte at han ønsker han kunne gjøre sin mor frisk, men han vet at det ikke er mulig. Han vil besøke henne og ta vare på henne, noe som fører til at det blir lite fokus på skole og eksamener. Han sier det slik *”Det kommer på lista nummer to, så er det mamma først.”*

Arnett (2004) viser til at perioden på vei inn i voksenlivet er preget av ustabilitet, som følge av at de unge bytter jobb, flytter og trer inn og ut av parforhold. Man kan se for seg at det vil være en ekstra stor påkjenning å oppleve at ens forelder blir alvorlig syk i en livsperiode hvor man kanskje gjennomfører utdanning, trer inn i arbeidslivet eller er i ferd med å etablere et parforhold. Dersom man er ansatt i et vikariat kan det oppleves ekstra vanskelig å være borte fra jobb i frykt for at kontrakten ikke blir forlenget. Som student vil det kanskje være vanskelig å konsentrere seg. Gjennom egne erfaringer både som sosionom og fra å selv ha vært pårørende, vet jeg at man som pårørende kan ha lett for å tøyne strikken for langt med ønske om å gjøre omgivelsene til lags. Arnett (2004) viser til at unge på vei inn i voksenlivet gradvis skal oppnå å bli økonomisk uavhengige. Det er ikke uvanlig at unge på vei mot økonomisk selvstendighet støtter seg til sine foreldre ved behov. Når forelder ved alvorlig sykdom opplever inntektsreduksjon som følge av overgang til rehabiliteringspenger eller uførepensjon, kan man se for seg at det blir vanskelig å spørre om penger når det kniper, og derfor stilles det krav til at de unge skal greie seg selv.

En informant viser også hvordan egen økonomisk selvstendighet kan bli påvirket av alvorlig sykdom hos forelder. Hun forteller at hun har måttet hjelpe både sin mor og sitt søsken økonomisk, noe hun etter hvert merker godt. Hun sier det slik

*”Så det går ut over alt, det går ut over lommeboken, det går ut over følelser, det går ut over alt. Så ja, det blir jo til at jeg hjelper til med absolutt alt da.”*

En av de andre informantene forteller at hun lager mat og setter frem ved besøk, til tross for at moren sier hun ikke trenger gjøre det. Dette forklarer hun med at hun vet at moren føler seg bedre når noe står frem, og begrunner at eget valg om å varte opp gjester henger sammen med at hun gjør det for at moren synes det er viktig, og dermed gjør hun det for sin mors del.

En forteller at familien hans deler omsorgsansvaret, men at moren likevel har hovedansvar og oversikt på alt det praktiske. Hjemme snakker de åpent, diskuterer og tar avgjørelser sammen. Slik som informantene med ekstra stort omsorgsansvar har også denne informanten flyttet hjem for en periode, spesielt på nettene etter at det har tilkommet et stort behov for pleie og kontinuerlig tilsyn. Ved å sove i foreldrehjemmet sikrer han en *”back-up”* dersom faren hans for eksempel faller og må ha hjelp til å komme seg opp. På denne måten bidrar han til å gjøre det mulig for faren å fortsatt kunne bo hjemme. I tillegg kan han bistå med annet praktisk arbeid. Han beskriver omsorgsansvaret slik:

*”Når pappa ikke har kunnet vært alene så har vi gått på skift omtrent, ikke sant.”*

Å innse at faren ikke lenger kunne bo hjemme, opplever han som en svært vanskelig avgjørelse og han viser til at det er et godt eksempel på hvordan praktiske og følelsesmessige utfordringer henger sammen. ”Og det var en litt todelt ting for alle da. Vi ville jo helst være hjemme. Altså ha han hjemme. Men så ser vi at det fører jo egentlig til at vi var der hele tiden og det ble velig mye pleie da.”

Informanten er bekymret for veien videre, og føler et ansvar for at faren skal få det slik han ønsker det. ”Så langt det er mulig så vil vi gjøre det sånn som han helst vil ha det da. Og så for eksempel å sette han bort en plass uten at han vil det selv. Det ser jeg jo mørkt på da. Det er ikke noe tema enda, men det blir det jo antagelig.”

Han forteller at han like etter beskjed om farens kreftsykdom også hadde behov for å være hjemme, men at det da handlet om å være til stede og sammen med familien for å bearbeide sjokket. Etter hvert som sykdommen har forverret seg har behovet for å være hjemme også handlet om et behov for å kunne bidra praktisk. Han opplever tiden etter diagnose og tiden med økt hjelpebehov som mest ”kriseaktige”. I den kroniske fasen av sykdommen har han bidratt med å kjøre og være med sin far til rutinekontroller og noen undersøkelser, men han har ikke vært med til legetimer. Dette er som allerede nevnt forhold som bekreftes i Kissane & Bloch (2002) hvor det vises til at avkom i mindre grad har tilgang til direkte informasjon om foreldrenes helsetilstand, mens foreldre har ”naturlige kilder” til samtaler, der legen utgjør en sentral del.

### **“Som når de skulle tvinge meg til å bli med henne på do.”**

Pleiesituasjon er et tema som opptok informantene med langvarig syk forelder. Også dem med ekstra stort omsorgsansvar opplever deler av pleieoppgavene som vanskelige, både med tanke på innhold og omfang. Utfordringene med pleie kommer tydelig frem hos informanten som opplever at det går greit å hjelpe til et stykke på vei. Han sier det slik:

”Og det er ikke noe problem opp til et visst punkt, men når det begynner å bli absolutt alt liksom, så er det, altså, da er det ting du sikkert ikke vil at sønnen din skal hjelpe deg med heller, ikke sant. Så det kan man jo si er en ny rolle for meg, men også for alle da.”

Informanten forteller at han ikke ønsker å gjøre fysisk intim pleie, men at de som nærmeste familie måtte gjøre det inntil de fikk hjelp hjemme. Dette opplevdes vanskelig for alle parter. Stemmen blir lavere når han sier

*”Og det handler mye om sånn fysiske intime ting, altså som man helst ikke vil være den som er nødt til å gjøre, som nærmeste familie da.” ”Så det har jeg heller ikke vært, det har vært nødvendig for oss å gjøre det frem til vi fikk hjelp hjemme. Men det så vi fort at vi måtte få hjelp til, for det var ikke noe som han heller ville. Ta imot. Han måtte jo det, men han ville jo det ikke. Så det var ikke noen bra situasjon.”*

Det vises også til som vanskelig med egen rolle i forhold til pleie. En opplever det som feil at pårørende skal hjelpe forelder med alt, men at *”Noe er greit inntil et visst punkt.”* Når det blir alt er det ikke greit for noen av partene, og han opplever det ekstremt å skulle hjelpe til med alt. Lengre ut i intervjuet kommer informanten tilbake til dette med fysisk intim pleie. *”Så var det det praktiske med pleien da. Av faren min. Det er jo selvfølgelig en rolle som er uvant og som er vanskelig. Og som ikke har noe positivt med seg i det hele tatt. .. For det blir på mange måter feil, at vi skal hjelpe han med alt.”* Det er imidlertid noe uklart hvorvidt han selv har bidratt med intim pleie. Jeg lot være å stille direkte spørsmål om det, fordi informanten gjennom å snakke lavt gav uttrykk for at dette var ubehagelig å fortelle om. Ut fra beskrivelsene kan man tolke dette til at han opplevde det som grenseoverskridende at familiemedlemmer skal hjelpe til med fysisk pleie av intim karakter, slik Engelbrekt & Bache (2008) viser til. Denne tolkningen synes jeg ble bekreftet når informanten senere snakket om hjelp fra helsepersonell og da sa følgende *”Men det er veldig greit å ha noen som kan ta han med på do og ta de tingene der altså. Det er egentlig det viktigste.”*

En av informantene som har vært pårørende over flere år, forteller at hun ikke har fått andre oppgaver etter at moren ble syk, men hun forteller at hun hjelper sin mor med vasking og støvsuging. Hun forteller at hun av nærmeste familie og slekt får høre at hun må involvere seg mer, og at hun i enkelte situasjoner har følt seg presset til å hjelpe moren med oppgaver hun verken har følt seg trygg eller komfortabel med, som for eksempel en episode hvor hun følte seg tvunget til å hjelpe sin mor på toalettet, hvorpå moren falt i gulvet. Følelsen av press gjorde at hun overstrakk seg. Denne hendelsen har gått inn på informanten som forteller at hun føler hun kunne gjort mer for sin mor, men at hun likevel holder avstand fordi hun ikke tør å stå i den krevende sykdomssituasjonen. Om morens sykdomssituasjon sier hun: *”Jeg synes det er så fælt å se på. Det blir nok.”*

Det er ikke uvanlig at de unge opplever skyld for ikke å hjelpe nok til, samtidig som de har behov for å tilbringe tid sammen med venner, noe som for en stakket stund gjør at de ”glemmer” alt det alvorlige. Mange unge opplever sinne og frustrasjon på grunn av sykdommen (Gøttrik & Engelbrekt 2008). De vet de bør føle sorg og medfølelse, men i stedet opplever de sinne. Ettersom

sykdom rammer tilfeldig blir det vanskelig å forholde seg til opplevelsen av sinne, fordi det ikke er noen å rette denne følelsen i mot. Sinnefølelsen kan derfor bli ekstra tung for de unge som ofte føler seg skamfulle over det de opplever som en upassende reaksjon hos dem selv. I tillegg kan de være lei av å se, høre og stadig forholde seg til sykdommen, samt på følelsen av å kjenne seg sviktet av forelder som stadig har mindre energi. De kan oppleve sinne og frustrasjon som rettes mot forelder fordi mor eller far konstant er trøtt, aldri har overskudd eller er mest fokusert på seg selv og egne smerter. Slike sykdomsendringer kan bidra til at de unge føler seg sviktet av sin forelder i en periode av livet hvor forelders betydning og rolle fremdeles er svært viktig. Det kan være vanskelig å være i foreldrehjemmet fordi hjelpemidler, hjemmesykepleie, fortrukne gardiner, medisindosetter og alt der hjemme minner om sykdom. I tillegg må de se forelderens fysiske forandringer, kanskje gjennom avmagring, blekhet, hårtap, smerter, tap av evne til forflytning, lukter, arr, sonder og slanger. Alt dette kan oppleves voldomt å ta inn for pårørende, i tillegg til at de kan få dårlig samvittighet fordi de føler som de gjør. Det kan være vanskelig for de unge å vite hvordan de skal forholde seg til egne sterke følelser, i tillegg til at mange lurer på om deres følelser er normale, eller om det er dem selv det er noe i veien med. For å unngå at følelsesmessige reaksjoner rettes mot forelder, noe som i etterkant gir dårlig samvittighet, kan det oppleves lettere for unge å holde avstand (Bache, 2009a).

Det blir blant informantene også vist til de utfordringer pleie innebærer både for foreldre og avkom. For forelder kan det oppleves vanskelig å ta imot hjelp, mens avkom ønsker å stille opp for forelder som alltid har vært til stede for dem. En av informantene forteller at hun har skiftet sengetøy fullt av avføring, noe hjemmesykepleien tydelig hadde gitt uttrykk for at hun ikke behøvde å gjøre. Samtidig kan man se for seg at det oppleves både vondt, vanskelig og uverdigg å se sin forelder vente på hjelp i en slik situasjon, hvorpå det oppleves lettere å ordne opp selv. Man kan også se for seg at informantene opplever det som godt å kunne hjelpe til fordi det reduserer egen følelse av maktesløshet og utilstrekkelighet. Det er likevel en balansegang mellom den positive følelsen av å være tilstedeværende hjelper og det å bli slukt av omsorgsansvar. Veach et.al (2002) påpeker at behandling og pleie av alvorlig syke ved livets slutfase er omfattende og innebærer medisinske, psykososiale, finansielle og spirituelle faktorer. Omsorgsytere må tåle følelsesmessig ubehag og høyt stressnivå. Det er likevel viktig å nevne at man gjennom å yte omsorg for et alvorlig sykt familiemedlem også kan bidra til at den som er syk får det bedre følelsesmessig, noe som på sin side kan gi mening for de pårørende.

## **”Familie betyr veldig mye, viktigere enn alt annet.”**

På spørsmål om hva familie betyr for informantene, svarer flere at familie er de nærmeste man har rundt seg, mens samtlige svarer at familie betyr svært mye eller alt. Av familie utenom foreldre og søsken fremheves søskenbarn, forelders søskenbarn, tanter og onkler som betydningsfulle personer. Ingen av informantene er gift, men støtten fra samboere og samboeres familier trekkes frem som betydningsfull for dem som har det. En uttrykker familiens betydning slik

*”Familie betyr veldig mye. Viktigere enn alt annet.”*

Arnett (2004) viser til at perioden på vei inn i voksenlivet blant annet preges av ustabilitet gjennom hyppig flytting som følge av jobb, utdanning og parforhold, i tillegg til at perioden også er selvfokusert fordi de ikke lever sammen med foreldre og søsken og derfor kan rette sin oppmerksomhet mot seg selv og egne behov. Begrunnet ut fra Arnett (2004) kan man derfor forstå at aldersperioden på vei inn i voksenlivet på mange måter oppleves nokså annerledes for unge med alvorlig kreftsyk forelder, sammenlignet med jevnaldrende.

Flere av informantene forteller at de prioriterer sin syke forelder foran alt annet, mens en forteller til at han har blitt mer knyttet til hjemmet og viser til at det har vært uaktuelt å flytte utenlands etter at faren ble syk. Man kan ut fra dette forstå at livet får et helt annet alvor og fokus når forelder er alvorlig kreftsyk.

I Jarmer & Engelbrekts (1998) artikkel vises det til at noen unge har et svært begrenset nettverk, blant annet fordi de lever med enslig forelder, og har minimal kontakt med den andre forelderen og familie for øvrig. Disse unge vil ved forelders dødsfall stå uten betydningsfulle voksne, noe som kan true deres utvikling. Unge & Sorg viser til at det er meget viktig med støtte fra den friske forelderen. En av informantene sier:

*”Pappa har i allefall sagt, at hvis vi mister mamma så, så skal han i hvertfall ta vare på meg og broren min.”*

Denne informanten gir et tydelig eksempel på at også unge i tyveårene har behov for stabilitet og trygghet i opprinnelsesfamilien, selv om de per definisjon er å betrakte som voksne. Unge & Sorg poengterer at det er forskjell på hjemmeboende tenåringer og unge i tyveårene som har flyttet hjemmefra. Uavhengig av alder er det likevel mange fellestrekk i reaksjonene og i det som oppleves å være til hjelp for en (Bache, 2009a). Unge & Sorg erfarer at det er nyttig for unge å oppleve støtte

fra den friske forelderen, i tillegg til at det også er av betydning for den friske forelderen å føle seg viktig og verdsatt som forelder (Bache, 2009a). Arnett (2004) trekker frem at dette er aldersperioden med muligheter fordi man fremdeles har håp og store forventninger til fremtiden, i tillegg til at mange drømmer enda ikke har rukket å bli knust. Unge med alvorlig kreftsyk forelder opplever å tenke og reflektere rundt spørsmål av eksistensiell art. I studien kommer dette til syne ved at flere informanter forteller at de opplever det vanskelig å skulle stå uten nær familie ved tap av forelder. De tenker mye på hvordan det vil bli å leve et voksenliv uten sin forelder som fremtidig bestemor eller bestefar for egne barn. Dette er gjerne forhold som unge enten har tatt for gitt, eller ikke tenkt på tidligere, men som etter forelders sykdom blir sentrale og av stor betydning for dem.

Veach et.al (2002) viser til at det å tilpasse seg kreftsykdom opptar mye energi i en familie, og familier kan utvikle mønster av motstand fremfor nytte. Dette innebærer at kreftsykdom i en familie kan ødelegge et fra før av anstrengt forhold. Sandvik (2003) trekker frem at det er essensielt å vise til at det å leve i sorg påvirker de relasjonene man lever i. Sorg kan endre kommunikasjonsregler, familierutiner, roller og familieklima. Endrede roller kan virke inn på den enkeltes sorgprosess. Noen relasjoner blir nære, perifere, vanskelige eller ender med brudd. Alder, kjønn, personlige tidligere erfaringer er av stor betydning for hvordan man uttrykker sorg (Sandvik, 2003). Viktige bidrag til forståelsen av sorg har kommet fra familierapifeltet i USA, der sorg har blitt satt i en familiesammenheng og forstått med utgangspunkt i denne konteksten. Sorgreaksjoner og uttrykk kan variere selv om tapshendelsene objektivt sett virker like. Dette må forstås med utgangspunkt i at hver enkelt opplever tap ulikt og ut i fra forhold ved en selv. For eksempel kan tap oppleves og bety helt forskjellig for ulike personer. Dette innebærer at følelser og reaksjoner ikke automatisk følger ytre hendelser, men er personlige fordi hendelsesopplevelsen rører ved mange sider av personen. Måten man mestrer på kan derfor også bli ulik. Det er viktig at man tilfører sørgende økt kunnskap og forståelse av forskjellene i hvordan sorg kan komme til uttrykk. På denne måten kan man bidra til at de som sørger kan forstå hverandre og andre familiemedlemmers reaksjoner og mestringsstrategier (Sandvik, 2003). Samtlige informanter har et nært forhold til sin syke forelder, og de fleste av dem har gode relasjoner også til den friske forelderen. Likevel er det flere som viser til begrenset kontakt med deler av familien, og flere oppgir ikke å ha kontakt med sin friske forelder. Samtlige informanter i studien har søsken og det er ulikt hvordan disse relasjonene er. Noen er tette, mens andre er mer perifere. Marie Aakre sier det slik *"Familiebånd kan ha vært syke lenge og de blir sjelden friske når noen blir alvorlig syk og dør"* (Aakre, 2001, s. 18).

Samtlige informanter har en eller flere besteforeldre i live, og en har også en oldemor. Det er ulikt hvilke relasjoner informantene har til sine besteforeldre. De fleste beskriver relasjonene som gode



eller greie. Noen har kun kontakt med besteforeldrene på en av sidene i familien. En av besteforeldrene bidrar med noe praktisk hjelp, men ikke så mye som informanten opprinnelig ønsker, og forholdet er derfor noe anstrengt. En annen forteller at besteforeldrene stiller opp med besøk og gaver til den syke forelderen, men ikke praktisk bistand til øvrig familie. Et par andre beskriver relasjonen som god, men besteforelderens helse er såpass redusert at det ikke er snakk om praktisk bistand. En av informantene viser også til at hun som følge av morens sykdom, har overtatt noe ansvar for praktiske oppgaver for sin besteforelder, som hennes mor ikke lenger kan bistå med. Ingen av informantene viser til besteforeldrerelasjoner som både innebærer en tett følelsesmessig relasjon i tillegg til utstrakt praktisk hjelp og støtte. På grunn av at utvalget i studien er såpass lite, vil jeg av anonymitetshensyn ikke komme nærmere inn på familierelasjoner.

### **Venner er viktig. Noen kommer og noen går.**

Venner trekkes frem som viktige, men for flere strekker ikke tiden til for å tilbringe tid sammen med dem. En av informantene med stort omsorgsansvar viser flere ganger til savnet av vennekontakt. Samtlige oppgir at de har venner som er viktige for dem og som de deler tanker og bekymringer med. Flere trekker frem både positive og negative erfaringer med venner etter at deres forelder ble syk. Noen føler seg sviktet etter at venner har trukket seg unna og kontakten har dabbet av eller forsvunnet. En av informantene i studien forteller at hun strever med å engasjere seg i det vennene er opptatt av, fordi hun opplever det som overfladisk og uengasjerende. Dette gir henne i tillegg dårlig samvittighet fordi hun føler hun svikter dem. Dette er forhold som også blir beskrevet i Gøttrik & Engelbrekt (2008).

En informant viser til at hun er like overrasket over manglende støtte fra familie og slekt som hun er positivt overrasket over støtte og omsorg fra sin forelders og eget vennenettverk. Hun viser også til positive erfaringer knyttet til personer hun ikke hadde regnet med, men som øser av ”*forståelse, vennskap og tålmodighet.*”

Et par informanter viser til at det er greit å snakke om forelders sykdom med venner som de kjenner godt, eller med venner som også kjenner forelderen. ”*Det er ikke det første du forteller når du møter nye folk.*” En av informantene sier at hennes kontakt med venner er både og, men at hun har en venninne som hun kan prate med uten at venninnen synes det er ekkelt. Slik Gøttrik & Engelbrekt (2008) trekker frem, kan man se for seg at sykdom og død er vanskelig å snakke om, fordi det er tabubelagte emner i vår kultur. I tillegg tenker jeg at det oppleves upassende å snakke om sykdom i hyggelige sammenhenger, fordi man er redd for å ødelegge stemingen. Man kan risikere å sette andre i en situasjon hvor de ikke vet hva de skal si eller hvordan de skal reagere.

Ettersom sykdom og død er tabu blir det antagelig også oppfattet som private anliggender. Derfor kan man se for seg at det oppfattes som upassende å snakke om, i tillegg til at andre kan føle seg ukomfortable og dermed risikere å miste ansikt. Men også egen følelse av ikke å ønske å fortelle fordi det er for smertefullt og privat, blir trukket frem blant informantene. Et par viser til at de ikke ønsker å snakke så mye om sine foreldres sykdom fordi de opplever å bli triste og få det verre. Den ene uttrykker dette slik:

*”Men alle lurere jo nå, så jeg prøver jo å forklare, men jeg sier ikke sånn kjempemye. Jeg sier ikke så mye om hvordan. Når de spør hvordan det går så sier jeg; Det går greit. That’s it.”*

Engelbrekt (2005) viser til at mange unge er redde for at dersom de begynner å snakke om angsten for at forelder kan dø, så vil dette overskygge alt annet og gjøre det vanskeligere for dem å fungere i hverdagen. Denne redselen er også ofte årsaken til at mange unge ikke søker hjelp. En annen viser til at det ikke gir han noe å svare på spørsmål om hvordan det går. Likevel trekker han frem at han setter pris på at folk gir uttrykk for å bry seg, og poengterer at det tross alt er bedre enn ikke å bli vist interesse i det hele tatt. Det ser ut til å være av stor betydning for informantene å ha noen å dele tanker med, men det varierer med hvem og hvor mye de deler sine opplevelser.

## **”Jeg blir ikke direkte sliten, men jeg blir på en måte utslitt i følelsene da.”**

Tap og trussel om tap kan utløse en krisereaksjon. Krisens forløp er avhengig av hva som utløste den, personens utviklingshistorie, livssituasjon, andre parallelle vanskelige hendelser og hvilken sosial sammenheng individet befinner seg i (Lundin et.al 2009). Sorg kan oppleves og uttrykkes på ulike måter og i møtet med sørgende kan man se at reaksjonene favner et bredt spekter av følelser, tanker, kroppslige reaksjoner og handlinger (Sandvik, 2003). Stenberg et.al (2009) trekker frem at vanlige krisereaksjoner er fortvilelse, sinne, rastløshet, engstelse, angst, depressive symptomer, løse mage, søvnproblemer, hodepine, kvalme, tretthet, diffuse kroppssmerter og svimmelhet. De har i sin gjennomgang av litteratur avdekket mer enn to hundre problemer og belastninger relatert til omsorgsansvar. Omsorgsgivere til kreftpasienter opplever store og sammensatte sosiale, emosjonelle og helserelaterte problemer i tillegg til omsorgsansvaret de har for den som er syk. Også i denne studien opplever informantene slike problemer.

Samtlige informanter bærer stor sorg over sine foreldres sykdom og tenker mye på dette. De forteller også at de er slitne. En forteller at hun har prøvd sovetabletter, men at det ble en ond sirkel som gjorde at hun sluttet med dem. Tre informanter forteller at de har søvnproblemer i form av

innsovningsproblemer, mareritt, og oppvåkning i løpet av natten. To stykker trekker frem økt behov for søvn. To viser til at de ikke har søvnproblemer, men den ene forteller om perioder med mindre søvn som følge av omsorgsansvar. Samtlige opplever emosjonelle reaksjoner som følge av bekymringer relatert til sin forelders sykdom.

Flere av informantene beskriver humøret som en berg-og-dalbane, med mye og sterke følelser, slik det også trekkes frem i Stenberg (et.al 2009). Noen av informantene i studien viser til at dårlig humør taes ut på den friske eller syke forelderen. En forklarer at humøret taes ut på hennes syke forelder, men at det er situasjonen hun er sint på. Dette kan forstås ut fra at det kan være vanskelig å vite hvor og hvordan frustrasjon og sinne skal rettes (Bache, 2009a). Det blir mye for henne og hun reagerer med både sinne og gråt. Hos en annen informant fremkommer den følelsesmessige belastningen og opplevelsen av håpløshet, maktesløshet og redsel tydelig ved at hun gråter gjennom store deler av intervjuet. Hun foreteller at hun tenker mye på hvor urettferdig det er og sier det går ut over helsen.

*”Ja det er liksom ja, det eneste når jeg er hjemme, så er det tanker der. Det er tanker. Det er fullt av dumme tanker. Tanker som jeg ikke klarer å bli kvitt. Som jeg vil bare skal bort. Jeg har for mye følelser inni meg som jeg ikke vet hvordan jeg skal få bort. Det er som om at du, jeg blir lei meg. Og så plutselig blir jeg glad, og så blir jeg lei meg. Så blir jeg deppa, så plutselig kommer tårene.”*

En annen forteller at hun føler seg tung og tom innvendig, slik det også vises til i Stenberg (et.al 2009). Hun er aldri lenger helt tilfreds, og et hvert snev av lykke gir henne skyldfølelse. *”Du føler deg ofte tom og tung inni deg. Aldri helt tilfreds da. Det å være tilfreds, den følelsen. Å kjenne seg liksom.. lykkelig. Og hvis du føler et snev av lykke så føler du liksom skyldfølelse for det og. Men jeg har ikke klart å kjenne på det i løpet av et og et halvt år nå, ordentlig. For du har det som ligger som en klump inni deg, en verkebyll uansett. Og du klarer ikke helt å glede deg over å finne på ting heller, fordi det gir deg kanskje ikke så mye.”*

Veach et. al (2002) trekker frem at pårørende kan bli både følelsesmessig og fysisk utslitt. En av informantene beskriver det slik

*”Jeg blir ikke direkte sliten, men jeg blir på en måte utslitt i følelsene da.”*

Han forteller at han blir slapp av å hoppe over måltider og at han føler seg tom, klar i hodet og ikke orker noe fordi det å være pårørende tar mer energi enn alt annet som skal gjøres. Informanten fortalte at han samme dag som intervjuet fant sted, hadde gått hjem fra skolen på grunn av

hodepine. Stress trekkes også frem og en uttrykker det ved at *"hjertet slår i 130"*. Flere opplever også at de ikke greier å slappe av. Bache (2009a) viser til at det å ha en syk forelder kan sammenlignes med en form for stress.

Smerter er andre forhold som trekkes frem. En viser til sterke smerter i skuldre, rygg og nakke med ønske om og behov for å holde senga når det stod på som verst, men at det ikke var tid til det. Liten tid til å ivareta seg selv og egne behov er forhold som Stenberg et.al (2009) viser til. Det blir også fortalt om kvalme, trøtthet og hodepine. En forteller at hun blir kvalm av å være på sykehuset og at hun blir både gjespen og sliten av sykehusatmosfæren. Informanten er gravid, og hennes nevnte plager kan også ses i sammenheng med graviditeten. Hun opplever at både hodepine og kvalme forverres dersom hun tenker for mye. Stenberg et.al (2009) trekker frem at det blir ekstra store byrder for pårørende som i tillegg til den syke har omsorg for barn og/eller aldrende foreldre. Uavhengig av sammenhengen mellom plagene hos denne informanten, levner det liten tvil om at det er en svært krevende situasjon både å være gravid og å ha en alvorlig kreftsyk forelder.

Et par informanter forteller om tidligere helseplager som de ikke har opplevd symptomer på i lang tid, men at disse nå har slått ut eller forverret seg, etter at deres forelder ble syk. Et par av informantene har astma, og den ene viser til hyppige forkjølelser, mens den andre forteller at det etter at forelderen ble syk, har tilkommet nattlige astmaanfall, noe hun aldri tidligere har vært plaget av. En av informantene viste til sitt atopiske eksem som har blusset opp etter at forelderen ble syk. En annen av informantene i denne studien viste til egen bekymring for selv å få kreft. Pårørendes bekymring for genetisk disponibilitet blir også trukket frem av Mosher & Danoff-Burg (2005).

Med utgangspunkt i Engelbrekt & Bache (2008), Jarmer & Engelbrekt (1998) og Unge & Sorg, opplever unge med alvorlig syk forelder seg annerledes enn unge som ikke opplever at deres forelder blir alvorlig syk. Arnetts (2004) fem trekk som utgjør en del av det å bli voksen, blir fremskyndet, hoppet over eller på annen måte påvirket for informantene. Informantenes erfaringer og opplevelser viser at den sorg og krise de gjennomgår ved å ha en alvorlig kreftsyk forelder, er med på å vanskeliggjøre deres vei til å bli voksne. Med bakgrunn både i Bache (2009a), Engelbrekt & Bache (2008), Jarmer & Engelbrekt (1998) og Arnett (2004) kan man derfor si at unge på vei inn i voksenlivet med alvorlig kreftsyk forelder, risikerer å føle seg ensomme og annerledes sammenlignet med unge som ikke opplever alvorlig sykdom hos sin forelder. Perioden på vei inn i voksenlivet er en egen utviklingsperiode som må anerkjennes, spesifiseres og ses/medregnes for at man skal kunne forstå de spesifikke utviklingsforstyrrelser og problemer som kan oppstå.

Det er viktig å understreke at alvorlig sykdom og død er normale sider av livet, og for å bruke Marie Aakres ord ”*Sorg, kriser og død er ikke diagnoser, men naturlige livserfaringer* ” (Aakre, 2010, s. 35). Ingen får tildelt en kontrakt som garanterer et langt, smertefritt og konstant lykkelig liv. Det finnes mange ordtak om sorg, og det sies blant annet at motgang gjør sterk, og at man vokser på den, man får hva man tåler, og at den som ikke har opplevd sorg heller ikke kan kjenne glede. Gjennom motgang åpnes det for læring og utvidete livsperspektiver. Sorg er en naturlig tilhelingsprosess og en del av livet (Fyhr, 2003). Likevel kan behovet for støtte være sterkt til stede, selv om sorg i seg selv ikke er en sykdom. Forutsatt at man er bevisst og tar høyde for forhold som kan komplisere sorgprosessen, gjennom å erkjenne spesifikke utviklingstrekk hos unge, legge til rette med råd, veiledning og tilpasset hjelp for dem som trenger det, er det mulig å vokse på motgang og ut fra det erkjenne at sorg er en tilhelingsprosess og en del av livet selv. Omsorgen for pårørendes behov er en viktig del av pasientomsorgen (NOU 1999: 2, 1999). I dag erkjenner man at pasienten ikke er alene i sin diagnose og dermed blir familien som helhet viet mer oppmerksomhet, noe som innebærer kunnskap om at også pårørende kan ha behov for hjelp. Personer som yter omsorg for alvorlig syke og døende er utsatt for depresjon, bekymringer, isolasjon og utbrenthet. Omsorgsgivere må derfor ivareta egne fysiske, følelsesmessige, spirituelle og mentale behov (Veach et.al 2002). Med utgangspunkt i Arnetts (2004) utviklingsmessige trekk ved perioden på vei inn i voksenlivet, sett i forhold til informantenes opplevelse av sorg, er det derfor svært viktig at unge på vei inn i voksenlivet med alvorlig kreftsyk forelder blir sett, forstått og tilbudt råd, veiledning og oppfølging ved behov. Manglende oppfølging av unge kan medføre problemer av ulik art, slik som psykosomatiske plager og angst (Rådgivnings- og Videntretet Unge & Sorg, personlig kommunikasjon, 30. juni 2010). Dette er forhold jeg vil komme tilbake til i kapittel 5.

## **”Jeg må liksom gjøre noe og, for hvis ikke så tenker jeg så altfor mye.”**

Jarmer & Engelbrekt (1998) viser til at viktige mestringsfaktorer er den unges psykologiske utviklingsnivå, sykdomsforløpets art og varighet, intellektuelle evner, familiedynamikk, nettverksstøtte, kommunikasjon både underveis og etter dødsfallet, foreldretilknytning og mestringsopplevelsene etter tidligere tap. Informantenes opplevelse av hva som er nyttig for å mestre situasjonen erfares noe ulikt. Sandvik (2003) og Stenberg et. al (2009) viser til at sorg kan oppleves og uttrykkes ulikt og reaksjonene favner både følelser, handlinger, tanker og kroppslige reaksjoner. I tillegg vises det til at sorg krever energi enten til eller bort fra tankearbeid. Jobb kan oppleves som avkobling eller som vanskelig å konsentrere seg om.

En av informantene trekker frem at studiene nesten er som terapi, fordi det har påminnet behovet for et annet fokus i tillegg til sykdommen. *”...trenger noen ting å fokusere på og da tror jeg at det hadde blitt verre for meg faktisk, hvis jeg ikke hadde hatt noen ting å fokusere på.. For meg så har studiene nesten vært sånn terapi.”*

Hun forteller at hun jobber, står på og biter tennene sammen og sier:

*”Jeg tror jeg strever med å ha noe å lykkes med, eller noe som man klarer å kontrollere.”*

Jeg spurte henne om det er slik at følelsen av studiemestring henger sammen med behovet for å ha kontroll, og informanten bekreftet dette. I tillegg til opplevelsen av å ha kontroll kommer det til slutt noe godt ut av å ha gjennomført alle eksamenene.

En annen informant som har en gradert sykemelding opplever at det gjør godt å være på jobb, ettersom hun både får gjort og tenkt på noe annet. Dette bekrefter forståelsen av at sorg kan kreve energi til tankearbeid, slik Stenberg (et.al 2009) viser til. Hun mestrer likevel ikke å gå tilbake i full jobb på intervjutidspunktet ettersom hun strever med nattesøvn, stress, muskelspenninger og følelsen av å være konstant sliten. Energinivået kan endre seg etter at forelder blir syk, og man kan se for seg at informanten orker mindre enn tidligere. Dette har antageligvis sammenheng med det presset hun lever under. Rådgivnings- og Videntret Unge & Sorg viser til at det er viktig at de unge prioriterer hva de vil bruke krefter på og råde de unge til å gjøre det som er viktigst for dem. Det er også av betydning at det blir igjen tid til positive og lystbetonte aktiviteter, samt sikre at de unge ikke bebreider seg selv for det de ikke makter å gjøre. Rådgivnings- og Videntret Unge & Sorg viser også til at de unge kan nedprioritere seg selv, noe jeg gjenfinner flere steder i empirien. En informant uttrykker dette slik:

*”Det høres rart ut, men man har rett og slett ikke tid til å ta vare på seg selv.”*

En informant med full sykemelding viser til behovet for hele tiden å holde seg i aktivitet for ikke å tenke for mye. Hun sier det slik:

*”Jeg må liksom gjøre noe og, for hvis ikke så tenker jeg så altfor mye.”*

Med lav stemme sier hun:

*”For jeg gjør noe hele tiden. Mamma sier det også, at hun blir nesten sliten av å se på meg, men hva skal jeg gjøre da?”*

Hun opplever det nok ikke som et valg hvorvidt hun vil gjøre ting, men ved å være i aktivitet holder hun tankene på avstand. Det blir også trukket frem at full sykemelding gir fri disposisjon av dagen, hvor man slipper å forholde seg til andre krav. Dette er viktig for flere av informantene, ettersom de har et sterkt ønske om å være til stede for sine foreldre. En sier det slik

*”Og når jeg er sykemeldt nå, så kan jeg jo være her så mye jeg vil. Så det synes jeg er veldig greit. Slippe å ha noe annet å tenke på og gjøre om dagene. At jeg bare kan dra hit.”*

Å ha en syk forelder kan som nevnt sammenlignes med en form for stress (Bache, 2009a). Hele familien blir belastet fordi samme gjøremål skal utføres av færre personer. I tillegg tilkommer belastninger som bekymring og usikkerhet for fremtiden, frykt for død, sorg og smerte ved å sin forelders lidelse, økt behov for fysisk nærhet, større ansvar, økonomiske problemer, motstridende behov hos familiemedlemmene og manglende støtte fra systemet (Unge & Sorg, 2009). Bugge (2003b) fremhever at det er viktig å møte sørgende med utgangspunkt i opplevelsen av deres egne behov. Jeg tenker at det i tillegg også er viktig å være bevisst de utfordringer og den ambivalens man kan finne hos unge avkom. Blant dem som er sykemeldte trekkes det frem et ønske om å jobbe, men en forklaring om at de ikke makter det. I tillegg til at de er svært slitne forventes det ofte både fra andre og dem selv at de skal stå på. Blant informantene som studerer eller jobber finner man også ambivalens og opplevelse av stort press. Dette fordi de opplever å måtte strekke til i forhold til alt som kreves av dem både i jobb/studie sammenheng i privat sammenheng.

Gjennom å jobbe, gå skole og studere kan man se for seg et forsøk på å fastholde ”normal gjenge”. Dette kan være et forsøk på å opprettholde livet slik det var tidligere og dermed gjenvinne følelsen av å ha kontroll, noe som kan veie opp for den manglende følelsen av kontroll knyttet til foreldrenes sykdomsforløp. I tillegg ble det blant informantene trukket frem at de opplevde dårlig samvittighet ovenfor jobb, kjæreste/samboer eller venner når de brukte tid sammen med sin syke forelder. Den dårlige samvittigheten dukket opp også ovenfor forelder når de unge gjorde andre aktiviteter enn å tilbringe tid sammen med dem.

## **“Jeg har en venninne jeg kan prate med, uten at hun synes det er ekkelt.”**

Som jeg allerede har nevnt deler samtlige informanter i en eller annen grad sine bekymringer med venner, noe de opplever som positivt. Ut fra dette tenker jeg at man kan forstå vennskap som en viktig faktor som gir de unge en følelse av mestring. Flere fremhever betydningen av å snakke med

andre som selv har opplevd å være pårørende, og få råd gjennom deres erfaringer. En forteller at han snakker med en bekjent som selv har hatt kreft og uttrykker det slik:

*”Og hun bruker jeg å snakke med hvis det blir for mye surr oppi hodet. Og det hjelper jævlig mye. Egentlig.”*

Et par trekker frem at trening gjør godt både i forhold til overskudd, tanker, søvn, velvære og påfyll, men en av dem synes det er et ork å få gjennomført treningen. Det fremheves av flere som godt å slappe av når de greier det og har muligheten til det. Da jeg stilte informantene spørsmål om hva de tenkte når de hørte utsagnet ”Livet blir aldri det samme igjen”, fremkom bekymringer, usikkerhet og sorg for fremtiden. Men en av informantenes svar skilte seg ut. Denne informanten sa:

*”Livet blir ikke det samme som det var, men det er jo ikke noe som sier at det blir verre heller.”*

Han har tydelig forstått alvoret i sykdommen og er i tillegg svært knyttet til sin forelder. Likevel uttrykker informanten et håp om en god fremtid. Til tross for det ukjente og uvisse viser han hvordan evnen til å bevare håp kan bidra til å mestre.

Det blir blant informantene også trukket frem at det underveis i sykdomsperioden oppstår nye utfordringer og situasjoner, som krever at man må forholde seg til ting fortløpende, og at situasjonen som pårørende derfor hele tiden endrer seg. En av informantene forteller at han som pårørende kontinuerlig må omstille seg for å mestre. Hans ord er så beskrivende at de skal få avrunde dette avsnittet

*”Og sånn blir det naturlig ettersom det kommer nye utfordringer og nye situasjoner hele tiden. Og situasjonen endrer seg og så blir det sånn. Og det å være pårørende nå er noe annet enn det var for et år siden, og det er noe annet enn det kommer til å være om et år, ikke sant.”*

## **”Det finnes faktisk viktigere ting i livet enn jobb.”**

Stenberg et.al (2009) viser til at et sosialt problem som kan oppstå som følge av familiemedlemmers omsorgsansvar, er endringer i arbeids-/utdanningsmessige forhold. Informantenes opplevelse av arbeidsgiver og studiestedets forståelse er både variert og forskjellig. De som gikk skole/studerte opplevde tilrettelegging gjennom forståelse ved behov for fri, mens en viste til manglende mulighet for smidige løsninger knyttet til utsettelse av eksamen. Det ble trukket frem som viktig å bli sett og brydd seg om.



En av de yrkesaktive informantene viste til dårlige erfaringer hos tidligere arbeidsgiver og forteller at hun etter å ha brast i gråt, kort tid etter beskjed om alvorlig sykdom hos forelder, ble møtt med disse ordene av sin arbeidsgiver

*”Du er på jobb nå, ta deg sammen, alle har sitt å stri med.”* Informanten gråt da hun fortalte dette i intervjuet og sa at hun aldri kom til å glemme disse ordene og opplevelsen de gav. Hun har også opplevd skepsis og mistenkeliggjøring blant kollegaer ved eget fravær.

En viser til at graden av forståelse ved arbeidsplassen er personavhengig, mens en annen forteller at det ikke var mer respons å hente utover praktisk avklaring, knyttet til hvorvidt sykefraværet var forventet å bli langvarig eller ikke. En informant viste til eget opprinnelig ønske om ikke å inkludere arbeidsplassen i forelders sykdomssituasjon. Når han likevel fortalte for å oppnå forståelse for eget behov for fleksiløsninger og kollegainnstøtt opplevde han stor forståelse. Ved hjelp av tilrettelegging gjennom fleksiløsninger har lengre fraværsperioder eller behov for sykemelding ikke vært til stede. Han sier det slik *”Nei jeg har bare hatt behov for forståelse bare, og det har jeg fått og det.”*

Det er viktig å legge til at denne informanten ikke har det største omsorgsansvaret blant informantene, noe som kanskje er med på å gjøre det lettere å ”stå i jobb”. Informanten viser også selv til dette ved å poengtere at han i en annen livssituasjon antagelig ville hatt behov for sykemelding.

Arbeidsgivers forståelse ble også trukket frem som viktig av en annen informant. Hun viste til arbeidsgivers uttalelse *”Det finnes faktisk viktigere ting i livet enn jobb.”*

Den samme informanten satte stor pris på å bli møtt med forståelse og smilte og så oppriktig glad ut da hun sa *”Og når sjefen din sier det, det gjør ganske godt altså. At han virkelig har skjønt det her.”*

Opplevelsen av og erfaringene med arbeid og utdanningsforhold er viktige områder å være oppmerksom på. Dette både fordi disse arenaene tar stor plass i folks liv, men også fordi mye av ens egen identitet er knyttet opp mot arbeid. Man kan se for seg at pårørende som blir møtt med manglende forståelse for egen situasjon, blir møtt slik fordi det ikke er dem selv som er syke, og at det dermed forventes at de skal gå på jobb. Som ung har man gjerne begrenset erfaring i å forholde seg til reaksjoner og egne behov i møtet med sykdom, kombinert med andres forventninger og krav. Som en konsekvens av dette kan det være lett å legge for stort press på seg selv. Utbrenthet hos pårørende er et forhold man som sosionom forholder seg til, og det er svært viktig å hjelpe unge

som trenger det, med å sette grenser, finne løsninger og se muligheter. Det er heller ikke så vanlig å i ung alder forholde seg til alvorlig sykdom og forventet tap av forelder, og man kan derfor se for seg at det samfunnsmessig ikke er spesielt stort fokus på denne tematikken, noe som igjen kan bidra til en opplevelse av manglende forståelse for dem det gjelder.

Frykten for å miste jobb og eksamen rommer i tillegg bekymringer for et truet livsgrunnlag. I møtet med pasienter tenker man som sosionom at økonomiske bekymringer er dårlig medisin. Pårørende må selv være syk for å kunne sykmeldes, noe som ofte gjør at de i stedet for må ta ulønnet permisjon fra arbeid, som igjen medfører lavere inntekt for dem. På denne måten kan også pårørende oppleve bekymringer knyttet til økonomiske forhold. Opplevelsen av press og manglende forståelse fra arbeidsgiver og studiested, kompliserer derfor informantenes livssituasjon, mens opplevelse av forståelse oppfattes som støttende og blir satt pris på.

## **Behov for trøst, støtte, omsorg, inkludering og informasjon**

Flere av informantene viser til at de hadde behov for hjelp i en tidlig fase av foreldrenes sykdom. Informantene fremhever at viktige behov er trøst, oppmuntring, informasjon, det å bli sett, inkludert og snakket med av helsepersonell, motta støtte fra familie og venner, samt muligheten for å snakke med andre pårørende og utenforstående. Det er svært varierende hvor mye hjelp de har fått til å dekke disse behovene. Den yngste informanten var 16 år da hennes forelder ble syk. Hun forteller at hun har hatt behov for noen å snakke med og som kunne fortelle, forklare og følge opp. En annen viser til at hun hadde behov for oppmuntring like etter at hun fikk beskjed om morens sykdom, men at ingen trøstet henne. Informantenes behov er på mange måter svært like, men det er nokså ulikt hvilken støtte de har fått. Samtaler med sykepleiere og sosionomer, kurs i regi av Kreftforeningen, samtaler med primærlegen og psykolog er tilbud informantene har mottatt. Felles for samtlige informanter er at støtten fra hjepeapparatet har vært kortvarig og ”tilfeldig”. Samtlige informanter har støttet seg til familie og venner, samt kjæreste/samboer for dem som har det.

Det er ulikt hvor lenge foreldrene har vært syke, men det strekker seg på intervjudtidspunktet over en periode på et par uker til over flere år. En av informantene forteller at hun har hatt mellom tre til fem timer hos psykolog, men at tilbudet verken fungerte, eller gav henne noe. Hun opplevde at hun kun gikk dit for å tømme seg, at kontakten var kald, og at hun følelsesmessig hadde det verre etter samtalene med psykologen. I tillegg viser hun til at ting tar tid, og at hun prioriterer det vekk. Hun opplever at det har fungert bedre å snakke med venninner, fordi det oppleves mer naturlig, ved at hun selv kan styre mer når hun har behov for å snakke. Prioritering kommer også frem hos en

informant som gjentatte ganger underveis i intervjuet påpeker at hun ikke har tid til noe lenger, og at alt utelukkende dreier seg om å ivareta morens behov.

En av de andre forteller at hun har deltatt på et kurs i regi av Kreftforeningen, men at hun ikke hadde så mye igjen, fordi kurset omhandlet praktiske anliggender. Hun fremhever behov for praktisk informasjon senere i sykdomsforløpet. Informanten har underveis i tiden som pårørende snakket med en ansatt i Kreftforeningen i forbindelse med behov for informasjon knyttet til sin forelders sykdom, og opplevde dette møtet som nyttig. En av de andre viser også til tilbud gjennom Kreftforeningen som hans øvrige familie benyttet seg. Han mottok informasjon fra Kreftforeningen gjennom familien, men opplevde at det for egen del var nok å forholde seg til familien. Han ønsket derfor ikke direkte kontakt med Kreftforeningen for eget vedkommende.

### **“Det er nå egentlig bare det at de har snakket med oss om situasjonen.”**

Samtlige informanter uttrykte et behov for etter hvert å ha noen å snakke med, enten blant helsepersonell eller gjennom eget privat nettverk. Flere opplevde et behov for samtale kort tid etter foreldrenes diagnose. En av informantene trekker frem at han ikke hadde behov for noen å snakke med umiddelbart, men at dette behovet gradvis har vokst frem. Hans umiddelbare behov var å ta fri fra skolen noen dager. Helt til å begynne med tenkte han at alt skulle gå bra, men måtte etter hvert innse situasjonen, hvorpå behovet for samtale meldte seg. *“At jeg behøvde å snakke med noen. Men det kom ikke liksom med det samme nei. Det var liksom bare..at jeg måtte bare, tenkte liksom at det skulle gå bra da.”*.. Jeg spurte informanten om det var slik at situasjonen måtte få synke inn, hvorpå han bekreftet dette ved å svare *“Ja. Innse etter hvert.”*

En opplever behov for samtaler som følge av den stressende situasjonen. Hun har behov for praktiske råd relatert til økonomiske og praktiske anliggender i forelderens økonomi og livssituasjon. Hun sier *“Så hvis jeg kunne fått et møte der jeg liksom hadde fått, spurt om alt.”*

Også et par av de andre informantene viser til behovet for en samtalepartner som kan tilby informasjon *“Det måtte ha vært noe rent faglig. Kanskje medisinsk. Man føler at man står ovenfor noe man ikke vet alt om. Og det er jo det eneste jeg kan tenke meg altså. Ellers så er det jo samtalepartner og sånne ting, kan jo være noe, som selvfølgelig man kan ha behov for.”* Denne informanten viste gjennom intervjuet til viktigheten av å bli sett og vite at han hadde helsepersonell i bakhånd som han hadde tillit til, ved behov for samtale. Han fremhevet behovet for *“..at man har noen bånd her som man kan bruke hvis det trengs da.”* Han hadde støttet seg til eget nettverk og fått råd fra kjente gjennom deres erfaringer.

En annen uttrykte behovet for samtale på denne måten ” *Og ha noen som følger opp litt kanskje, og som kan prate med oss, og forklare litt.* ”

Det ble også trukket frem som positivt å ha snakket med sosionom, blant annet om praktiske forhold. En fortalte at hun godt kunne ha tenkt seg mer rettighetsinformasjon utover det sosionomen gav der og da, og ikke vente slik som sosionomen hadde foreslått. Hun påpekte i intervjuet at hun hadde et behov for å vite, før det er for sent, og uttrykker dette behovet slik:

*”Litt sånn praktiske ting. Og det synes jeg var veldig godt å få klarhet i, for at jeg kjenner at jeg gruer meg veldig til at det skal skje, og hva gjør jeg da.”*

Egen yrkeserfaring som sosionom gjør at jeg er kjent med den utfordring det kan være å porsjonere informasjon. Ofte forholder man seg i tillegg til etiske utfordringer, relatert til når det er riktig å informere om de ulike støtteordningene. I samtaler som omhandler rettigheter kan det være en avveining hvorvidt det er riktig å informere om økonomiske støtteordninger for etterlatte på det tidspunkt samtalen finner sted. Man må møte pasienter og pårørende der hvor de er, noe som gjør det vesentlig å treffe pasient og pårørende flere ganger, slik at de mottar informasjon når de er klar for den. Dette krever refleksjon i handling, som innebærer at sosialarbeideren anvender en kombinasjon av kunnskap, erfaring og intuisjon og at disse ferdighetene glir sammen, parallellt med at det handles (Schön, 2006). Jeg tenker derfor at det ofte er hensiktsmessig med en fortløpende kontakt, både med pasient og pårørende for å ivareta behov som stadig endrer seg.

Flere av informantene trekker frem at de synes synd på sine foreldre, og samtlige ønsker at foreldrene skal ha det bra. På spørsmål om egne behov etter beskjed om forelders sykdom, uttrykte en av informantene seg slik:

*”Jeg tenkte kun på pappa egentlig. Hvordan han hadde det og. Så jeg tenkte egentlig ikke så mye på meg selv akkurat da nei. Gjorde jeg ikke.”* Etter hvert har også hun fått behov for noen å snakke med, foreløpig knyttet til praktiske anliggender, kanskje fordi hun på intervjutidspunktet kun har vært pårørende i kort tid.

Mot slutten av intervjuene spurte jeg informantene om det var noe de hadde lyst til å tilføye. En av informantene svarte at jeg sikkert var lei av å høre på henne, og at hun antagelig hadde sagt nok. Intervjuet med henne ble langt og fyldig, noe jeg synes viser at hun hadde behov for og nytte av å dele sine opplevelser, tanker og bekymringer med en utenforstående, kanskje fordi det ikke har bydd seg så mange muligheter for det tidligere. Flere informanter gav etter intervjuets slutt et

indirekte uttrykk for et ønske om å samtale lenger i og med at de ble sittende. Dette har jeg for øvrig vært inne på i metodekapittelet under intervjuavsnittet. Informantene opplever et behov for å ha noen å snakke med, men de ønsker ikke å plage andre med sine egne problemer og utfordringer.

### **”At de tar vare på både pårørende og pasient da.”**

I denne studien har ikke intensjonen vært å måle informantenes grad av fornøydhet i møte med sykehus og helsevesen. Jeg valgte likevel å etterspørre informantenes opplevelse av møter med helsepersonell og åpne for at de kunne få gi råd til helsepersonell, i håp om at svarene de gav kunne være en innfallsvinkel til å få belyst deres ønsker og behov som pårørende. Informantene viser til et behov for at helsepersonell ser dem, bryr seg om dem, og har tid til dem. Tillit, fortrolighet og opplevelsen av god kjemi fremheves også som viktig for at noen er lettere å snakke med enn andre.

En forteller at hun skulle ønske at noen hadde snakket med henne om sykdomssituasjonen og forholdene rundt. Hun kunne i tillegg tenkt seg mer informasjon tatt på initiativ fra helsepersonell. Informantenes behov for å bli inkludert bekrefter behovet for et systemteoretisk perspektiv (Lundin et.al 2009), slik jeg har vært inne på i avsnittet om sosionomens rolle ved Kreftavdelingen. Gjennom et helhetssyn i møte med pasienter, er det essensielt å også se de pårørende som utgjør en del av pasientens helhet . Ved å hjelpe de pårørende, hjelper man også pasienten (Kissane & Bloch 2002, Veach et.al 2002, Helsedirektoratet 2007).

Det trekkes frem at det i takt med endret sykdomssituasjon, også oppstår endrede behov. En uttrykker dette slik:

*”Det jeg har villet likt er at de har kommet til meg og spurt, vil dere ha et møte sånn at dere får vite hvordan ståa er. Da hadde jeg blitt veldig glad i hvertfall. For det opplevde vi ikke, det kan være at det bare var en glipp altså, men det har jeg villet i hvertfall. Å bli møtt med å få vite.”*

En forteller at moren ikke tilhørte en bestemt avdeling etter utskrivelse og at hun derfor heller ikke hørte noe fra helsepersonell i periodene mellom kontrollene. Jeg spurte informanten om jeg oppfattet henne riktig dersom jeg tolket det til å bety at hun følte seg overlatt til seg selv, noe informanten bekreftet. Det å ikke høre noe gav henne følelsen av at moren virkelig var oppgitt i forhold til behandling, og at de derfor bare kunne tillate seg å ”skalte og valte”. Hun opplevde liten støtte underveis og savnet mer medmenneskelighet. Hun fortalte at hun knytter seg til helsepersonell som ser henne og hadde ønsket seg en fagperson som jevnlig og på eget initiativ tok

kontakt med henne, og ikke bare overløst ansvaret om å ta kontakt til pårørende selv. Hun opplevde et behov for noen som kunne følge opp helheten og koordinere.

*”Og jeg synes det burde vært noen som hadde sett at vi var i en veldig sårbar og utsatt situasjon. Og selv om vi sier at, jo vi tar ansvaret, så burde det kanskje vært en person som, om det er kontaktsykepleier eller om det er en sosionom som har jevnlig kontakt da. Som ringer kanskje. Ikke at vi trenger å ringe hvis vi trenger hjelp, for det gjør man ikke med mindre det er, ikke sant, når hun er dårlig nok til at hun mamma må legges inn på sykehus eller sånne ting.”*

Bugge (2003b) trekker frem at det er viktig at hjelp blir tilbudt tidlig og at hjelpeapparatet har en aktiv og oppsøkende holdning til sørgende gjennom hele sorgforløpet. Informantens terskel for å kontakte helsevesenet er høy, og hun ringer kun ved behov for innleggelse av sin mor. Hun opplever det svært vanskelig selv å be om hjelp men opplever at det har vært trygt og godt når moren har vært innlagt ved Kreftavdelingen.

*”Vi fikk jo tilbud om å prate med noen, men det er ikke alltid så lett å si, du jeg trenger å prate med noen. Men for eksempel kunne en sosionom, psykolog, prate med meg og broren min, prate med alle oss samlet.”*

Sitatet kan umiddelbart gi et uklart inntrykk av hva informanten mener ettersom hun fremhever at det er vanskelig selv å be om hjelp og uttrykke eget samtalebehov, samtidig som hun viser til å ha fått et samtaletilbud. Informanten forteller at hun har fått navn og telefonnummer til mange kontaktsykepleiere, men at ingen har fulgt henne opp som pårørende og dermed åpnet for at hun skulle få et fortrolig forhold til dem. Det kan derfor se ut til at informanten opplever manglende tillit og god kontakt som begrensende for at hun selv ønsker å ta kontakt eller ta imot tilbud om samtale. Det kan derfor virke som om det ville vært lettere for henne dersom tilbud om samtale i første omgang ble gitt som familiesamtale, inntil tillit er etablert og det vil oppleves mer naturlig å snakke sammen ”under fire øyne”.

Det vises også til at det har vært tøft at forelder har fått plass på sykehjem, fordi det ikke er noen i samme situasjon som dem der, eller spiss kompetanse på det de går gjennom. Veach et.al (2002) viser til at det til tross for at nyere forskning tar familieaspektet på alvor og dermed også erkjenner pårørendes behov, går pasientperspektivet likevel foran familieperspektivet. Dette skyldes at hovedvekten av forskning finnes innenfor akutfaser av sykdomsforløpet, og ikke i den kroniske fasen. Opplevelsen av pasientperspektivet fremkommer også blant en av informantene i denne

studien som forteller at hun har erfart at helsepersonell kun har forholdt seg til moren, og dermed ikke sett henne som pårørende.

*”Vi har knyttet oss mer til noen, for eksempel sykepleiere enn andre, fordi de viser at de bryr seg, de spør hvordan det går med oss også da. ... Og det er det skiller på veldig mange at noen er kun opptatt av mamma.”*

Det vises også til at det er viktig at de ansatte tør å spørre og la pårørende få åpne seg. Pårørende knytter seg til ansatte som ser de pårørende og er opptatt av dem. *”Bare sånn vise at vi er der. Og at vi er på en måte, ofre også.”*

En annen trekker frem at hun skulle ønske hun i den tidlige sykdomsfasen ble vist mer interesse fra helsepersonell, blant annet ved at de hadde hilst på henne. Det fremkommer også at helsepersonell verken trenger å si eller gjøre så mye, men at deres evne til å skape en følelse av å bli sett og ønsket velkommen, er av stor betydning for de pårørende. Dette kan de formidle ved å opplyse de pårørende om at de kan forsyne seg av servering dersom de ønsker det, og at det alltid står åpent for dem ved avdelingen. Hun uttrykker det slik:

*”Du føler at de bryr seg om deg, og tenker på deg og da. Så det er ikke så mye som skal til egentlig.” ... ”Og de gangene de skal begynne med pappa, gjøre et eller annet, så går de alltid ut først, så jeg får gå inn og si hei, og så går jeg ut igjen. Så de tenker alltid på meg først gjør de.”*

Det blir også trukket frem som viktig at helsepersonell har tid til pårørende gjennom å stå til tjeneste og svare på spørsmål. En sier det slik:

*”Og det at de har tid til oss også føler jeg jo bare er en ekstrabonus som jeg ikke hadde noen forventninger om i det hele tatt.”*

Det oppleves positivt at de ansatte kan navnene til de pårørende og vet hvem de er. Denne måten å møte folk på blir betraktet som vellykket. Det oppleves godt at de ansatte tar seg tid til å prate og bli kjent. Det fremheves som viktig å ha noen bånd ved behov. *”At de tar seg tid til å bare bli littegrann mer kjent enn man vanligvis er på et sykehus. Så, for da føler jeg at jeg har i hvertfall et par stykker her som jeg føler at jeg kunne gått til og snakket med i noen minutter. Uten at jeg plager dem. Og det er viktig.”*

Viktigheten av ønsket om å ikke plage andre med egne problemer kan tenkes å henge sammen med opplevelsen av at det ikke finnes et tilbud som er tydelig rettet mot pårørende. Slik Engelbrekt

(2005) trekker frem, kan det tenkes at de verken krever eller forventer hjelp, fordi det ikke finnes en uttrykt erkjennelse av at de kan ha et hjelpebehov. Det at ingen sier de kan kreve noe, henger sammen med manglende fokus på og erkjennelse av de unges behov. Jeg tenker at deres tanke om ikke å plage andre også henger sammen med forståelsen av at helsepersonell er til stede for å ivareta pasienten, i tillegg til at helsepersonell har det travelt. De pårørende har kanskje ikke forventninger til å selv skulle bli ivaretatt av helsepersonell ved sykehus. En slik forståelse henger også sammen med Veach (et.al 2002) og Schjødt (2007), som viser til at det relativt nylig blant forskere innen psykososial onkologi ble erkjent at familiemedlemmene til den kreftrammede også kan ha behov for bistand. Dagens forståelse av at pasienten ikke er alene i sin diagnose gjør at familien som helhet blir viet mer oppmerksomhet.

### **“Man blir også mer knyttet til å være hjemme.”**

Informantene trekker frem at det er godt å koble av med sosiale aktiviteter for å tenke på noe annet enn foreldrenes sykdom, men det er ulikt i hvor stor grad de etter at forelder ble syk, har mulighet til å gjennomføre egne aktiviteter. Et par stykker viser til at det er godt å koble av med sosiale aktiviteter, men den ene av dem føler at hun ikke kan forlate hjemmet, mens den andre ikke greier å koble av, og føler skyld dersom hun mot formodning skulle greie å kose seg og slappe av. En prioriterer egen fritid ganske ofte, fordi det oppleves godt å tenke på noe annet. Hun trekker frem at det er lett for henne å skape rom for egne aktiviteter, både fordi hun bor for seg selv, og fordi det er hennes søster som har hovedansvar for å ivareta moren. En annen forteller at hun aldri har tid til seg selv lenger, og at hun alltid enten må avlyse eller la være å avtale med venner. Eget behov for impulsivitet kan ikke prioriteres og alt må planlegges. Seks av informantene har redusert sine egne sosiale aktiviteter for å tilbringe tid sammen sine syke foreldre. Samtlige informanter opplevde i tiden like etter diagnosen et sterkt behov for å være sammen med sin syke forelder, og en av dem trekker frem at han tenker på at faren er syk hele tiden og at han har blitt mer knyttet til hjemmet etter at han ble syk. Han sier det slik:

*”Og man blir også mer knyttet til.. til å være hjemme. I hvertfall være i byen, og ikke, det har ikke vært aktuelt å flytte til utlandet liksom.”*

En annen forteller at hun ønsker å være mest mulig sammen med sin mor, og at hun derfor står opp både klokken fire, seks og syv om morgenen, for å besøke henne. Hun forteller at hun ofte blir hos moren til sent på kveld. Jarmer & Engelbrekt (1998) og Veach et.al (2002) viser til at det kan være vanskelig for den unge å frigjøre seg fra forelder som de ser blir sykere og gradvis mer redusert.



Hovedoppgaven for familier med ungdommer og unge voksne er at barna gradvis skal bli mer selvstendige og mindre avhengige av foreldrene. Dette kan være en vanskelig oppgave, tatt i betraktning den følelsesladde og vanskelige situasjonen de befinner seg i (Lederberg 1998). Samtidig tenker jeg at det er viktig å understreke forskjellen i betydningen av å umiddelbart etter beskjed om alvorlig sykdom ønske å tilbringe tid sammen med sin syke forelder, og det å ikke greie å frigjøre seg. Det er viktig for foreldre og barn å få snakket sammen, både om det som har skjedd og det som skal skje videre. Veach et.al (2002) viser til betydningen av å støtte de unge til å leve selvstendige liv. Jeg tenker at egen utviklingsprosess først blir truet når frigjøringsprosessen stopper over tid. Derfor synes jeg det er essensielt å understreke at helsepersonell og rådgivere må trå varsomt i møte med unge pårørende. Respekt og lydhørhet for behov, valg og refleksjoner er noe man må være svært oppmerksom på.

Seks av informantene hadde også behov for å tilegne seg informasjon om sykdommen. Et par av dem opplevde det frustrerende å tilegne seg informasjon på egenhånd, og en uttrykker det slik:

*”I tillegg ble det jo sånn, en sykdom som jeg ville vite litt om. Så da begynte man å lese litt på egenhånd for å finne ut hva det her er. Men det tror jeg at jeg gjorde en eneste gang. Også, ja så orket jeg ikke egentlig mer av det. ”Det gagnet ikke noenting altså. Det ble liksom som å sitte å lese om noe som man ikke hadde noen mulighet til å egentlig forstå eller angripe på noen praktisk måte i hvertfall” ... ”nei så da var det ikke noe annet, da var behovet rett og slett å være sammen med familien.”*

Det vises også til et behov for å bli satt i kontakt med andre som har oversikt, fordi det er tidkrevende å finne ut alt på egenhånd. Stenberg et. al (2009) viser til at psykososial tilnærming og opplæring kan bidra til å styrke pårørende til å leve sammen med kreftpasienten og redusere stress, bekymring og depresjon. Et av de viktigste behovene for støtte hos omsorgsgivere er informasjon relatert til det å være omsorgsgiver, samt informasjon om de fysiske pleiebehovene hos pasienten. I tillegg er også behov for bistand relatert til sosiale og emosjonelle behov gjennom ulike stadier av sykdomsforløpet (Stenberg et. al, 2009).

En av informantene som snakket om eget behov for å vite, fortalte at hennes far hadde vært sparsommelig med opplysninger ut over å fortelle henne at han hadde fått kreft. Informanten fortalte at hun heller ville vite hva hun har i vente, fremfor å leve i uvisshet.

*”Først etter ei uke gikk vi og spurte selv da. For å få vite. For pappa sa ingenting da. Til oss. Så, men det var jo for å skåne oss.”*

Engelbrekt & Bache (2008) viser til at det ofte er slik at normen om åpenhet begrenses til kommunikasjon om faktaforhold ved sykdommen, mens de følelsesmessige aspektene blir snakket mindre åpent om. Denne informantene fortalte at hun hadde snakket med sin far om hans smerter og praktiske konsekvenser som følge av sykdommen, men ikke om følelsesmessige forhold. Hun virket på intervjuutidspunktet å være godt informert om selve sykdomssituasjonen, planlagt behandling og prøvesvar.

*”Men han snakker ikke noe mye sånn. Ikke noe mye følelser og. Nei det er jo ingenting faktisk da..”*

Engelbrekt (2005) trekker frem at en familie som mestrer sykdom ved ikke å snakke sammen om tanker og følelser knyttet til dette, kan reflektere et forsøk på å fortrenge sykdommen og konsekvensene. Det er anbefalt at foreldre er åpne om sykdommen og dens konsekvenser, samt åpne for å svare på spørsmål og informere om løpende behandlingstiltak fordi forestillinger og fantasier kan være verre enn virkeligheten (Bache 2009b).

### **“Av og til hjelper det ingenting å snakke med en fagperson.”**

Fem av informantene gir direkte uttrykk for at de ønsker å snakke med andre i samme situasjon som dem selv. Medregnet informantene som viser til nytten av å ha snakket med og mottatt råd fra en bekjent som selv har mistet en forelder, viser seks av informantene til nytten av og ønsket om å snakke med andre pårørende. Kun en informant kommer ikke selv inn på behovet for eller nytten av andre pårørendes erfaringer. Dette kan tenkes å henge sammen med at informantene nokså nylig hadde fått beskjed om sin forelders kreftdiagnose. Hun var på intervjuutidspunktet derfor mest opptatt av behovet for medisinsk og praktisk informasjon knyttet til bosituasjon, innleggelse og ansvar for medisiner. En sier at hun synes det virker positivt å treffe andre som har kommet seg gjennom det, og har savnet en slik kontakt.

*”Jeg har opplevd at folk på skolen som har hørt av noen, komme bort til meg og si at; Jeg mista mora mi for tre år siden, jeg vet hva du går gjennom. Og det selvfølgelig, det gjør noe med deg. Du ser jo at den personen klarer seg fint (ler litt) ser tilsynelatende ut til å ha et ok liv liksom. Men har vært igjennom akkurat det samme. Men det å møte andre i samme situasjon, det har jeg savnet litt. Og det tror jeg at jeg kommer til å oppsøke senere.”*

I tillegg til behovet for å gjennom egne aktiviteter, flytte fokus vekk fra tankene knyttet til sykdom, uttrykker en av informantene et behov for å samle tankene. Hun synes det er positivt å være i kontakt med andre som har opplevd det samme som hun selv nå går gjennom. Hun forteller om en

venninne som har vært i samme situasjon, og at venninnens erfaring gjør at hun vet hva informanten må gå igjennom. De har mye av de samme problemene, og derfor oppleves det godt å snakke med henne. I tillegg fremhever informanten et behov for å reise bort sammen med familien for å ha noe å se frem til, for dermed å få tankene over på noe annet.

Også en annen informant forteller at han snakker med en bekjent som selv har hatt kreft. Han peker også på aspektet ved at hun vet hva det innebærer, fordi hun har opplevd og forstår. Han trekker frem at hennes erfaring gjør det lettere for han å stille henne spørsmål, fordi hun vet hvordan det er, i tillegg til at hennes erfaring gjør det er lettere for han å tenke positivt. I tillegg til studiefri ved behov, er kontakten og samtalene med henne svært viktige for han. Behovet for og nytten av andres erfaring trekkes også frem hos informanten som tror det er viktig å snakke med noen som ikke står midt oppe i det, fordi de kan gi mer. Han påpeker at familien ofte ser verden likt og har det likedan, og at det derfor er verdifullt med andres erfaring. Han tror det er viktig med andre samtalepartnere i tillegg til familien. Denne informanten opplever det nyttig å snakke med venner og samboer.

*” ...men når man snakker med noen utenfor familien så kan man få andre sine erfaringer for eksempel. Det er jo mange som har mistet foreldrene sine. De fleste gjør jo det før eller siden. Og det er noe som jeg har snakket med andre om da. Folk som er eldre enn meg, eller som ikke nødvendigvis er eldre enn meg, men som har mistet faren sin og da har de jo ofte noe å komme med.”*

Informanten opplever det som viktig å kunne snakke med folk som har mer kapasitet enn seg selv. Dette kan være andre med egne erfaringer, utenforstående med overskudd, eller en profesjonell instans etter behov. Likevel sier han at han ikke etterlyser det for egen del.

*”Og det er noe som jeg ikke har kjent noe behov for, det har faktisk ikke slått meg før nå. Akkurat det der. Så jeg vet ikke om det skulle ha vært noe mer offensiv informasjon rundt det, det kan vel godt hende altså, men jeg skal ikke være den som etterlyser det. For min egen del.”*

Rådgivnings- og Videntret Unge & Sorg viser til at mange unge og spesielt menn, må motiveres til å delta i tilbudene. Som nevnt tidligere er det færre menn enn kvinner tar kontakt med Unge & Sorg (Gøttrik & Engelbrekt 2008). Min intensjon er ikke å presse informanten inn i en ”behov for å snakke med andre pårørende” kategori, men det er viktig å være kjent med at de unge pårørende må forespørres, vises interesse, følges opp og motiveres. Informanten forteller videre at han ikke tror han ville søkt hjelp for egen del, fordi han ikke vet hva slags behov han har. Informanten opplever tilbudene som noe uoversiktlige, og vet ikke helt hva han har å forholde seg til. Han forteller at han

antageligvis ikke ville ha benyttet seg av samtaletilbud selv om han hadde stått uten familie og vennestøtte. Dette begrunner han i at de tilbudene som gies er for lite synlige og for lite offensive. Jeg får gjennom denne informanten bekreftet viktigheten av at helsepersonell må se, vise interesse og motivere unge pårørende til å delta i et samtaletilbud. Først da kan man tilby hjelp til de som er mest tilbakeholdne i utgangspunktet. Den samme informanten viser videre til at han for egen del kunne ha tenkt seg et faglig informasjonstilbud og en samtalepartner, spesielt hvis han ikke hadde andre å snakke med. Det har gjennom hans forelders sykdomsperiode variert hvor mange han har samtalt med. Han sier han ikke har kjent så mye på behov for samtaler selv, men hadde det ikke vært for nettverk i tillegg til familien, ville han sannsynligvis langt tidligere hatt behov for nøytrale utenforstående. Han forteller at han har snakket med andre som har opplevd å miste forelder og fått råd om hvilke oppgaver man så langt som mulig bør slippe å gjøre. Han opplever andres erfaringer som nyttige, både gjennom råd og perspektiv på det som kommer.

Engelbrekt & Bache (2008) trekker frem at en del av dem som ønsker å delta i en sorggruppe, ofte har levd med alvorlig syk forelder over flere år. Mange har vært svært involvert, nærmest overinvolvert i sin forelders sykdom gjennom legesamtaler ved sykehus, fysisk og intim pleie, samt trøstet sine foreldre i tillegg til å ha satt egen redsel og eget ungdomsliv på en pause. Også blant informantene i denne studien trekkes det frem et ønske om et tilbud for pårørende, hvor de kan snakke ut med andre i samme situasjon som dem selv. Informantene som eksplisitt etterlyser et slikt tilbud har selv et ekstra stort omsorgsansvar, slik Engelbrekt & Bache (2008) viser til. En av informantene med ekstra stort omsorgsansvar sier:

*”Av og til hjelper det ingenting å snakke med en fagperson. Det er flere behov liksom. Noen ganger er det det rette, andre ganger så er det ikke det.”*

En annen med ekstra stort omsorgsansvar uttrykker sitt ønske om hjelp slik:

*”Kanskje noe samtalegrupper eller noe sånn. Der pårørende er sammen. Så vi får høre litt, ja møte folk i samme situasjon og høre hvordan de takler ting og sånne ting. Det tror jeg kunne ha vært godt.”*

På spørsmål om en slik gruppe skulle bestått av andre som opplever eller har opplevd det samme, svarer informanten

*”Ja. For det er en tøff ting, så jeg tror nok at de fleste har hatt godt av det. Og få noen å snakke med, som ikke bare leger og helsepersonell og sånne ting, men noen som faktisk er oppe i det*

*akkurat det samme som deg. Som vet hvordan det er å sitte med de sorgene og angsten og alt det du har. For en sykepleier som har sett at folk har mistet noen de har vært glad i, eller ser moren til den og den dør, altså, de kan bare snakke ut fra det de ser, fordi de har ikke opplevd det selv. Så de prøver jo virkelig å hjelpe og sånn, men det er godt å bare få sette seg ned med noen som vet akkurat hvordan det der er.”*

Lev & McCorkle (1998) og Schjødt et.al (2007) trekker frem at dagens familier i stor grad stiller opp og yter omsorg for syke familiemedlemmer. Lengden på omsorgsgiverperioden har gått fra dager og uker til måneder og år, og skyldes både innsparinger og politiske og sosiale trender (Stenberg et.al 2009). I tillegg viser Engelbrekt & Bache (2008) til at stadig flere som følge av medisinsk utvikling, lever lenge med en kreftsykdom. I takt med innsparinger, færre liggedøgn i sykehus, utstrakt bruk av poliklinisk behandling og lengre sykdomsperioder er det lett å se for seg at presset på pårørende kan øke både i omfang og varighet. Derfor er det viktig å være kjent med forhold som kan øke pårørendes behov for støtte, erkjenne disse behovene og likeledes tilby dem som trenger det relevant hjelp. Engelbrekt (2005) understreker at poenget ikke er at alle unge har behov for profesjonell hjelp, men at de traumer, utviklingsforstyrrelser og problemer de risikerer å utvikle, hittil er et oversett sosialt problem.

# **Kapittel 6. Hvordan man kan hjelpe unge på vei inn i voksenlivet med alvorlig kreftsyk forelder- avsluttende refleksjoner.**

## **En kort oppsummering av informantenes behov.**

Jeg har gjennom oppgaven forsøkt å vise at opplevelsen av å være pårørende på vei inn i voksenlivet med alvorlig kreftsyk forelder kan innebære mye forskjellig og derfor representerer de et mangfold, selv om mange av utfordringene og opplevelsene også er like. Sorguttrykk og sorgreaksjoner rommer store variasjoner fordi situasjoner oppleves ulikt. Sandvik (2003) skriver at den enkeltes opplevelse varierer og er avhengig av forhold ved personene selv, slik som relasjonen til den det sørges over, alder, kjønn, tidligere erfaringer og personlighet. Derfor gir ikke studien entydige svar, men bidrar heller til økt innsikt i de utfordringer som unge opplever når deres forelder blir alvorlig syk.

I Lundin (et. al 2009) trekkes det frem at sørgende kan ha behov for ulike former for sosial støtte. Kognitiv støtte innebærer at den sørgende får informasjon. Emosjonell støtte innebærer at den sørgende tilbys mulighet til å dele tanker og følelser. Gjennom nettverksstøtte får de sørgende delta i et fellesskap med forståelse, der tanken er at delt sorg er halv sorg. Informantene i studien viser til mange og sammensatte behov, slik Lundin et.al (2009) viser til at sørgende kan ha. Informantene fremhever behovene for trøst, støtte, omsorg, oppmuntring, informasjon, det å bli sett, inkludert og snakket med av helsepersonell, samt motta støtte fra familie og venner. Samtlige uttrykte et behov for noen å snakke med. Flere opplevde dette behovet umiddelbart etter å ha mottatt beskjed om at forelder hadde fått kreft. Flere viser til at det oppleves godt å koble av med sosiale aktiviteter, men seks av informantene hadde redusert egne aktiviteter for å tilbringe tid med sin syke forelder. Informantenes behov er på mange måter svært like, men det er nokså ulikt hvilken støtte de har fått. Felles for dem er at den støtten de har mottatt fra hjelpeapparatet har vært tilfeldig og kortvarig. Det blir også trukket frem at helsepersonell ved sykehus betraktes som fagpersoner som er til stede for deres syke forelder. Kontakten med helsepersonell blir av samme grunn derfor sett på som en ekstrabonus. Flere trekker frem at det gjør godt når helsepersonell viser interesse, tar initiativ, tør å spørre og inkluderer de unge. Behovet for å snakke med utenforstående og pårørende med tilsvarende erfaringer ble også trukket frem. Seks av informantene trakk frem, og viste til nytten av og ønsket om å snakke med andre pårørende. Samtalemuligheter med andre som selv har kjent det

på kroppen blir fremhevet som verdifullt, fordi det gir læring og perspektiver. Informantene med det største omsorgsansvaret konkretiserer et ønske om samtalegrupper for pårørende.

Det var overraskende at flere av informantene i studien som hadde besteforeldre i live, viste til deres rolle som perifer. Om dette skyldes besteforeldrenes svekkede helse alene, eller relasjonelle forhold kunne vært interessant å sett nærmere på. Da utvalget i denne studien er såpass lite kan forholdene fort bli gjennomsiktede, og jeg har derfor som også nevnt tidligere, valgt å ikke vektlegge familieforhold i analysen. Søskenrelasjoner og familiære forhold er av betydning for opplevelsen av å være pårørende og er derfor viktige områder for forskning. Dette støttes for øvrig av Grønningsæter et al. (2007) som viser til at det finnes lite dokumentasjon på hvordan langtidssykdom påvirker sosiale og økonomiske forhold (Borgeraas et.al 1996, Borgeraas 2006 i Grønningsæter et. al 2007). Samtlige av informantene i studien viste til at de hadde et nært forhold til sin syke forelder. Dersom informantenes relasjon til syk forelder hadde vært perifer, hadde antageligvis også funnene i denne studien blitt noe annerledes.

## **Myndighetsalder før og nå, et paradoks.**

Arnett (2004) viser til at unge, på 1950/1960-tallet ble tidligere voksne jamført med dagens unge, og trekker frem at samfunnet den gang la vekt på at kvinner og menn tidlig skulle gifte seg og få barn. Mannens rolle som familieforsørger i inntektsgivende arbeid var rådende, mens kvinnene i stor utstrekning var hjemmeværende med ansvar for hjem og barn. Familieliv og forpliktelser representerer trygghet, men blir også assosiert med lukkede dører, opphør av individuell frihet, slutten på spontanitet og åpne muligheter. Dagens unge står friere i forhold til hvordan de ønsker å bruke årene etter ungdomstiden og i tiden før de gifter seg og får barn. Dette gjelder selvfølgelig ikke alle unge, men som gruppe har de oppnådd en større frihet, som tillater dem en gradvis overgang til voksenansvar i deres eget tempo.

Frem til 1969 var myndighetsalderen i Norge 21 år, og samme år ble den satt ned til 20 år. I 1972 vedtok Europarådet en resolusjon om at myndighetsalderen bør være 18 år, og fra 1979 ble den det, også her til lands (Store Norske Leksikon). Med utgangspunkt i alder for barnefødsler, etablering og myndighetsalder for førti til femti år tilbake, jamført med dagens forhold, er det nokså paradoksalt at dagens unge blir senere voksne, samtidig som at myndighetsalderen har gått nedover. Den faktiske opplevelsen av å ha blitt voksen kommer for mange unge først ti år etter myndighetsalder, og derfor er det ikke tilfredsstillende automatisk å gå ut i fra at man som myndig også er å betrakte som voksen. Ved å henvise til Arnett (2004), kan man hevde å ha teoretisk grunnlag for å påstå at

det å være voksen handler om mange og sammensatte forhold ut over antall år dokumentert i ens fødselsattest. Tilbud som rettes mot unge pårørende med alvorlig kreftsyk forelder bør derfor ikke utelukkende todeles i gruppene 0-18 år og en voksen tankegang. Det bør derimot i tillegg erkjennes og vektlegges at unge på vei inn voksenlivet befinner seg i en egen utviklingsperiode, med tilhørende spesifikke behov. Det kan oppleves belastende både å være ung med begrenset livserfaring, i tillegg til å bli definert til å skulle greie seg selv på bakgrunn av å være myndig.

## **Hvorfor er det ikke fokus på unge pårørende på vei inn i voksenlivet?**

Spector og Kitsuse (1987 i Engelbrekt 2005) har utviklet teorien om *"Social problems as Claims-Making Activities"*. Denne sosialkonstruktivistiske teorien tar utgangspunkt i at det er en persons, en organisasjons eller en gruppes påstand om et spesifikt sosialt problem, som er avgjørende for at dette sosiale problemet oppstår. Med utgangspunkt i teorien kan man si at Kræftens Bekæmpelse er en "claim maker" som har hatt gjennomslag i forhold til media, fordi det har blitt satt fokus på de problemer barn og unge kan ha når foreldre dør. Gjennom ulike dokumentarprogram, bokutgivelser, krise og beredskapsplaner i skoleverket har man fått en erkjennelse av at det er viktig at voksne og profesjonelle kjenner til og er oppmerksomme på de utfordringer barn kan stå ovenfor når foreldre dør. I så måte har Kræftens Bekæmpelse fungert som en "claim maker" ved å sette fokus på barns behov for oppfølging etter foreldredødsfall. Omgivelsene er bevisst denne gruppens behov, men tilsvarende fokus gjennom "claim makers" mangler i forhold til barn og unge som lever med en alvorlig syk forelder. Ingen organisasjon eller gruppe har blitt gjort oppmerksom på denne gruppens store belastninger, og den risiko for utviklingsforstyrrelser som kan oppstå dersom de ikke får støtte. Det er avgjørende for "claim makers" å få mediene interessert i tematikken. En av årsakene til at unge sjeldent søker profesjonell hjelp er at det ikke finnes noen organisasjon eller gruppe som er klar over at unge som lever med alvorlig syke foreldre utgjør et sosialt problem. Dermed blir det unaturlig både for de unge og deres nettverk å tenke på at det kan være behov for profesjonell støtte (Engelbrekt, 2005).

Engelbrekt (2005) påpeker at det ikke er tilstrekkelig å hjelpe de unge gjennom sorgen først etter at deres forelder er død, fordi de trenger hjelp tidligere. Problemet er at de unge sjelden søker hjelp mens foreldrene lever. De unge tror ikke deres forelder vil komme til å dø, i tillegg til at det er vanskelig å snakke om forelders sykdom, i frykt for at triste tanker vil komme til å ta for stor plass. Et annet sentralt poeng er at de unge viser til at de ville ha bedt om hjelp dersom det var fokus på den situasjonen de befinner seg i. Engelbrekt (2005) trekker frem at man ikke finner samme fokus



på barn og unge som lever med en alvorlig syk forelder, tilsvarende det fokus som rettes mot barn som har mistet forelder, verken i media generelt eller innen dansk og nordisk faglitteratur. Arnett (2000) viser til perioden på vei inn i voksenlivet som den mest uavhengige tiden i hele livssyklusen, i tillegg til at den også ofte trekkes frem som en svært viktig periode i livet når voksne ser seg tilbake, slik jeg har vært inne på i teoridelen av oppgaven. De unge på vei inn i voksenlivet anser ikke seg selv verken som ungdommer, eller som voksne, men opplever seg selv som begge deler.

Ut fra Arnett (2000) kan man forstå at unge som en spesifikk aldersgruppe, verken blir definert av samfunnet eller i utbredt grad innenfor utviklingspsykologi. I og med at aldersperioden blir ”usynlig” er det dermed også svært begrenset hva som finnes av tilbud til de unge. Man kan se for seg at få eller ingen tilbud, sender signaler til de unge om at de som gruppe ikke har behov. Et slikt signal kan på sin side bidra til at de unge heller ikke krever noe. Hvis man opplever å være alene med et problem kan det være vanskelig å kreve fokus. Dette resonnementet støttes av Engelbrekt (2005) som altså poengterer at unge med alvorlig syk forelder mangler ”claim makers”. Hvis ingen er gjort oppmerksom på, eller trekker frem et spesifikt sosialt problem, vil det heller ikke oppstå som et sosialt problem. Man kan også si at de unges usynlighet kommer til syne og blir bekreftet gjennom hjelpeapparates todeling i barn og ungdom fra 0-18 år og voksen inndeling av tilbudene.

Det som fremtrer som viktig for informantene er muligheten til å identifisere seg med og lære av andre i samme situasjon. Med unntak av en, viser samtlige til nytten av å snakke med andre som selv har erfaring som pårørende eller gjennom egen kreftsykdom. Informanten som ikke trakk frem nytten av andres erfaringer hadde svært nylig fått beskjed om forelders sykdom, noe som kan bidra til å forklare hvorfor hennes fokus var mest rettet mot praktiske anliggender. Informantene med størst omsorgsansvar er dem som definerer og spesifiserer hvordan et hjelpetilbud for pårørende bør være, og de trekker frem samtalegrupper med andre pårørende som et tilbud de kunne tenkt seg å delta i. Etter å ha beskrevet eget ønske om samtalegrupper for unge pårørende legger den ene informanten til ”*Hvis det er noen andre enn meg da som har lyst til å være med på det da. Så jeg ikke blir sittende der alene*”. Utsagnet kan tyde på at hun er usikker på hvorvidt andre opplever å ha samme behov som henne. Som allerede nevnt kan dette forklares ved at manglende fokus på unge pårørende er med på å gi de unge opplevelsen av å være alene med sine følelser og behov.

Man kan også se for seg at de unge ikke alltid er bevisst hva de ønsker og trenger. Dette er forhold jeg er kjent med fra egen yrkeserfaring, hvor jeg flere ganger har møtt pårørende som har vist til at det er vanskelig å vite hva de trenger hjelp til, når de ikke vet hva de kan etterspørre og hva som finnes. Denne opplevelsen støttes for øvrig av Schjødt et al. (2007, s.104) ”*Alvorlig sykdom skaper*

*ofte opplevelse av kaos og manglende kontroll. Familier i krise vet ikke alltid hva de skal be om, hvilke muligheter som finnes eller hvordan noe kan være til hjelp.*” Poenget er å vise til at tilbud som allerede eksisterer kan bidra til at pårørende opplever det lettere å definere sine egne behov. Den kritiske leser vil kanskje hevde at en slik holdning er med på å presse pårørende inn i en lest hvor alle er i behov for hjelp.

Bugge (2003a) skriver at sorg ikke defineres som sykdom. Det er likevel viktig å fremheve at man for ikke å bli syk av den belastning det kan innebære å leve med sorg over lang tid er essensielt med et tilpasset hjelpetilbud for dem som ønsker det. Familie og privat nettverk er selvfølgelig viktige kilder til samtale og kan være gode støttespillere, samtidig som det også kan være nyttig å snakke med noen som står på siden og dermed ser situasjonen utenifra. Det er svært viktig at helsepersonell har kunnskap om utviklingsmessige trekk for unge på vei inn i voksenlivet og evner å se disse i sammenheng med hva det innebærer å ha et omsorgsansvar. Stemmer som taler med en kritisk røst kan likevel poengtere at det ikke er noen vits i å gi unge pårørende et tilbud, ettersom de unge informantene allerede trekker frem manglende tid og energi til å bedrive egne aktiviteter. Skeptikere vil derfor av samme grunn kunne påpeke at unge pårørende ikke vil komme til å delta på de tilbud som blir etablert. I tillegg kan det også bli trukket frem at sorg ikke er en sykdom, men en naturlig del av livet, og derfor vil det bli unaturlig å prioritere denne gruppen pårørende, ettersom ikke alle kan få hjelp til alt. Motsatt kan man hevde at det å møte andre i samme situasjon kan bidra til å skape et fellesskap og styrke, som i sin tur virker myndiggjørende på de unge. Lederberg (1998) viser til at voksne barn som tenker tilbake til den tiden da de var pårørende, beskriver det som en svært stressende periode som ofte har etterlatt permanente arr.

Det er likevel viktig å være bevisst at ikke alle unge verken ønsker eller trenger et tilbud om hjelp ut over det deres eget private nettverk bistår med. Med kunnskap om at det i bunnen må etableres et grunnlag av tillit gjennom at de unge blir sett, hilst på, gitt følelsen av å være velkommen og dermed motivert, vil de kanskje ønske å delta i et sorggruppetilbud eller ta imot tilbud om individuelle samtaler med sosionom og annet helsepersonell. Slik Ringdal (2007) trekker frem, kan gruppetilhørighet gi verdifull innsikt i egesituasjon, økt selvtillit, økt mestringsevne, redusert angst, uro og usikkerhet. I tillegg vil en slik gruppe kunne bidra til samhold og sosial støtte gruppemedlemmene i mellom. Sett ut fra de unges alder er det som oftest få eller ingen jevnaldrende i eget nettverk som de kan identifisere seg med. Gjennom å høre hvordan andre har det, dra nytte av deres erfaringer, opplevelser og løsninger kan det skapes et fellesskap slik at unge pårørende ikke blir sittende alene på hver sin tue. Unge pårørende på vei inn i voksenlivet med alvorlig kreftsyk forelder mister ofte muligheten til å delta i samme aktiviteter som sine

jevnaaldrende. Man kan derfor se for seg at gruppetilbud kan bidra til identifisering og dermed utgjøre et påfyll for dem. De unge får egen tid, rom og sted som kan bidra til å motivere dem til også å tenke på egne behov, noe som er viktig for de pårørendes egen helsesituasjon (Schjødt et.al 2007, Veach et.al 2002 og Lev & McCorkle 1998). I tillegg til samtalegrupper vil det være av stor betydning at de kreftsyke familiene ved behov får tilbud om samtaler for å kartlegge eget nettverk, slik at de kan finne fram til ressurspersoner som kan avlaste de unge og bære noe av omsorgsansvaret sammen med dem.

## **Status i dag og veien videre.**

Pårørende har i sin helhet mange kurstilbud, men unge på vei inn i voksenlivet med alvorlig kreftsyk forelder mangler tilbud som retter seg spesifikt mot dem. Kommunale tjenester rettes mot praktisk hjelp for den som er syk og avlastning for pårørende. Av tilbud for unge finnes Helsestasjonen for ungdom som henvender seg til unge i alderen 13-20 år. Flere menigheter tilbyr sorggrupper hvor man kan møte andre som har mistet en av sine nærmeste. Ettersom sorggruppene henvender seg til pårørende i et etterlattperspektiv, rettes ikke tilbudet til de unge med syke foreldre. Dermed fanger man ikke opp de utfordringer som finnes mens forelder fremdeles lever og får bistått de unge med det. Innenfor psykoterapeutisk behandling er det ikke nok å ha fokus på sorgarbeid i forbindelse med tapet av forelder. Den unge må også støttes i å bearbeide traumer og utviklingsforstyrrelser som de har fått i oppveksten sammen med den syke forelder, spesielt dem som har vært sterkt involvert i forelderens sykdomsforløp (Engelbrekt & Bache, 2008). I tillegg består menighetenes sorggrupper ofte av etterlatte ektefeller og partnere, noe som kan gjøre at det oppleves som på siden å delta med utgangspunkt i en sønn eller datter relasjon. Ettersom tilbudet arrangeres gjennom menighetene kan man også se for seg at unge som ikke har tilknytning til kirken, vil kunne falle utenfor dette tilbudet fordi det vil oppleves unaturlig å søke støtte gjennom et trossamfunn. Unge pårørende på vei inn i voksenlivet kan i dag delta på ulike kurs gjennom Kreftforeningens lokalforeninger, de kan samtale med fastlege, psykolog og helsepersonell ved sykehus. I følge Gøttrik & Engelbrekt (2008) er ikke frivillig innsats nok for å hjelpe dem som har det vanskeligst. De må sikres profesjonell hjelp over tid for å unngå alvorlige psykiske og sosiale problemer som psykiske sykdommer, selvskading, misbruksproblematikk og skole- og studie drop-out. En evaluering fra Unge & Sorgs Videntcenter viser at de unge som får hjelp der, får det bedre psykisk, i tillegg til at de lettere kommer seg videre. De konsentrerer seg bedre og kan dermed i større grad forholde seg til både skole-studie- og jobbsituasjon. Slik jeg allerede har nevnt, viser Ringdal (2007), Schjødt et.al (2007), Veach et.al (2002) og Lev & McCorkle (1998) til at man kan

støtte pårørende gjennom råd og veiledning relatert til stressmestring, støttegrupper, problemløsningsferdigheter, avspenningsøvelser, familierapi, samt trøst, støtte og rådgivning.

Kreftforeningen tilbyr Treffpunkt-samlinger for unge etterlatte og pårørende som lever i familier der noen har eller har hatt kreft. Samlingene tilbys barn og unge i alderen 6-14 år og 15-25 år (Kreftforeningen, 2010). På Kreftforeningens hjemmeside finner man at det kun er i Oslo at det høsten 2010 tilbys samlinger for den eldste aldersgruppen, mens de andre seks seksjonskontorene viser til å arrangere samlinger for de yngste barna. Etter at jeg tok kontakt med Kreftforeningen i Trondheim ble det klart at Treffpunkt-samlingene i Trondheim også er åpne for dem over 16 år. Samlingene begynner med en fellessamling hvor gruppen deretter deles i to, slik at de yngste og eldste er hver for seg under samtalene. Unge pårørende på vei inn i voksenlivet møter andre utfordringer enn de yngste ungdommene og derfor er det en fordel at aldersinndelingen ikke rommer for store sprik. Det er svært viktig at unge får egen tid, råd, veiledning og mulighet til å identifisere seg med andre på egen alder. Det er mulig at også de andre seksjonskontorene yter tilsvarende tilbud for unge over 16 år, uten at det fremkommer på Kreftforeningens nettsider. Man kan derfor se for seg at Treffpunkt-tilbudet blir noe ”usynlig” for de unge, ettersom det ikke fremkommer eksplisitt fra Kreftforeningens nettsider. For mange unge kan det kanskje utgjøre en stor terskel å ta kontakt for å etterspørre et tilbud, mens andre ikke kommer på å gjøre en konkret henvendelse.

Det er svært positivt at Kreftforeningen åpner for den eldste gruppen av avkom, slik at de kan få møte andre i samme situasjon som det er lett å identifisere seg med. Arnett (2004) trekker frem at perioden på vei inn i voksenlivet vedvarer frem til slutten av tyveårene, og derfor tenker jeg at aldersinndelingen ved Treffpunkt-samlingene gjerne kunne ha vært noe utvidet. Utfordringer og krav de unge på vei inn i voksenlivet møter må identifiseres og det må synliggjøres at det er svært vanskelig å miste sin forelder selv om man er på vei til å bli voksen. Det kan se ut til at dagens tilbud til unge pårørende på vei inn i voksenlivet med alvorlig kreftsyk forelder blir for tilfeldig.

Grønningsæter et.al (2007) viser til behov for en helhetlig tilnærming til de kreftrammedes behov. I denne undersøkelsen ble sosionomenes bidrag fremhevet av informantene, og det ble trukket frem at sosionomene kanskje burde komme på eget initiativ, uten henvisning som grunnlag for samarbeid. Mange så ikke selv at de hadde behov for sosionombistand der og da, men angret på at de ikke takket ja til tilbudet når de senere skjønnte hva de kunne ha fått hjelp til. Rapporten viser at det kan se ut til å være et underforbruk av psykososial støtte og rådgivning. Fløtten et.al (2008)

viser til at det hadde vært nyttig med bedre tilgang til sosionomtjenester og psykososial oppfølging, og det stilles spørsmål til hvorvidt et slikt tilbud burde utgjøre en rutinemessig del av behandlingen.

Fløtten et.al (2008) peker på interessante og viktige poeng når det blir trukket frem og vist til at kontakt med sosionom kunne vært en rutinemessig del av behandlingen. På denne måten blir sosionomene mer synlige både for pasienter og pårørende. At informantene i undersøkelsen i Grønningsæter et.al (2007) i etterkant angret på ikke å ha tatt imot tilbud om sosionom kan forstås som et signal om viktigheten av at sosionomene ”markedsfører” seg, slik at deres rolle blir gjort kjent for pasientene. Gjennom egen yrkeserfaring har jeg flere ganger møtt både pasienter, pårørende og helsepersonell som ikke har vært kjent med sosionomtilbudet og som ble positivt overrasket når de fikk vite hva sosionom kunne bidra med. Dette ble også trukket frem av en informant som i intervjuet fortalte at han ikke var kjent med at sosionom utgjorde en del av tilbudet ved avdelingen. Slik jeg har vært inne på under sosionomens rolle ved Kreftavdelingen, er sosionomene avhengig av at annet helsepersonell, som oftest sykepleierne, opplyser pasientene om muligheten for slik samtale, med mindre pasientene på eget initiativ etterspør sosionom. Det ville vært interessant å sett konsekvensene dersom tilbud om sosionom ble en rutinemessig del av pasientbehandlingen.

Fløtten et.al (2008) trekker videre frem at det kan tyde på at hjelpeapparatet ikke er nok fokusert på og opptatt av pasientenes behov for psykososial støtte, økonomiske og sosiale forhold. Dette er forhold som også blir trukket frem og vist til i Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen *“That there is social pain alongside physical, psychological, and spiritual pain has long been recognized in palliative care but it is probably the least-understood aspect of “total pain”*. (Oliviere & Monroe i Helsedirektoratet, 2007, s.46). Det er nærliggende å se for seg at dersom pasientenes psykososiale behov overses, så er det rimelig grunn til å anta at også de pårørendes behov blir oversett. Dette synet støttes av Aakre (2001) som skriver at man innen helsevesenet finner et mangelfullt helhetssyn som i liten grad legitimerer de prosesser som den syke og familien er i.

Med bakgrunn i opplevelsen av et manglende tilbud innen offentlig psykososial støtte, trekker Fløtten et.al (2008) frem muligheten for at det offentlige ikke er klar over det store udekkede behovet. I så fall må det utvikles bedre kunnskap om kreftpasienters psykososiale støttebehov. På en annen side kan det godt tenkes at hjelpeapparatet er kjent med behovene, men at det som følge av økonomiske rammer ikke er kapasitet til å hjelpe flere. Fløtten et.al (2008) påpeker at det i så fall er nødvendig med en diskusjon om økonomiske prioriteringer, og hvorvidt det skal være en offentlig

oppgave å yte psykososial støtte. Videre stilles det spørsmål til hvorvidt psykososial støtte bør utføres av organisasjoner utenom det offentlige tilbudet, slik at det offentliges oppgaver kun knyttes til økonomi og helseansvar. Samtidig viser de til at en slik inndeling vil stride mot tanken om en god velferdsstat dersom psykososiale behov ikke skal ivaretas av det offentlige.

I en diskusjon om hvor langt det offentliges ansvar skal gå, er det viktig å trekke frem og vise til det verdigrunnlag St. Olavs Hospital er basert på, samt verdigrunnlaget innenfor hospicefilosofi.

Gjennom tilbudene ved Vardesenteret, kan man anta at fremtidens behov for helhetlig kreftomsorg blir ivaretatt ved at en offentlig og en privat aktør samarbeider (Vardesenteret, 2010). I likhet med Gøttrik & Engelbrekt (2008) kan man hevde at det er dårlig samfunnsøkonomi å unnlate å hjelpe pårørende, begrunnet ut i fra at kostnadene forbundet med å hjelpe dem er relativt lave, sett opp i mot hva ubearbeidet sorg og traumer hos den enkelte kan medføre av økte samfunnskostnader på sikt.

Gøttrik & Engelbrekt (2008) mener et nasjonalt rådgivnings- og vitensenter bør fungere som hovedaktør innen området med å hjelpe unge pårørende. Senteret bør samarbeide tett med kommuner og spesialisthelsetjeneste og sikre forebyggende hjelp til målgruppen. Et første steg på veien til å hjelpe unge pårørende med alvorlig kreftsyk forelder her til lands, vil bli å gjøre den unge gruppen synlig, ved å identifisere deres utfordringer og behov. Det kan være en god ide å sikre et tett samarbeid med ansatte i Kreftforeningen seksjon midt-Norge, for å få satt i gang et mer synlig og spesifikt tilbud for unge pårørende på vei inn i voksenlivet med alvorlig kreftsyk forelder også i denne delen av landet. I tillegg kan man også se for seg at det vil være svært nyttig å etablere kontakt og samarbeid med psykolog for å kunne dra nytte av deres kompetanse i sorgarbeid. Det er viktig å være klar over at det kan ta tid å etablere seg, komme i kontakt med unge, samt å oppnå faglig anseelse og tyngde, slik Unge & Sorg i Danmark har erfart. Det har etter hvert tilkommet mange unge som ønsker råd og veiledning gjennom Unge & Sorg, og deres rolle og betydning har derfor blitt både tydelig og sentral.

Arnett (2004) viser som nevnt til at unge på vei inn i voksenlivet er en gruppe det ikke alltid er like lett å nå, ettersom de ikke befinner seg ved en bestemt arena, slik man finner ungdom enten ved ungdomsskoler eller videregående skoler. Tilsvarende forhold fant jeg for øvrig også i egen empiri, hvor informantene er skoleelever/studentene, arbeidstakere og arbeidssøkende. I tillegg er det slik at unge pårørende og spesielt menn, ofte må motiveres til å delta i tilbud fordi de er skeptiske. En av informantene viste til at han ikke ville bedt om hjelp på grunn av manglende oversikt over tilbud,

usikkerhet knyttet til eget behov, samt at det ut fra dagens tilbud ”ikke har vært noe offensiv på tilbudsfronten.”

For å rette fokus på de problemstillinger og utfordringer som unge på vei inn i voksenlivet møter, kan man se for seg at det er viktig å bidra til økt kunnskap om temaet, blant annet gjennom forelesninger og undervisning ved ulike helse- og sosialfaglige utdanningsinstitusjoner. Kanaler for å nå de unge direkte, kan være gjennom oppslag på skoler og studiesteder, internett via Facebookgrupper, brosjyrer og informasjonsmateriell ved kaféer og legekontorer, samarbeid med Kreftforeningen og gjennom informasjonskonvolutter. Schjødt et.al (2007) viser til at informasjonsbrosjyrer om sorg og sorgreaksjoner er nyttig for pårørende, da det er med på å skape normalisering. Med utgangspunkt i en slik tilnærming, kan man se for seg at sosionomavdelingen ved St. Olavs Hospital kan utarbeide en ”pårørendekonvolutt” til unge med alvorlig kreftsyk forelder. En slik pårørendekonvolutt bør inneholde informasjon om hva det innebærer å være pårørende, forventede reaksjoner, samt informasjon om ulike tilbud for unge med kreftsyk forelder og telefonnummer og navn til helsepersonell som kan kontaktes ved behov. I tillegg må man ved avdelingene rette fokus på unge pårørende på vei inn i voksenlivet, slik at de unge tilbys tidlig inkludering og ivaretagelse som en del av behandling av forelder. Uten et eksplisitt fokus og en erkjennelse av de unges behov, vil det oppleves vanskeligere for dem å ta kontakt. Det er derfor i tillegg til en pårørendekonvolutt essensielt at de unge opplever et tillitsforhold før de oppsøker et tilbud for pårørende. Det er også av stor betydning at sosionomavdelingen aktivt markedsfører sitt tilbud både ved Kreftavdelingen og St. Olavs Hospital i sin helhet, for å gjøre sitt tilbud synlig for pasienter og pårørende. Behovet for og verdien av en helhetlig tankegang og fenomenologisk tilnærming gjenfinnes både gjennom sosialt arbeid som fag, hospicefilosofi og gjennom verdigrunnlaget som St. Olavs Hospital er basert på. Også i fremtiden vil det være både naturlig og viktig at sosionomer utgjør en del av det tverrfaglige tilbudet ved norske sykehus, slik jeg har vært inne på i avsnittene om Sosionomens rolle i somatikken og i Verdigrunnlaget ved St. Olavs Hospital. Man kan ut fra et slikt resonnement påstå at sosionomens rolle er sentral i somatikken for å kunne ivareta et helhetlig tilbud for pasient og pårørende.

Lundin et. al (2009) skriver at sosionomens arbeid på samfunnsnivå kan innebære å samle kunnskap om mangler i samfunnet, i håp om å bidra til forbedringer. ”*Kuratorn kan fungera som en väckarklocka och slå alarm om det er något som som uppenbart brister i sjukvårdsorganisationen eller i stödet från samhället*” (Lundin et. al 2009, s.38). Mitt håp er at denne masteroppgaven skal utgjøre et bidrag fra sosialt arbeid på samfunnsnivå, ved at studien retter fokus på en gruppe unge som bør vies større oppmerksomhet enn det de hittil har fått.

Gjennom støttegrupper vil unge pårørende få mulighet til å treffe andre i liknende situasjoner som dem selv, og utveksle erfaringer. Opplevelsen av ikke å være den eneste er for mange begynnelsen på å komme seg ovenpå igjen (Gøttrik & Engelbrekt, 2008). Et viktig poeng er også at unge må sikres et relevant og godt tilbud uavhengig av hvor i landet de bor, slik Gøttrik & Engelbrekt (2008) trekker frem. Likevel er det essensielt å vise til at etableringen av treffpunktsamlinger for unge opp til 25 år, viser en gryende forståelse for, og erkjennelse av at unge pårørende utgjør en sårbar gruppe med spesifikke behov for å bli sett og ivaretatt. Dette fører meg tilbake til Engelbrekt (2005) som poengterer, at ikke alle unge trenger profesjonell hjelp, men man må være bevisst de problemer som de unge kan stå ovenfor. Et slikt fokus må til for å unngå at unges problemer forblir et oversett sosialt problem.





## Litteraturliste

Arnett, J. J. (2004). *Emerging Adulthood*. New York: Oxford University Press.

Arnett, J. J. (2000, mai). Emerging Adulthood, A Theory of Development From the Late Teens Through the Twenties. *American Psychologist*, 55(5) , ss. 469-480.

Arnett, J. J. (2007). Suffering, Selfish, Slackers? Myths and Reality About Emerging Adults. *Journal of Youth Adolescence*, 36 , ss. 23-29.

Bache, M. (2009a). *Er din far eller mor alvorligt syk?* [Brosjyre] København, Danmark: Unge & Sorg.

Bache, M. (2009b). *Jeg er alvorligt syg - hvordan støtter jeg bedst mine børn?* [Brosjyre] København, Danmark: Unge & Sorg.

Bache, M., & Engelbrekt, P. (2008). Sorgteorier omsat til praksis. *Psykolognyt nr. 12* , ss. 3-9.

BarnsBeste. (2008). *Mandatet*. Hentet 22. september, 2009 fra BarnsBestes nettsted: <http://www.barnsbeste.no>

Bengtsson, J. (2005). *Med livsvärlden som grund : bidrag till utvecklandet av en livsvärldsfenomenologisk ansats i pedagogisk forskning*. Lund: Studentlitteratur.

Bugge, K. E. (2003a). Hvilke faktorer påvirker sorgreaksjoner og sorgprosess? I K. E. Bugge, H. Eriksen, & O. Sandvik (Red.), *Sorg* (ss. 43-63). Bergen: Fagbokforlaget.

Bugge, K. E. (2003b). Hvordan kan vi hjelpe mennesker i sorg? I K. E. Bugge, H. Eriksen, & O. Sandvik (Red.), *Sorg* (ss. 64-85). Bergen: Fagbokforlaget.

Bugge, K. E. (2003c). Hvordan møte barn og ungdom i sorg? I K. E. Bugge, H. Eriksen, & O. Sandvik (Red.), *Sorg* (ss. 104-126). Bergen: Fagbokforlaget.

Bugge, R. G. (2008). *Når krisen rammer barn og unge*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.

Carlsen, K. C., Staff, A., Arnesen, H., Bechensteen, A. G., Jacobsen, A. F., Omenaas, E., et al. (2005). *Forskningshåndbok - fra idé til publikasjon*. Oslo: VIRUUS.

- Clark, D., & Seymour, J. (1999). *Reflections on palliative care*. Buckingham, Phil.: Open University Press.
- Dalby, L. (2001). Sosialarbeideren som forsker - sammenligning av intervjuet hos sosialarbeider og forsker. I I. M. Tronvoll, & E. Martinsen (Red.), *Sosialt arbeid - refleksjoner og nyere forskning* (ss. 131-144). Trondheim: Tapir Akademisk Forlag.
- Dommermuth, L. (2009). *Når flytter de unge hjemmefra?* Hentet 19. oktober, 2009 fra Statistisk Sentralbyrå, Samfunnsspeilet nr. 1, 2009: <http://www.ssb.no/ssp/utg/200901/02/>
- Engelbrekt, P. (2005). At miste forældre er svært - men at have syge forældre kan være sværere. *Nordisk Sosialt Arbeid*, 25(1) , ss. 31-42.
- Engelbrekt, P., & Bache, M. (2008, oktober). *Artikkel fra Psykoterapeuten nr. 3, 2008, s.38-43: Sorgteorier kan ikke alltid stå alene*. Hentet 23. mars 2010 fra Unge & Sorg: <http://www.ungeogsorg.dk/om-unge-sorg/udgivelser/>
- Fellesorganisasjonen. (2007, desember). *Sosionomer i somatiske sykehus*. Hentet 21. september, 2009 fra <http://www.fo.no/somatiske-sykehus/sosionomer-i-somatiske-sykehus-article351-222.html>
- Fløtten, T., Torp, S., Kavli, H., Nielsen, R., Syse, J., Grønningsæter, A. B., et al. (2008). *Kreftrammedes levekår* (FAFO-rapport 2008:47). Oslo: FAFO.
- Fyhr, G. (2003). *Hur man möter människor i sorg*. Stockholm: Natur og kultur.
- Gilje, N., & Grimen, H. (2004). *Samfunnsvitenskapens forutsetninger. Innføring i samfunnsvitenskapenes vitenskapsfilosofi*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Grønningsæter, A. B., Tvetene, K. G., Nielsen, R., Syse, J., Fløtten, T., & Torp, S. (2007). *Vanvittig mye å finne ut av* (FAFO-rapport 2007:31). Oslo: FAFO.
- Gøttrik, J. K., & Engelbrekt, P. (2008, 29. oktober). *Kronik i avisen Politiken: De anderledes unge*. Hentet 17. mars 2010 fra Unge & Sorg: <http://www.ungeogsorg.dk/om-unge-sorg/udgivelser/>
- Helsedirektoratet. (2007). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Hentet 29. september, 2009 fra <http://www.helsedirektoratet.no>

- Jarmer, A., & Engelbrekt, P. (1998). *Fra Sosialrådgiverdage 1998: Når unge sørger - unges vanskeligheter etter foreldres sykdom og død*. Hentet 23. mars 2010 fra Unge & Sorg: <http://www.ungeogsorg.dk/om-unge-sorg/udgivelser/>
- Kissane, D. W., & Bloch, S. (2002). *Family Focused Grief Therapy*. Philadelphia: Open University Press.
- Kreftforeningen. (2010). *Kreftforeningens nettside*. Hentet 5. august, 2010 fra <http://www.kreftforeningen.no>
- Kreftregisteret. (2009, 22. desember). *Tabell: Tilfeller fordelt på lokalisasjon og kjønn 2008*. Hentet 16. februar 2010 fra Kreftregisterets kreftstatistikk: <http://www.kreftregisteret.no/no/Registrene/Kreftstatistikk/>
- Kvale, S. (2004). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal.
- Lederberg, M. S. (1998). The Family of the Cancer Patient. I J. C. Holland (Ed.), *Psycho-oncology* (ss. 981-993). New York: Oxford University Press.
- Lev, E. L., & McCorkle, R. (1998, mai). Loss, Grief, and Bereavement in Family Members of Cancer Patients. *Seminars in Oncology Nursing* 14(2), ss. 145-151.
- Levin, I. (2004). *Hva er sosialt arbeid?* Oslo: Universitetsforlaget.
- Lundin, A., Benkel, I., de Neergaard, G., Johansson, B.-M., & Öhrling, C. (2009). *Kurator inom hälso- og sjukvård*. Studentlitteratur.
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning - en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Mosher, C. E., & Danoff-Burg, S. (2005). Psychosocial impact of parental cancer in adulthood: A conceptual and empirical review. *Clinical Psychology Review* 25, ss. 365-382.
- Norsk forening for palliativ medisin. (2007). *Retningslinjer for symptomlindrende behandling, s. 7*. Hentet 21. september, 2009 fra Seksjon Lindrende Behandling ved St.Olavs Hospital: <http://www.forskningsweb.no/slb/nyheter>

NOU 1999: 2. (1999). *Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. Oslo: Statens forvaltningstjeneste.

Personopplysningsloven. (2000). *Lov om behandling av personopplysninger av 14. april 2000*. Hentet fra <http://www.lovdatab.no/all/nl-20000414-031.html>

Postholm, M. B. (2005). *Kvalitativ metode. En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. Oslo: Universitetsforlaget.

Rasmussen, M. (2009a, 7. november). *Artikkel i Kristeligt Dagblad: Børns trivsel trues af langvarigt syge forældre*. Hentet 15. mars 2010 fra Unge & Sorg: <http://www.ungeogsorg.dk/om-unge-sorg/udgivelser/>

Rasmussen, M. (2009b, 7. november). *Artikkel i Kristeligt Dagblad: En opvækst i sygdommens skygge*. Hentet 15. mars 2010 fra Unge & Sorg: <http://www.ungeogsorg.dk/om-unge-sorg/udgivelser/>

Ringdal, G. I. (2007). Psykologiske perspektiver på kreft. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 44(6), ss. 722-723.

Røssvåg, M. (2007). *Sykehussosionomen - gråtekone eller profesjonell problemløser?* Mastergradsoppgave, Høgskolen i Oslo.

Rådgivnings- og Videntret Unge & Sorg. (2008). *Evaluering af frivilligt ledede samtalegrupper - Statusrapport*. København: Rådgivnings- og Videntret Unge & Sorg.

Sandvik, O. (2003). Hva er sorg, og hvordan kan den forstås? I K. E. Bugge, H. Eriksen, & O. Sandvik (Red.), *Sorg* (ss. 15-42). Bergen: Fagbokforlaget.

Schjødt, B., Haugen, D. F., Straume, M., & Værholm, R. (2007). Familien. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon. Nordisk lærebok*. (ss. 89-114). Trondheim: Gyldendal.

Schön, D. A. (2006). *Den reflekterende praktiker. Hvordan profesjonelle tenker, når de arbejder*. Århus: Forlaget Klim.

Senter for Krisepsykologi. (2009). *Sorgsenteret*. Hentet 18. mars, 2010 fra Senter for Krisepsykologi: <http://www.krisepsyk.no/>

- Shulman, L. (1992). *The Skills Of Helping: Individuals, Families and Groups*. Itasca, Ill.: Peacock.
- St. Olavs Hospital. (2008, 16. juni). *Om helseforetaket - verdigrunnlag*. Hentet 27. mai 2009 fra <http://www.stolav.no/>
- Statistisk Sentralbyrå. (2009b). *Foreldrenes gjennomsnittsalder ved fødsler. 1946-2008*. Hentet 19. oktober, 2009 fra Statistisk Sentralbyrå: <http://www.ssb.no>
- Statistisk Sentralbyrå. (2009a). *Gjennomsnittsalder ved vigselen. Menn og kvinner 1961-2008*. Hentet 19. oktober, 2009 fra Statistisk Sentralbyrå: <http://www.ssb.no>
- Stenberg, U., Ruland, C. M., & Miaskowski, C. (2009, 14. desember). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology*, doi: 10.1002/pon.1670.
- Store Norske Leksikon. (u.d.). *Myndig - jus*. Hentet 15. oktober 2009 fra Store Norske Leksikon: <http://www.snl.no>
- Svenaesus, F. (2005). *Sykdommens mening - og møtet med det syke mennesket*. Oslo: Gyldendal.
- Søndberg, A. (2009, 11. mai). *Unge i sorg må vente op til et år på hjelp*. Hentet 9. juni, 2009 fra Politiken.dk: <http://politiken.dk/indland/article708895.ece>
- Thagaard, T. (2004). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. Oslo: Fagbokforlaget.
- Thomas, M. L., & Kuh, G. D. (1982, september). Understanding Development During the Early Adult Years: A Composite Framework. *The Personnel and Guidance Journal*, ss. 14-17.
- Thomassen, M. (2006). *Vitenskap, kunnskap og praksis*. Oslo: Gyldendal.
- Unge & Sorg. (2009). *Unge & Sorg*. Hentet fra <http://www.ungeogsorg.dk>
- Vardesenteret. (2010). *Vardesenteret*. Hentet 10. mars, 2010 fra <http://www.vardesenteret.no>
- Veach, T. A., Nicholas, D. R., & Barton, M. A. (2002). *Cancer and the Family Life Cycle*. New York: Brunner-Routledge, Taylor & Francis Group.
- Øverli, B. (2008, 25. august). *Høringsuttalelse til Helse- og omsorgsdepartementet*. Hentet 19. april, 2010 fra Kreftforeningens nettside: <http://www.kreftforeningen.no>

Aakre, M. (2010, 7. august). Tør vi leve med døden? *Adresseavisen*, s. 35.

Aakre, M. (2001). Å dø er naturlig. I Verdikommisjonen, *Verdier ved livets slutt* (s. 18). Oslo: Verdikommisjonens styringsgruppe.

Aakre, M., & Jacobsen, T. (Kreftsykepleier og foredragsholder, produsent). (2001). *Omsorg ved livets slutt!* [DVD]. Hønefoss: True Media.

## Vedlegg 1: Informasjon- og samtykkeskjema til informant

### Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

#### *”Unge voksne pårørende til alvorlig kreftsyk forelder”*

##### **Bakgrunn og hensikt**

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie for å finne ut hvordan unge voksne i alderen 18-28 år opplever å ha en forelder med alvorlig kreftsykdom. Studiet er ment å bidra til økt kunnskap om hvordan unge voksne pårørende opplever det å ha en syk forelder med alvorlig kreftsykdom. Studien er en masteroppgave i faget sosialt arbeid.

##### **Hva innebærer studien?**

Dersom du ønsker å delta i studien, vil du bli intervjuet av sosionom og mastergradsstudent Trude Hegle. Det vil bli benyttet lydopptaker og notater under intervjuet, for å lette arbeidet med intervjuet underveis, og i etterkant. Du står helt fritt til å velge å delta i studiet eller ikke. Se for øvrig vedlegg A for ytterligere opplysninger.

##### **Mulige fordeler og ulemper**

Ved å delta i studien får du muligheten til å fortelle om hvordan du opplever å være pårørende. Du vil kunne dele dine erfaringer, som kan bidra med å øke kunnskapen rundt en helhetlig kreftbehandling. Noen spørsmål vil kanskje oppleves både personlige og fortrolige, men du står helt fritt i forhold til hva du ønsker å svare på eller ikke.

##### **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenner opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste.

Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg.

Av kontrollhensyn blir grunnlagsdata oppbevart forsvarlig nedlåst fram til 30.06.2015. Deretter vil data bli slettet. Førsteamanuensis Berge Solberg ved NTNU er ansvarlig for datamaterialet i denne perioden.

Resultatene vil bli presentert på en slik måte at det så langt som mulig ikke vil være mulig å identifisere deg.

##### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst, og uten å oppgi noen grunn, trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for deg videre. Dersom du velger å trekke deg fra studien, vil datamaterialet bli slettet, så fremt materialet ikke er publisert eller masteroppgaven levert.

Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å



## Vedlegg 1: Informasjon- og samtykkeskjema til informant

delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke, uten at det vil få konsekvenser for deg. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte;

Mastergradsstudent/prosjektmedarbeider ved Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU, Trude Hegle tlf 970 42 292.

Førsteamanuensis Berge Solberg ved Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU er prosjektleder/veileder og ansvarlig for prosjektet.

Studien er godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Midt-Norge.

**Ytterligere informasjon om studien finnes i kapittel A – utdypende forklaring av hva studien innebærer.**

**Ytterligere informasjon om personvern finnes i kapittel B**

**Samtykkeerklæring følger etter kapittel B.**

Med vennlig hilsen

Trude Hegle  
Mastergradsstudent/prosjektmedarbeider  
Tlf 970 42 292

Berge Solberg  
Prosjektleder/veileder  
NTNU  
7491 Trondheim  
Tlf 73 59 19 49  
berge.solberg @svt.ntnu.no

---

## **Kapittel A- utdypende forklaring av hva studien innebærer**

For å delta i studien må du være mellom 18-28 år, og ha en forelder med alvorlig kreftsykdom.

Studien er en masteroppgave i sosialt arbeid ved Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU. Gjennom studiet er det ønskelig å finne ut hvordan unge voksne opplever å være pårørende. Hensikten med studien er å identifisere mulige erfaringer som er spesifikt knyttet til å være ung voksen pårørende til forelder med alvorlig kreftsykdom, og som vil kunne bidra med ny kunnskap til en helhetlig kreftbehandling.

Som deltaker i studien vil du etter avtale med mastergradsstudent Trude Hegle, bli enig om tidspunkt og sted for intervju. Tidsramme for intervjuet er ca 1 time.

Ved å delta i studien får du muligheten til å fortelle om hvordan du opplever å være pårørende. Gjennom å dele dine erfaringer, kan du bidra til å øke kunnskapen rundt unge voksne i sorg og krise. Noen spørsmål vil kanskje oppleves både personlige og fortrolige, men du står helt fritt i forhold til hva du ønsker å svare på eller ikke.

Dersom du underveis i intervjuet opplyser at du har behov for, og ønsker videre oppfølging, vil sykepleier og/eller lege bli orientert, slik at du kan få tilbud om /henvisning for videre oppfølging. Videre oppfølging kan tilbys gjennom støttesamtaler med sosionom og samtaler med sykepleier, prest/diakon eller henvisning til psykolog.

Som studiedeltaker har du ansvar for å gi beskjed dersom du blir forhindret fra å møte til avtalt tid, eller dersom du ikke lenger ønsker å delta i studiet/undersøkelsen.

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst, og uten å oppgi noen grunn, trekke ditt samtykke til å delta. Dette vil ikke få konsekvenser for deg videre.

Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side.

Som studiedeltaker vil du bli orientert så raskt som mulig dersom ny informasjon blir tilgjengelig som kan påvirke din villighet til å delta i studien. Du vil også bli opplyst om mulige beslutninger/situasjoner som gjør at din deltagelse i studien kan bli avsluttet tidligere enn planlagt.

## **Kapittel B - Personvern**

### **Personvern**

Opplysninger som registreres om deg er navn, kjønn, alder.

### **Rett til innsyn og sletting av opplysninger om deg**

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert.

Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

### **Informasjon om utfallet av studien**

Dersom ønskelig kan du som studiedeltaker få informasjon om når studien er ferdigstilt, og resultatet foreligger.

## Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er informert om studiens innhold og formål og samtykker til å delta i studien

-----  
(Signert av prosjektdeltaker)

Telefonnummer du kan nås på

-----  
Trondheim, den \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

## Vedlegg 2: Informasjonsskjema til forelder

### Informasjon om forskningsprosjektet

#### *”Unge voksne pårørende til alvorlig kreftsyk forelder”*

##### **Bakgrunn og hensikt**

Det er et orienteringsskriv om at din sønn/datter har blitt forespurt om å være med i en forskningsstudie for unge voksne i alderen 18-28 år. Når en i familien blir rammet av kreft får dette konsekvenser for hele familien. Gjennom sykdom og behandling er pårørende utsatt for store påkjenninger, både følelsesmessig og praktisk.

Studien er ment å bidra til økt kunnskap om hvordan unge voksne pårørende opplever det å ha en forelder med alvorlig kreftsykdom, og hva de fremhever som viktig for seg. Han/hun vil bli forespurt om å dele sine erfaringer, som kan bidra til å øke kunnskapen rundt en helhetlig kreftbehandling.

Studien er en masteroppgave i faget sosialt arbeid ved Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU.

##### **Hva innebærer studien?**

Studien innebærer at din sønn/datter, vil bli intervjuet av sosionom og mastergradsstudent Trude Hegle. Det vil bli benyttet lydopptaker og notater under intervjuet, for å lette arbeidet med intervjuet underveis, og i etterkant. Din sønn /datter står helt fritt til å velge å delta i studien eller ikke. Det vil ikke påvirke din behandling eller din sønn/datter, dersom han/hun ikke ønsker å delta.

##### **Mulige fordeler og ulemper**

Ved å delta i studien får din sønn/datter muligheten til å fortelle om hvordan han/hun opplever å være pårørende. Han/hun vil kunne dele sine erfaringer, som kan bidra med å øke kunnskapen rundt en helhetlig kreftbehandling. Noen spørsmål vil kanskje oppleves både personlige og fortrolige, men din sønn/datter står helt fritt i forhold til hva han/hun ønsker å svare på eller ikke.

Dersom din sønn/ datter underveis i intervjuet opplyser at han/hun har behov for videre oppfølging, vil sykepleier og/eller lege bli orientert, dersom din sønn /datter ønsker det, slik at han / hun kan få tilbud om / henvisning for videre oppfølging.

##### **Hva skjer med informasjonen?**

Informasjonen som registreres skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenkende opplysninger. Av kontrollhensyn blir grunnlagsdata oppbevart forsvarlig nedlåst frem til 30.06.2015. Deretter vil data bli slettet. Førsteamanuensis Berge Solberg ved NTNU er ansvarlig for datamaterialet i denne perioden.

## Vedlegg 2: Informasjonsskjema til forelder

Resultatene vil bli presentert på en slik måte at det så langt som mulig ikke vil være mulig å identifisere verken din sønn/datter eller deg. Den informasjon som din sønn/datter gir i studiet er fortrolig og taushetsbelagt. Dette innebærer at den informasjon som fremkommer i samtale med mastergradsstudent, ikke er mulig å få tilgang til, annet enn som en del av anonymiserte funn ved ferdigstilt masteroppgave.

### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien. Din sønn/datter kan når som helst, og uten å oppgi noen grunn, trekke sitt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din behandling, eller for din sønn/datter. Datamaterialet vil bli slettet dersom din sønn/datter trekker seg fra studien, med mindre materialet allerede er publisert/masteroppgaven levert.

Mastergradsstudent/prosjektmedarbeider Trude Hegle ved Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU kan nås på tlf 970 42 292.

Førsteamanuensis Berge Solberg ved Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU er prosjektleder/veileder og ansvarlig for prosjektet.

Studien er godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Midt- Norge.

Med vennlig hilsen  
Trude Hegle  
Prosjektmedarbeider/mastergradsstudent  
Tlf 970 42 292

Berge Solberg  
Prosjektleder/veileder  
NTNU 7491 Trondheim  
Tlf 73591949  
[Berge.solberg@svt.ntnu.no](mailto:Berge.solberg@svt.ntnu.no)

---

## Vedlegg 3: Intervjuguide

### Intervjuguide

#### Hovedtema:

Unge voksne som pårørende til alvorlig kreftsyk forelder.

#### Forskningsspørsmål:

- Hvordan opplever unge voksne å være pårørende til alvorlig kreftsyk forelder?
- Hvilke behov har de unge voksne både i forhold til avdelingen/sykehuset og andre?
- Opplever de unge voksne at deres behov blir ivaretatt?
- Hvordan kan man hjelpe dem?

#### Informasjon til informant i forkant av intervjusamtalen

Min rolle.

Tema for studiet:

Hensikten med intervjuet / Hvordan opplysningene vil bli brukt.

Tidsramme.

Anonymisering.

Frivillighet ved å delta.

Mulige fordeler / ulemper ved delta.

Bruker lydopptaker og notater underveis.

Fremdeles ønske om å delta?

## Vedlegg 3: Intervjuguide

Alder

Studier eller jobb

Mor / far som er syk

Familietilknytning (bor hjemme eller flyttet for seg selv)

fx sivil status (bor alene, sammen venner, samboer (evt gift))

### Reaksjon:

Hvordan reagerte du da du fikk vite at moren / faren din hadde kreft?

Eventuelle oppfølgende spørsmål hvis behov;

- Når var det?
- Hvor gammel var du da moren / faren din ble syk?
- Hva tenkte du da?
- Hvordan følelse hadde du inni deg?
- Hadde du behov for å snakke med noen?
- Hvem snakket du med?

### Familie:

*Roller/ansvarsfordeling/relasjoner*

*Tid med familien før/etter mor/far ble syk. Vurdering av familiens betydning.*

Kan du si litt om hva familie betyr for deg?

Hva tror du er viktig for at man i en familie skal greie å ta vare på hverandre gjennom sykdomsperioder?

Hvordan er dette i din familie?

Hvordan er livet ditt nå i forhold til tiden før moren /faren din ble syk?

- Er det noe som er annerledes?
- På hvilken måte?

Hva synes du er vanskeligst med at moren /faren din er syk?

Snakker dere sammen om sykdommen hjemme?

- På hvilken måte?

Snakker du om at moren/ faren din er syk med andre søsken eller slektninger?

Hvilken betydning har de for deg?

Har du fått andre oppgaver hjemme etter at moren/ faren din ble syk?

- Hva da?
- Hva synes du om det?

Hvordan er det å bo hjemme / for seg selv etter at moren/ faren din ble syk?

- Hva er fint / vanskelig med det?

Hvilke tanker gjør du deg om utsagnet: ” Livet blir aldri det samme igjen”.

Lever besteforeldrene dine?

Kan du fortelle meg litt om hvilken betydning besteforeldrene dine har for deg?

Er det annerledes nå enn før moren din ble syk?

Hvilken betydning har andre slektninger for deg og foreldrene dine?

Mange pårørende er mye redd og bekymret.

Hvordan er det for deg?

Hva er du redd og bekymret for?

Hva forventer du av deg selv?

Hva tror du andre forventer av deg?

Hvilke tanker gjør du deg om uttrykket ” å bli voksen over natta?”

På hvilken måte har din mors /fars sykdom påvirket deg?

Tenker du annerledes?

Hvordan da?

På hvilken måte er foreldrene dine viktige for deg?

Hvordan var det før moren/ faren din ble syk?

Hvordan er din rolle etter at moren din ble syk?

Hvordan skulle du ønske at det var?

Mange blir veldig slitne av å være pårørende.

På hvilken måte påvirker det deg at moren/ faren din er syk?

Hvordan er det å være ung og samtidig ha en alvorlig syk forelder?

- Hvordan påvirker sykdommen livet ditt?

#### Skole/jobb:

Har din mors/ fars sykdom påvirket jobb/ studiesituasjonen din?

- Hvordan da?

Har du hatt / har du behov for tilrettelegging i forhold til jobb/studiesituasjon etter at moren/ faren din ble syk?

- Hvordan?
- Hvordan har det vært for deg?



### Vedlegg 3: Intervjuguide

#### Helsetjenesten:

*Kommunal tjeneste inkl. legetjeneste*

*Sykehus*

*Annet (Montebellosenteret / Kreftforeningen, SiT og prestetjenesten ved NTNU).*

Hva hadde du behov for i tiden like etter at du fikk vite at moren/faren din var syk?

Fikk du hjelp til det?

Hvem hjalp deg?

Har du fått hjelp gjennom helsetjenesten etter at moren/faren din ble syk?

- På hvilken måte?

Hvordan blir du (som pårørende) møtt av helsepersonell ved sykehus?

- Har det alltid vært slik?

På hvilken måte skulle du ønske du ble møtt?

Mange opplever at det er nyttig å snakke med andre utenom familien når de opplever noe som er vanskelig.

- Hva tror du om det?

- Har du andre å snakke med?

- Hvem?

Hva har du behov for nå?

Får du det du trenger nå?

Hvem hjelper deg med det?

Hvis du fikk ønske deg et pårørendetilbud, kan du beskrive hvordan det skulle vært?

Hvis du fikk gi helsepersonell et godt råd i forhold til pårørende. Hva ville du sagt da?

#### Avslutningsvis:

Henvis til informasjonsskrivet i forhold til ønske om oppfølging. Ønsker du at jeg skal si fra til sykepleier / lege om det?

Nå har jeg ikke flere spørsmål.

Er det andre sider ved det å ha en kreftsyk mor/far som du ønsker å fortelle om?

Hvordan opplevde du at det var å bli intervjuet?

Tusen takk for hjelpen.