



«Du ser meg smile, men kan du se min sorg»

Om å være barn og leve med en mamma eller en pappa som har kreft og dør. Tre unge voksnes erfaringer

Kjersti Diana Myreng

Mastergradsoppgave i helsefag
Flerfaglig studieretning

Institutt for helse- og omsorgsfag
Det helsevitenskapelige fakultet
UiT Norges arktiske universitet

7.mai 2014

Antall ord: 29160

Har du fyr

Ytterst i verden ytterst i vest
kan hende du seile di skute
kan hende du seile tilfeldig som gjest
kan hende du går der i rute
uansett treng du et punkt som er fast
dær du frakte de skjøre last
det e nok at det står der og brenn
en trofast gammel venn

har du fyr
har du løkte langs din vei
har du fyr
et signal om riktig lei
ei lampe som gløde i mørke
og lose dæ ut og frem
som tar dæ bort og hjemmefra
men også tar dæ hjem...

Vår herre han sa det da jorda vart te
la det bli lys og det ble det
så sette han sol og måne og stjerne opp sånn at vi kunne se det
men de som han glemte i skapningens gry
va alle de som e dømt til å fly
på havet i vær og vind
når skodde og mørket sett inn
ref.

et landemerke før håp og drøm
helst sku vi la det bemanne
der skarven flyg og der seien svøm
ute på kanten av landet
et hus i havet som står han av
og gjør en seilar så glad så glad
og rope så sjøen skvett
æ vil bli sett
ref.

-Hekla stålstrenga- original: Ola Bremnes

Forord

Først og fremst ønsker jeg å takke mine tre informanter som delte av sine mest smertefulle erfaringer med meg, sorger og gleder. Deres velvilje og engasjement betydde alt for denne oppgaven. Uten dere ville ikke denne oppgaven blitt noe av, og viktig informasjon dere formidler ville gått tapt.

Jeg er dere evig takknemlig og vil bære dere alle tre i mitt hjerte!

Videre vil jeg takke mine fantastiske gode jenter, Live Sofie, Henriette og Amalie, for overbærenhet med ei mamma som spesielt under sluttinnspurten av denne masteroppgaven ikke har vært helt til stede for dem.

Mine hjertegull dere er det beste i livet mitt, og jeg gleder meg til å få vise dere det igjen!

Sist men ikke minst vil jeg takke min veileder, førsteamanuensis Sissel Lisa Storli for inspirasjon og guiding gjennom den spennende prosessen som det å skrive denne masteren har vært. Tusen takk for god og konstruktiv hjelp!

*Only people who are capable of
loving strongly can also suffer
great sorrow,*

*but this same necessity of loving
serves to counteract their grief and
heals them.*

Tolstoy

Sammendrag

Hvert år opplever 4000 barn og ungdommer at mamma eller pappa får en kreftdiagnose, og 800 opplever at forelderen dør av kreft. Hverdagslivet endrer seg og barna opplever stor påkjenning i form av trussel om tap, og endringer i familien som sykdommen og senere tapet fører med seg. Mitt engasjement har bakgrunn i at jeg er mamma til barn som har opplevd å leve med og miste sin pappa av kreft. Underveis i sykdomsforløpet og senere etter tapet opplevde jeg at det var lite fokus på barna.

Målet med studien er å tilegne innsikt og utdypende kunnskap om barn som pårørende og etterlatte og deres behov for støtte. Kunnskap og viten vil frembringes ved hjelp av livserfaringene unge voksne har med å leve med, og miste en forelder av kreft som barn. Formålet aktualiseres ytterligere med bakgrunn i endringene av Helsepersonelloven i fra 2010. Erfaringene kan gi oss en dybde og rikdom, og dermed en innsikt og forståelse som vil være nyttig for helsepersonell i deres oppfølging av barn som pårørende. Empirien, informantenes fortellinger, drøftes opp mot forskning og teori som tilknytning, utvikling, sorg og sorgprosesser. Videre belyses det framkomne først og fremst ved hjelp av Løgstrup og Martinsens sansefilosofi. Studien har utgangspunkt i livsverdensperspektivet og videre en hermeneutisk tilnærming i metoden. Jeg har gjennomført tre halvstrukturerte dybdeintervju med en narrativ inngang da jeg ønsket å få rike fortellinger.

Det å leve med en kreftsyk mamma eller pappa og miste henne eller han av sykdommen er en altomfattende livshendelse som griper om seg i tid og rom. Det å miste en forelder vil være noe av det verste som kan skje i et barns liv, og smertene og savnet varer ved. Det kan virke som at det er en livslang prosess. Mine funn viser at barna har opplevd svik og krenkelser i deres sårbarhet som pårørende og etterlatte. De savner forståelse og støtte i fra omverden. Spesielt skole og helsevesen. Gode relasjoner viser seg å representere god støtte. Fritidsaktiviteter og samvær med venner er viktige lystbetonte bidrag inn en hverdag med mange bekymringer og utfordringer. Foreldrene er av stor betydning og god støtte til tross for lite følelsesmessig kommunikasjon. Sorgen fører ofte med seg negative innvirkninger på det psykososiale livet. De er svært sårbare og alene med sin sorg. De vil ha behov for støtte og hjelp for å leve med smerten og klare å håndtere den best mulig. I følge informantene kan det virke som behovet og ønske om hjelp og støtte i form av samtaler, kurstilbud og lignende er størst etter et, to og tre år.

Informantenes erfaringer bidrar med viktig kunnskap til omverden og spesielt til oss helsepersonell som har et ansvar for å ivareta, forebygge psykopatologi og gjøre barnas liv lettere å leve. Informantenes stemmer kan bringe oss inn i et refleksjonsrom hvor vi kan dvele og ta med oss noen toner som vi kan la klinge ut og med i lignende sammenhenger.

Nøkkelord: Barn som pårørende, foreldre, kreft, støtte, sorg, død, livsverden

Abstract

Every year, about 4000 children and adolescents in Norway experience one of the parents developing cancer, and 800 experience the death of a parent. Everyday life changes and they are exposed to high levels of psychosocial stress. They are exposed of the threat of loss and changes in family roles following the disease and treatment. My commitment is reasoned in being a mom of children who have experienced living with and losing their father from cancer. During the course of the disease and later after the loss I found that there was little focus on the children. I saw their suffering and wished they could get more support.

The purpose of this study is to obtain deeper insight and knowledge about the children and their experiences of support and how they are influenced by this lived experience. Another purpose is raised by the changes in the Norwegian Regulations for Health Personnel. From January 2010 children`s independent right to receive information is strengthened.

In this study three young adult have, through semi-structured lifeworld-interviews revealed their experience living with a mom or dad who suffered from cancer and the loss of their parent due to cancer. These experiences are discussed and viewed in light of research and the theoretical and philosophical framework is mainly based on K. E. Løgstrups philosophy and K. Martinsens continuation of this philosophy. The study has a lifeworld perspective and a hermeneutic approach.

A parent`s cancer diagnosis and death during childhood is a life altering experience. The pain and the grief of the beloved one persist for a long time. It may seem as a lifelong process. My findings disclosure unmet needs and betrayal in these children`s life. They miss support and understanding from others. Especially from educational and healthcare providers. Good relationships appear to represent good support. Positive activities are important contributions in to the everyday life, which consist of many concerns and challenges. The parents are of great importance and support despite little emotional communication. These children are emerging as vulnerable and alone with their grief. They need support and assistance to live with the pain and being able to recapture their lives. According to informants, it could seem like they benefit from support in form of counselling dialouges primarily after one, two or three years after the loss of a parent.

The results of the study cannot be statistical generalized, as the selection of informants is small. However, the insight obtained through this study sheds light on some of the struggles and needs these children, living with a parent with cancer and the loss of the parent, work their way through. It is hoped that this study will contribute to an increased awareness among health professionals, about these children and in their meetings with the children.

Key words: Neoplasms, children, children of impaired cancer patients, parental death, grief, lived experience

Innhold

.....	0
1.0 Innledning.....	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling	1
1.2 Hensikten med min studie og presentasjon av problemstilling.....	2
1.3 Oppgavens oppbygning og avgrensning.....	3
2.0 Forskning på området	4
3.0 Teoretisk referanseramme.....	9
3.1 Tilknytning	9
3.2 Utvikling.....	10
3.3 Sorg som prosess.....	10
3.4 Livsverden, sansing og tydning.....	14
4.0 Metode	16
4.1 Metodisk tilnærming	16
4.2 Hermeneutisk filosofi	17
4.3 Utvalg.....	19
4.4 Å intervju voksne om opplevelser i barndommen	19
4.5 Etske overveielser.....	20
4.6 Forskeren som en del av studiet og nærheten til temaet.....	21
4.7 Kvalitativt intervju	22
4.8 Analyse	24
4.9 Resultat og troverdighet.....	27
5.0 Presentasjon av mine funn.....	28
5.1 Først en kort presentasjon av mine informanter	28
5.2 Mellom håp og håpløshet.....	29
5.3 Livet som stopper opp og livet som går videre	31
5.4 Familien som den trygge basen.....	33
5.5 Venner og likevenner	34
5.6 Gode og mindre gode opplevelser av støtte og hjelp	37
5.7 Skolen; en verden av muligheter og mangler.....	40
5.8 Å ha denne livserfaringen.....	44
6.0 Refleksjon og drøfting	45
6.1 Mellom håp om liv og døden som trussel	45

6.1.1	Å leve med sykdom og tap	45
6.1.2	Håpet	48
6.2	Å leve forviklet med de nære og kjære	50
6.2.1	Om å oppleve støtte i familien.....	50
6.2.2	Kjærlighet	52
6.3	Relasjoner og sansing, en forutsetning for støtte	53
6.3.1	Om å oppleve støtte i relasjoner med andre	54
6.3.2	Tillit	56
6.4	Sorgen og tida.....	60
6.5	De nære båndene	63
6.6	Livet i dag.....	65
7.0	Avsluttende ord	67

Vedlegg:

1. Intervjuguide
2. Informasjonsbrev med samtykkeerklæring
3. Godkjenning fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling

Omtrent 4000 barn opplever hvert år at mamma eller pappa får kreft, og 800 barn opplever også at mamma eller pappa dør av kreft (Kreftforeningen, 2009). Hverdagslivet endres og det vil være mange utfordringer i barnas liv. I tidsskriftet for den Norske Legeforening påpeker generalsekretær i Kreftforeningen, Anne Lise Ryel, at foreldre som har syke barn blir vesentlig bedre ivaretatt gjennom oppfølging, informasjon og støtte av helsevesenet enn barn som lever med kreftsyke omsorgspersoner. Ryel fremhever at man derfor trenger økt fokus på barnas reaksjoner og behov for støtte (Ryel, 2005).

Mitt personlige engasjement grunner i at jeg er mor til 3 barn som har opplevd å leve med en kreftsyk pappa som etter en tids sykdom døde. Min opplevelse er at det kan være utfordrende å hjelpe barna. Vi må alle en gang, før eller senere forholde oss til at vi mister noen i våre nære relasjoner. Når et barn mister en forelder mister de som oftest den viktigste personen i deres liv, og de må forholde seg til det til tross for deres korte erfaring med livet. En stor grunn til å se nærmere på denne problematikken, er at det å miste en mor eller far som barn er noe av det mest ugjenkallelige og indiskutable et barn kan komme ut for.

Kreftsykdommens innvirkning på de enkelte familiemedlemmer avhenger blant annet av utviklingsstadier, familierolle og kjønn (Compas, Worsham, Ey, & Howell, 1996; Sood, Razdan, Weller, & Weller, 2006). Compas et al. (1996) viser til at barn er signifikant påvirket av en forelders kreftsykdom. Studien fokuserer på barn og ungdoms psykologiske aspekter.

I rapporten til Dyregrov (2005), som var et resultat fra pilotprosjektet «På tynn is», og i artikkelen av Ensby, Dyregrov, og Landmark (2008) «Å treffe andre som virkelig forstår» skriver forfatterne om innsikter fra sin forskning. Hensikten med prosjektet var å øke kunnskap om barn og ungdommers reaksjoner på kreft og død hos mor eller far. De fant blant annet at barna per i dag ikke opplever hjelpen tilstrekkelig hverken fra sykehus, skole, venner eller familie.

Syse, Aas, og Loge (2012), norsk populasjons-basert studie, konkluderer med at til tross for økt fokus de siste årene på kommunikasjonsutfordringer innenfor den kreftrammede familien og tilrettelegging for involverte barn, er behovene ofte umettede. De påpeker også at de psykososiale aspektene ved å leve med en kreftsyk forelder er lite fremhevet og i sin spede begynnelse.

Det særegne med kreft er at det er en alvorlig sykdom, som i høyere grad enn enkelte andre sykdommer har et dødelig utfall. Dyregrov og Dyregrov (2011) viser til at barn forbinder kreft med død. Sykdommen kan medføre redsel, frykt, traumatiske opplevelser og begrensninger i barnas livsutfoldelse. Det at sykdommen pågår over tid og i faser kan medføre stor «slitasje» for barna.

Problematikken aktualiseres ytterligere med bakgrunn i at endringer i helsepersonelloven § 10a og lov om spesialisthelsetjenesten § 3-7 a. trådte i kraft 1. januar 2010 (Helsepersonelloven, 1999). Den skal sikre at helsepersonell bidrar til å dekke behovet for informasjon og nødvendig oppfølging av mindreårige barn med en alvorlig psykisk eller somatisk syk forelder. Den nye bestemmelsen i spesialisthelsetjenesteloven pålegger helseinstitusjoner å ha tilstrekkelig barneansvarlig personell. For å tilrettelegge oppfølgingen av barna har Stortinget også vedtatt en ny bestemmelse i helsepersonelloven § 25 tredje ledd. Bestemmelsen går ut på at taushetsbelagte opplysninger kan gis til samarbeidende personell. (Rundskriv (2010:5), 2010). Helsepersonell har altså et ansvar med å bidra til en god samhandling mellom første og andrelinjehelsetjenesten Barn som har mistet en forelder kommer ikke inn under denne loven, da de er etterlatte. Men de vil også i stor og kanskje enda større grad ha behov for slik oppfølging.

1.2 Hensikten med min studie og presentasjon av problemstilling

Med denne bakgrunnen aktualiseres problemstillingen:

«Å leve med en mamma eller en pappa som er syk, og dør av kreft. Hvilke erfaringer har unge voksne med en slik livshendelse som barn?»

Jeg har valgt å intervju unge voksne som har opplevd å miste en forelder som barn. Hensikten med min studie er å belyse hvordan det kan oppleves å være barn og ungdom og leve med en alvorlig kreftsyk forelder og å miste sin forelder i kreft. Jeg tror deres erfaringer

kan gi oss en innsikt og et innblikk i hvordan en slik livshendelse kan oppleves. Deres erfaringer vil være betydningsfulle og kunne bringe frem en utvidet forståelse.

Med meg har jeg noen undringer som: Hva gjorde at de kom seg videre i livet? Hva var positivt og hva kunne vært bedre? Hva savnet de? Hvordan kan vi, personer med helsefaglig bakgrunn, men også alle i miljøet rundt barnet støtte å hjelpe best mulig i en slik livshendelse? En livshendelse vil jeg her definere som en hendelse som har en inngripen i og som vil påvirke det levde liv.

1.3 Oppgavens oppbygning og avgrensning

Oppgaven er delt inn i syv deler. Etter innledningen i kapittel 2.0 følger en gjennomgang av forskningslitteratur som omhandler temaet. Forskning jeg refererer til har inkludert barn i aldersgruppen 6-12 år og/eller 12-16 år. Forskning har ofte definert barn i gruppen 6-12 år som skolebarn og gruppen 12-16 år som tenåringer. Det vil si at aldersgruppen studien min omhandler er representert. Jeg har intervjuet to jenter og en gutt. Jeg vil likevel kun i liten grad komme inn på eventuelle kjønnsforskjeller. Jeg velger å ikke vektlegge dette spesielt, på grunn av oppgavens størrelse. Når jeg henviser til barn som pårørende og barn som etterlatte vil jeg benytte betegnelsen barn eller barna. Når jeg viser konkret til mine informanter vil jeg i tillegg til informanter også benytte de anonymiserte navnene. Jeg har også valgt å benytte likevevnen istedenfor likemann, når det er snakk om likemannstøtte.

Kapittel 3.0 omhandler teori om tilknytning, utvikling, sorgprosesser og til sist en introduksjon av livsverdensperspektiv, sansing og tyding. Jeg vil her ikke komme nærmere inn på for eksempel kritikk av teorier, og det er også i kun liten grad gjort noen sammenligning med andre lignende teorier.

I studien min vil jeg ha et livsverdensperspektiv, som ontologisk forståelse. Dette tar jeg med som et grunnlag og en tilnærming inn i metoden. I metodekapitlet 4.0 beskriver jeg hvordan jeg ved hjelp av hermeneutikken kan få fram en forståelse ved å fortolke data. Her vil jeg komme nærmere inn på utvalgsriterier og implikasjoner av disse. Jeg omtaler videre mitt valg av kvalitativt intervju og hvordan det er utført, analysemetode og studiens resultat og troverdighet.

I kapittel 5.0 blir funnene mine presentert gjennom informantenes stemmer og min tyding og sammenfatning av det fremkomne. Videre i kapittel 6.0 reflekterer og drøfter jeg med

bakgrunn i funnene mine, tidligere forskning, teorier og ser på dette i lys av Løgstrups filosofi og Martinsens videreutvikling av den. Til slutt, under kapittel 7.0 følger en oppsummering og avsluttende ord.

2.0 Forskning på området

Jeg har søkt i ulike databaser som Bibsys Ask, Cinahl, Svemed, PubMed, Google Scholar, PsycINFO og Helsebiblioteket. Søkerordene jeg har benyttet i forskjellige kombinasjoner er eksempelvis; neoplasms, parental cancer, children, child, relatives, family, adolescent, mourning, qualitative, lived experience, grief, parental death, bereavement, support, children of impaired cancer parents. Jeg har også anvendt norske søkeord.

Søkingen resulterte i noen norske og en del utenlandske studier som omhandler barn som pårørende ved kreft, og av disse var det forholdsvis få kvalitative studier. I denne prosessen fant jeg derimot mye relatert til foreldre som pårørende til barn med kreft. En kan undres om årsaken til det kan være at det har vært relativt lite fokus på barn som pårørende? Noen av utfordringene ligger kanskje også i at barn som pårørende er en sårbar gruppe å intervju. De fleste studiene jeg har funnet som omhandler barn som opplever kreft hos en forelder og studier som omhandler barn som mister en forelder i kreft poengterer at barn som pårørende og etterlatte er viet lite oppmerksomhet i forskningen (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Patterson & Ranganathan, 2010; Visser, Huizinga, van der Graaf, Hoekstra, & Hoekstra-Weebers, 2004).

Mye av mitt fokus har vært på den tidligere nevnte norske pilotrapporten av Dyregrov (2005). Men underveis har jeg også blitt oppmerksom på den endelige forskningsrapporten; Barn og unge som pårørende ved kreft av Dyregrov og Dyregrov (2011). Dette er et samarbeidsprosjekt mellom Kreftforeningen, Montebellosenteret og senter for krisepsykologi/Egmont sorgsenter. Barn og unge er i fokus, men forskningsspørsmålet er som følger: «Hvordan kan barns situasjon og foreldrenes omsorgskapasitet styrkes i et rehabiliteringsperspektiv?» Det vil si at en del av fokuset i prosjektet også er på foreldre. Noen av funnene i denne rapporten viser at ca. 1/4 av de syke og nærmere 1/3 av de etterlatte foreldrene i sterk grad er preget av påtrengende minner og unngåelsesreaksjoner.

I min oppgave har jeg spesielt fokus på barnas opplevelser, men foreldrenes håndteringer, «psyke» og handlingsmåter vil ligge der implisitt. Dette hovedprosjektet er omfattende med mange data, og det bygger på både kvantitative og kvalitative data, spørreskjemaer og dybdeintervjuer. De konkluderer med at barna signaliserer et stort udekket behov for informasjon om sykdomsforløp og prognose og de savner mer kommunikasjon med foreldre om situasjonen. Foreldre har uttrykt ønske om mer støtte fra hjelpeapparatet for å kunne hjelpe barna best mulig. Pilotprosjektet, som lå til grunn for dette hovedprosjektet, viste at unge opplevde utbredte skolevansker, mye tristhet, angst og usikkerhet. Og de uttrykte stort behov for hjelp og støtte. De som hadde mistet foreldre slet med savn og sorg knyttet til tapet. Og de som levde med syke foreldre opplevde mer angst og uro for å miste foreldrene. Begge gruppene hadde store vansker med å kommunisere de vonde og vanskelige tankene til voksenverden, både hjemme og på skolen. I studien kom det imidlertid frem at de som hadde vært på kurstilbud på Montebellosenteret hadde hatt stor nytte og hjelp av det. Der har det vært tilrettelagt for samtale med fagpersonell og samvær med andre barn med lignende opplevelser. I tillegg arrangeres lystbetonte aktiviteter i trygge omgivelser. I resultatet kommer både psykosomatiske og psykososiale konsekvenser hos barna frem. Men også gode selvhjelpsstrategier som barna har. Blant annet det å ha fokus på å ha det bra (Dyregrov, 2005; Dyregrov & Dyregrov, 2011).

Patterson og Ranganathan (2010), i studien «Losing a parent to cancer...», viser til sammenfallende funn med Dyregrov og Dyregrov (2011) med henblikk på at de tre største kategoriene av behov og udekte behov barna opplevde var: støtte og forståelse, hjelp til å takle følelser og mulighet til å prate med andre som hadde like erfaringer. Barnas desidert største og minst oppfylte behov var mer støtte og forståelse fra andre

Thastum, Johansen, Gubba, Olesen, og Romer (2008) refererer til at noen studier spesielt kvantitative, viser at barn og tenåringer med en kreftsyk forelder fungerer like bra og til og med bedre enn barn med friske foreldre. Mens dårlig prognose og sykdomslengde i noen studier har vært assosiert med høyere nivå av engstelse og depresjon hos barn (Lindqvist, Schmitt, Santalathi, Romer, & Phia, 2007; Thastum et al., 2008).

I en review av 52 studier, kvalitative og kvantitative, gjennomført av Visser et al. (2004) kommer de fram til psykososiale innvirkninger foreldres kreft har på barna. Studiene omhandler barn i skolealder (6-12) og tenåringer (12-18). De fleste kvantitative studiene viste normale utslag på emosjonelle problemer hos barn i skolealder i forhold til kontrollgruppen.

Både kvantitative og kvalitative studier rapporterte om flere emosjonelle problemer blant tenåringer, og da spesielt blant tenåringsdøtre med syke mødre¹. De var også redd for selv å utvikle brystkreft, redsel for å miste moren, sinne og skyldfølelse fordi de også ønsket å fortsette deres egne liv. Stressresponssymptomer som unngåelse/fortrenging og påtrengende tanker ble observert i begge aldersgruppene. Kvalitative studier viste at barn i skolealder rapporterte redsel for kreftsymptomer, bivirkninger av behandlingen, at forelderen skulle dø og for sårbarheten til den friske forelderen. De var også bekymret for å miste venner og fritidsaktiviteter. Sosialt rapporterte skolebarn at de ikke hadde noen til å hjelpe dem med situasjonen. Tenåringer rapporterte at de hadde flere de kunne stole på, foreldre, lærere, sykepleiere. Skolen var en viktig kilde til støtte for tenåringene.

De kvantitative studiene viste generelt ingen adferdsmessige eller sosiale problemer blant de omtalte barna. Mens de kvalitative omtalte og beskrev begrensninger og endringer i kognitiv og fysisk funksjon. De kvalitative studiene viste videre at kommunikasjon om sykdommen var av spesiell bekymring for foreldrene. Det var vanskelig å avgjøre hva og hvordan de skulle fortelle barna om sykdommen. De var redd for å miste kontroll over sine egne følelser og for ikke å ha nok kunnskap om det de skulle informere om. Større barn ble mer informert enn mindre. Generelt ble alle barna beskyttet mot negative testresultater. Selv om foreldre rapporterte at de kommuniserte med barna, forsøkte de å beskytte barna i fra redsler og bekymringer. Studier demonstrerte at dårlig kommunikasjon innad i familien økte risikoen for problemer hos barna (Visser et al., 2004).

I følge en kvalitativ studie av Thastum et al. (2008) var barn med en alvorlig kreftsyk forelder tyngt av et stort omfang med unike bekymringer og utfordringer. En delmengde av barna var i risikozonen for å utvikle alvorlige psykologiske problemer. I likhet med Dyregrov og Dyregrov (2011) fant de i denne studien at det ble viktig å støtte familien. Dyregrov omtaler at omsorgskapasiteten i familien ofte er redusert. I Thastum et al. (2008) sin studie, hadde de fokus på å utvikle psykososiale veiledningsmuligheter for å hjelpe familien med å lette fakta så vel som emosjonell kommunikasjon innen familien og det å hjelpe barna med å dele bekymringer og tanker. Kennedy og Lloyd-Williams (2009) refererer i sin kvalitative studie til at barn ønsker ærlig informasjon om foreldrenes helse og behandling. Jenter ønsket også informasjon om implikasjoner i forhold til egen helse. Barna beskrev ønsker om

¹ Krattenmacher et al. (2012) omtaler i sin review at en bias, eller lite omtalt svakhet ved mange av de tidligere studiene er at en stor del av studiene omhandler barn av syke mødre. Mødre med brystkreft (Krattenmacher et al., 2012).

informasjonen i fra forskjellige instanser slik som foreldre, profesjonelle helsearbeidere, bøker, brosjyrer og internett. De uttrykte et behov for å ha tilgang til noen som forstod og som de kunne samtale konfidensielt med. Helseth og Ulfsæt (2003) kom frem til at barn av kreftsyke foreldre oftest hadde foreldrene som første valg som samtalepartnere. Samtidig ønsket de og skåne foreldrene for mer bekymringer (Helseth & Ulfsæt, 2003; Thastum et al., 2008). Et eksempel er en 10-åring i studien som uttalte at hun på spørsmål om følelser fra moren svarte raskt og kort; «Jeg har det bra!», dette fordi hun ikke kunne holde ut at moren ble lei seg pga. henne (Helseth & Ulfsæt, 2003). Følelser som redsel og tristhet viste seg å være vanskelig for barna å takle og mange av barna beskrev strategier for å skjule disse følelsene (Helseth & Ulfsæt, 2003; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Thastum et al., 2008).

Helseth og Ulfsæt og Compas et al. viser til at det å skjule og fortrenge følelser er noe barn av kreftsyke ofte gjør jo mer alvorlig situasjonen er. Men at dette er en lite hensiktsmessig mestringsstrategi som er relatert til økte symptomer på følelsesmessig stress, angst og depresjon (Compas et al., 1996; Helseth & Ulfsæt, 2003). Også Krattenmacher et al. (2013) viser i sin studie at problemfokuset og tilnæringsbaserte strategier var assosiert med bedre funksjonsnivå blant barna og at unngåelsesstrategier var assosiert med lavere funksjonsnivå og dårligere livskvalitet. Selv om disse strategiene førte til dårligere livskvalitet ble de benyttet av 50% av barna, og oppnådd som effektiv hos 1/3 del av dem. Helseth og Ulfsæt sin undersøkelse er kvalitativ og norsk. De ønsket å utforske hvordan barn i alderen 7-12 år mestret å leve med en kreftsyk forelder, og hvordan livskvaliteten deres var. De fant at barna ved å gå inn og ut av situasjonen, både bokstavelig og emosjonelt, opprettholdt en balanse i livet. Generelt rapporterte de at de hadde det bra, men at de la mye krefter inn for å klare det og livskvaliteten viste seg å være skjør (Helseth & Ulfsæt, 2003).

Huizinga et al. (2005) fant i sin studie av «stress respons symptomer» hos barn fra 11-18 år og unge voksne i alderen 19-23 år, der en forelder hadde fått en kreftdiagnose 1-5 år før studien startet, at 35% av døtre² og 21% av sønner led av klinisk signifikante nivåer av påtrengende tanker og fortrenningsymptomer, kombinert med internaliserende og kognitive problemer. Dette i kontrast til barn som er utsatt for andre traumatiske hendelser, hvor det er høyere grad

² Flere studier viser til at jenter er mer utsatt for psykososiale og emosjonelle problemer, noen antatte grunner til det kan i følge studier være at de trer inn i og overtar en del foreldrearbeid og omsorgsoppgaver når en forelder er syk eller dør, og eller de er mer følelsesmessig involverte. I tillegg til at de er bekymret for og selv bli syk ((Huizinga et al., 2005) Boyer et al., 2002; Faulkner & Davey, 2002; Spira & Kenemore, 2000). Welch, Wadsworth, og Compas (1996) viser at tenåringsjenter med kreftsyke mødre rapporterte høyest nivå av distress (Welch et al., 1996).

av eksternaliserende problemer. De omtaler at det kan være et uttrykk for at barn av kreftsyke skjuler og lider på mindre synlige måter for å beskytte foreldrene.

Rachel Fearnley (2010) peker på at barn som får regelmessig informasjon og kommunikasjon om situasjonen deres i løpet av den terminale fasen av en foreldres sykdom og påfølgende død, vil være i bedre stand til effektivt å mestre usikkerheten og omveltningen i livene deres. Helsepersonell, skole og sosialarbeidere har en sentral rolle i å ivareta denne støtten. I denne kvalitative studien diskuterer Fearnley blant annet sosialarbeidere og sykepleieres mangel på trening og følelse av inkompetanse i å kommunisere om sårbare temaer som døden med barn. De er mer komfortable med, og deres førstevalg i forhold til handling, er å henvise disse barna til «eksperter». Dette kan igjen sette en hel gruppe potensielt sårbare barn i fare. Disse barna må bli identifisert som barn med behov for riktig informasjon og støtte i fra de profesjonelle som de allerede er kjent med og omgås (Fearnley, 2010). Dencker (2009) sitt hovedbudskap er at helsepersonell mangler utdanning og retningslinjer til å møte barn som er pårørende til alvorlig syke foreldre eller søsken. Hun viser til at noen danske sykepleiere har en opplevelse av at barn som pårørende er usynlige, så vel i praksis som i retningslinjer.

Krattenmacher et al. (2012) viser i sin review, som omhandler faktorer som er assosiert med barns psykososiale tilpasninger når en forelder har kreft, til at ingen av de kvantitative studiene omhandlet barnas livskvalitet. Slik som Thastum et al. (2008) poengterer fører funnene i deres og andre kvalitative studier til en dypere forståelse av de emosjonelle problemene/kampene barna har. Dette er vanskelig å få fram i kvantitative målinger og studier. Med blant annet dette som bakgrunn ser jeg for meg at kvalitative dybdeintervju kan være med på å supplere og utdype data.

3.0 Teoretisk referanseramme

3.1 Tilknytning

For å forstå hvilken betydning sykdom og død hos en forelder kan ha for barn, vil det være nyttig å se på barns tilknytning. John Bowlby³ utviklet en teori om barns tilknytning til primær omsorgsperson, også omtalt som tilknytningsfigur. Hos Bowlby oppfattes tilknytning som det å knytte nære følelsesmessige bånd til omsorgspersonen som kan gi beskyttelse, trøst og ro, og dette er en medfødt egenskap⁴. Tilknytningsadferd er betegnelsen for alle de forskjellige former for adferd, som hjelper barnet med å skape og opprettholde nærhet med omsorgspersonen. Tilknytningsteorien beskriver prosessen som resulterer i barnets livsnødvendige forbundethet med omsorgspersonen, og hvor tilknytningen fører til dannelsen av indre mentale strukturer som er grunnlaget for videre utvikling og samspill med omverdenen. For Bowlby var tilknytning en nødvendighet livet igjennom. Etter hans oppfattelse vil mennesker som har en trygg base, dvs. tiltro til at det er noen man kan regne med og som vil komme til hjelp, være tilpasset og utnytte evnene sine best, uansett alder (Hart & Schwartz, 2008). Slik jeg forstår Bowlby, bidrar en trygg og opprettholdende tilknytning til sunn utvikling, den danner grunnlag for selvtillit og selvstendighet. Et barn som har opplevd slik tilknytning vil være bedre rustet til å oppleve tap uten senere psykopatologi. I tillegg til at barnet vil ha lettere for og knytte nære bånd i nye og andre relasjoner. Men med bakgrunn i tilknytningsteorien, forstår vi også noe av utfordringene barn som mister sin nærmeste tilknytningsperson vil stå overfor.

³ John Bowlby (1907-1990) var barnepsykiater og psykoanalytiker, dessuten og kanskje primært var han forsker og teoribygger. Hans forskning tok utgangspunkt i konkret forekommende barndomstraumer, som adskillelse av mor og barn. Han fulgte virkningene herav gjennom anvendelse av observasjon av barns adferd (Hart & Schwartz, 2008).

⁴ Det var et viktig poeng for Bowlby at tilknytningen hos det nyfødte barn oppstår i forhold til en person som kan gi beskyttelse og sikkerhet, til forskjell fra en som kan gi mat. Den gjeldende psykoanalytiske forståelsen i Bowlbys samtid, betraktet maten som det primære behov og det personlige forhold mellom barn og omsorgsperson som det sekundære behov, som ble betegnet som avhengighet. Ingen av disse stemte med Bowlbys iakttagelser av barns utvikling i forhold til vesentlige behov, fordi ingen av de dekte de følelsesmessige bånd mellom barnet og omsorgspersonen (Hart & Schwartz, 2008).

3.2 Utvikling

Det er i følge forskning en sammenfattende oppfatning av at barns utvikling er av betydning for å forstå deres forutsetninger og forståelsesutgangspunkt for å takle en slik livshendelse som tap av en mor eller far (Sood et al., 2006). Mange teoretikere har utviklet teorier om barns utvikling. Mest kjent er kanskje Piagets teori om intellektuell utvikling. Han beskriver barnets utvikling i fire stadier⁵, der det skjer kvalitative forandringer i barnets kognitive strukturer på hvert utviklingstrinn. Piaget forklarer utviklingen som et samspill mellom modning og læring, hvor sosiale erfaringer på et vis presser frem modningen (Bugge & Røkholt, 2009; Grønseth et al., 2005). I følge Bugge og Røkholt (2009) vektlegger Erikson den sentrale barndomstiden, 6-12år. Dette er en viktig tid for identitetsutvikling og selvbilde. Livshendelser som selv for voksne er vanskelig å mestre, kan føre til at barn i denne alderen blir sårbare og mister noe av troen på egne evner og en god framtid (Bugge & Røkholt, 2009). Disse tradisjonelle utviklingspsykologiske teoriene, som Piagets og Eriksons, har vært kritisert. Blant annet pekes det på at det kreves forståelse for hvordan barn lærer og modnes i ulike kontekster, slik som barnets umiddelbare lokale kontekst og den større kulturelle og sosiale kontekst som samfunnet representerer (Walsh, gjengitt etter Bugge & Røkholt, 2009, s. 14). Det ugjenkallelige i døden og møtet med den psykologiske smerten, har barn meget forskjellige forutsetninger for å håndtere. Det avhenger av tidligere erfaringer, psykologisk modenhet, intellektuelle ressurser og verbal kapasitet. Barn har blant annet ikke kapasitet til å tolerere intens psykisk smerte over tid (Guldin, 2011; Torbic, 2011). Med denne bakgrunn kan vi forstå at barnas utvikling avhenger av hvordan de kan møte opplevelser som sykdom og tap. Samtidig vil barnas opplevelser igjen kunne påvirke deres utvikling.

3.3 Sorg som prosess

Det å definere sorg kan være en utfordring fordi sorg er et sammensatt fenomen. I følge Sandvik (2003b) viser studier at sorg tar mange ulike former og har varierende lengde og uttrykk avhengig av mange forhold bl.a. ved personen selv, ved situasjonen og ved omgivelsene.

Sorg i denne sammenhengen omfatter barn som opplever at mor eller far, deres nærmeste omsorgsperson, blir alvorlig syk og at de mister henne eller han ved død. Worden (1996) har

⁵ Relevante faser i min oppgave er; Den konkret operasjonelle fasen 6-12 år og Den formal operasjonelle fra 12-og opp (Grønseth, Markestad, Markestad, & Hunderi, 2005). Vil komme litt mer inn på disse i drøftingen.

gjort en rekke studier på sorg. Jeg vil referere og benytte hans definisjon av sorg: "...to describe the child's personal experience, thoughts and feelings associated with the death" Videre definerer han begrepet å sørge, mourning, "... as the process children go through on their way to adaptation" (s.11). Straume (2003) uttaler at sorg er en normal reaksjon på den intenst stressende opplevelsen det er å miste en av sine nærmeste.

Komplisert sorg er brukt som beskrivelse på sorg som ikke får et normalt forløp. Det fins ingen entydige beskrivelser på komplisert sorg. Det vil ofte være klinisk skjønn, bygget på terapeutisk kommunikasjon med den berørte, som blir det viktigste redskap for hvordan man skal støtte, hjelpe og vurdere behandling for den etterlatte (Straume, 2003). Ved alvorlig sykdom, som kreft, kan sorgreaksjoner initieres før døden inntreffer. Dette kalles for foregripende sorg. Både den syke og pårørende begynner å sørge over tapsprosesser i sykdomsforløpet, endringer i livssituasjon og forberedelse på det forestående tap (Guldin, 2011; Sandvik, 2003b). Torbic viser til at denne sorgen kan være like intens og overveldende som sorgen som følger etter et dødsfall (Torbic, 2011). Foregripende sorg omtales i forskningen også for ventesor og antesipert sorg.

Bowlby har fått stor betydning for forståelsen av barns sorgprosesser. Han sier:

Det, jeg av praktiske grunner kaller tilknytningsteori, er en måte å begrepsliggjøre menneskers tilbøyelighet til å skape sterke følelsesmessige bånd til ganske bestemte andre mennesker og forklare de mange former for emosjonell ulykke og personlighetsforstyrrelse, herunder angst, sinne, depresjon og emosjonell frakobling, som ufrivillig separasjon og tap gir anledning til (Bowlby, 1996, s.135).

Han fant forhøyet hyppighet av foreldredød i barndomshistoriene hos individer som senere var tilbøyelig til å utvikle psykopatologi, men dens absolutte hyppighet var ikke desto mindre lav. Han viste til at barn som opplever vanskelig eller mangelfull tilknytning til nærmeste omsorgsperson, han benevner det som utrygg tilknytning, i barndommen kan ha mer tilbøyelighet til utviklingsforstyrrelser og psykopatologi. En normal sorgprosess var avhengig av tilknytningen barnet hadde hatt til den døde forelder. Et komplisert forhold førte ofte til mer komplisert sorg (Bowlby, 1996).

Med bakgrunn i tilknytningsteorien utviklet altså Bowlby en sorgteori. Dette var en sorgfaseteori, 4 faser den sørgende skulle jobbe seg igjennom. Men i motsetning til tidligere

sorgteorier⁶, ville det gjennom sorgprosessen være mulig å løsne på tilknytningen til den døde. Målet var å ikke avbryte båndene til den døde. Gjennom denne prosessen blir det mulig å opprettholde bånd til den døde på en slik måte at tilpasningen til et liv uten den døde vil være mulig. Bowlby omtaler sorgprosessen etter tap (hvordan barn i sorg møtes av den gjenlevende forelder, familie, hjelpeapparat og samfunn og viktigheten av at barn får uttrykt følelser i forhold til sorgen og at det er noen som reagerer på den) som avgjørende i forhold til senere psykopatologi (Bowlby, 1996). Varige tap som dødsfall, kan føre til sinne og andre affektive reaksjoner hos den etterlatte. Dette er i følge Bowlby respons på tap som ligger i de automatiserte reaksjoner og som opptrer ved tap og adskillelse for å forsøke og få igjen den andre (jamfør tilknytningsadferd 3.1). Når det gjelder tap som dødsfall kan disse virke irrasjonelle, da tilknytningsadferd er rettet mot å oppnå en tilknytning. Men disse reaksjonene er viktige for å uttrykke de følelser som knytter seg til tapet, og aktiverer minnene om den døde. Det igjen bidrar til at tapet bearbeides, og erfaringen bearbeides som en del av den bagasje som individet har med seg. Bowlby opplevde at barns sorg ikke var så ulik voksnes sorg. Han påpeker imidlertid at barns psykiske struktur er relativt uutviklet, og at de derfor har færre ressurser til å bearbeide tap. Det igjen disponerer for at sorgen ikke bearbeides, men blir sittende i barnet som en vag ubestemt lengsel eller sinne. Det er altså i følge Bowlby ikke nødvendigvis tapet i seg selv som kan føre til psykopatologi, men hvordan sorgprosessen forløper (Bowlby, 1996; Hart & Schwartz, 2008). I følge Hart og Schwartz (2008) var Bowlbys teori om sorg i barndommen som patogen faktor, provoserende for samtiden. Det fantes da en utbredt tvil om hvorvidt barn overhode kunne sørge⁷.

Gjennom de senere årenes forskning på sorg er det blitt tydeligere at sorg ikke er en universell prosess med forløp som utvikler seg gjennom bestemte stadier. Fokuset har vært på å utvikle bedre forståelse for mangfoldigheten og variasjonen i de individuelle reaksjonene på tap. Det er utviklet multi-dimensjonale sorgteorier og prosessteorier (Guldin, 2014; Sandvik, 2003b). Sorgarbeid anses ikke lenger av å bestå i å bryte de følelsesmessige båndene til den døde. Sandvik et al. (2003) peker på to dimensjoner av hovedmål i sorgarbeidet: 1) Finne måter å videreføre forholdet til den døde på (minner, savn, ritualer) og 2) finne måter å leve videre i den ytre verden på (s.39). Jeg vil her se nærmere på To-sporsmodellen⁸ som beskriver sorgen som en prosess.

⁶F.eks. Sigmund Freuds sorgteori, 1917 (Sandvik, 2003b).

⁷ Bowlby observerte spesielt små barn, spebarn fra 6mnd, som ble adskilt fra mor, men han har eksempler og beskrivelser av sorgprosesser hos barn opp til 15 år (Bowlby, 1996).

⁸ Tosporsmodellen er utviklet av et hollandsk forskerteam, psykologene Margaret Stroebe og Henk Schut. Den ble introdusert i en artikkel i 1999. Modellen bygger bro mellom psykodynamisk forståelse som en rekke oppgaver, som skal løses, nyere og

Sorg er en prosess som arbeider i to “spor”, i en dynamisk vekselvirkning mellom konfrontasjon og unngåelse av tapet. De to sporene presenteres som sideløpende og teoretisk likestilte. De handler dels om tapet(1) og dels om tilpasningen til det nye livet uten den avdøde(2). Det sentrale i denne modellen er at sorgen både er emosjonsfokusert og problemorientert håndtering.

(1) Det tapsorienterte spor refererer til arbeidet med sorgens følelser og med å akseptere tapets endelighet og adskillelsen fra den døde:

- Smerten over tapet
- Aksept av endeligheten
- Adskillelse/omforme tilknytning
- Fortrengning av /avledning fra tilpassings forandringer

(2) Tilpasningen til det nye liv, restaureringssporet, er betegnelsen for alle de aspekter av livet, som har å gjøre med endringer etter tapet:

- Tillære ny adferd
- Forholde seg til livsendringer
- Nye roller/relasjoner/identitet
- Fortrengning av /avledning fra tapets smerte

Siden man ikke befinner seg parallelt i begge sporene samtidig, viser modellen at arbeidet i det tapsorienterte spor(1) vil forårsake en fortrengning av følelser eller avledning fra arbeidet i spor (2), tilpasningen til det nye liv. Likeledes vil det også være omvendt, slik at det kan arbeides effektivt med det spor sorgen beveger seg i på et gitt tidspunkt. Fortrengning er altså en nødvendighet for å kunne jobbe fleksibelt og effektivt i begge spor. Modellen leder etter hvert hen til en integrering av tapet i selvoppfattelsen. Dette er en prosess og det nevnes ikke noe om tidsperspektivet i forløpet, annet enn at man kan være lenge i for eksempel spor (1) i starten av sorgprosessen (Guldin, 2011, 2014). Begge de her omtalte sorgteoriene omtaler at barns sorg handler, som voksnes sorg, om å finne relevante metoder for å bevare forbindelsen til den døde og integrere tapserfaringen. Det er mange likheter mellom barns og voksnes sorg og sorgen kan vare lenge (Bowlby, 1996; Dyregrov, 1989; Guldin, 2011).

utbredt stress-og copingteori samt en utviklingspsykologisk tilgang til interpersonelle tilknytningsmønstre (Guldin, 2011, p. 292).

3.4 Livsverden, sansing og tydning

Livsverdensbegrepet kan være med på å gi oss en forståelse av hverdagslivet som en helhet. Jeg vil søke å forstå de unges opplevelser og erfaringer med den livshendelse eller inngripen i den normale hverdagen som det å oppleve sykdom og tap er.

Livsverden, levd kropp, levd tid, levd rom og levd erfaring er sentrale begreper i den fenomenologiske tradisjon. Livsverden viser til menneskers erfaringsverden slik vi til daglig erfarer den og gir den mening; en levd, konkret, praktisk og mellommenneskelig verden som vi først og fremst tar for gitt i alle våre aktiviteter. Livsverden er altså direkte gitt i erfaring og handling. Kultur, samfunnets sosiale strukturer og vår personlige historie påvirker denne virkeligheten (Bengtsson, 2001).

Jeg er inspirert av Løgstrups filosofi om tydningen som jeg igjen er blitt kjent med gjennom mitt sykepleieperspektiv som jeg har i fra Kari Martinsen⁹. Hun er inspirert av Løgstrup¹⁰. Løgstrup knytter fenomenologien til skapelsestanken, og dermed til moralen. Skapelsestanken er avgjørende. Det vil si at mennesket ikke kan tre ut av eksistensen, eller livsverdenen, men at det alltid finner seg selv i den (Martinsen, 2003b, s.106).

Og om moralen sier Kari Martinsen:

Moral er for Løgstrup (og meg) ikke en skoleretning, men en livsyttring. Det moralske er å være i en bevegelse fra seg selv til den andre for å handle til den andres beste. Slik ytrer livet seg, hvor vi alltid er utlevert den andre for å ta vare på han eller henne (Martinsen, 2003b, s.21).

I følge Løgstrup er det et grunnvilkår vi lever under at den enes liv er forviklet med den andres. Dette kan vi ikke endre. Ut i fra denne kjensgjerningen får den etiske fordring sitt innhold, idet den går ut på å dra omsorg for det av den andens liv, som forviklingen prisgir en (Løgstrup, 2010, s.141).

For Løgstrup er det etiske livsgrunnfenomen, at den andre våger seg frem for å bli imøtekommen. Løgstrups etiske fordring handler om at vi uselvisk skal gjøre det i situasjonen

⁹ Kari Martinsen(1943-) er sykepleier med spesialutdanning i psykiatrisk sykepleie. Hun har magistergrad i filosofi og ble dr.philos. i historie i 1986. Hun har publisert en rekke bøker, artikler og hefter hvor sykepleie, omsorg og etikk er et sentralt tema. Hun er professor ved høgskolen i Harstad og ved Haraldsplass diakonale høgskole i Bergen (K. Austgård, 2002).

¹⁰ Knud Ejler Løgstrup(1905-1981) var en dansk teolog og filosof. Han arbeidet som professor i etikk og religionshistorie (Martinsen, 2003a)

som er til det beste for den andre, men ikke i ettergivenhet eller i sentimentalitet. Det er i følge Løgstrup tale om «...en fordring om kjærlighet og ikke om en fordring av ettergivenhet» (Løgstrup, 2010 s.31). Det handler ikke om bare å etterkomme den andres ønske. Den etiske fordringen er taus, den uttales nettopp ikke av den andres oppfordring.

De grunnleggende livsvilkår eller livsytringenes karakter, er skjult for oss, men de er taust tilstede i relasjonene. Derfor er vår adgang til dem en tydning, eller vi kan si at tydningen gir anledning til utlegning og tolkning av den konkrete situasjonen (Martinsen, 2003b, s.110).

Dette vil være av betydning for hvordan vi møter barn som har opplevd sykdom og tap. Jeg forstår det slik at for å handle til den andres beste kreves en tydning. Mitt overordnede perspektiv vil i denne sammenhengen også være at det er vi som medmennesker ikke nødvendigvis som sykepleiere som har et ansvar.

Det å tyde livet i de menneskelige relasjoner er samtidig å tyde mulighetene som ligger i disse. Løgstrup poengterer at fenomenologi som livsdydning ikke er vitenskap¹¹. Den vil derimot vise livsytringenes handlingsliv i våre hverdagserfaringer (Martinsen, 2003b).

Løgstrup sammenfattet de ontologiske fenomener under betegnelsen de spontane suverene livsytringer som; tillit, barmhjertighet, håp, talens åpenhet og medfølelse. Skjult og oversett bærer de livet i relasjonene vi står i til hverandre. De er spontane i den betydning at hva mennesket gjør spontant, gjør det utvunget og uten baktanker (Martinsen, 2012, s.48).

Det vil for eksempel si at vi ikke kan bestemme oss for at vi skal vise tillit, være åpen og å elske vår neste. I det vi gjør det forsvinner tilliten, åpenheten og kjærligheten. Livsytringene er fundamentale, vi kan ikke endre på dem, men vi kan ta vare på dem gjennom våre handlinger og væremåte (Alvsvåg & Gjengedal, 2000).

Livsyttringene skaper liv og frsetter livsmuligheter, men de eksisterer side om side med de kretsende livsytringer. De kretsende livsytringene er innestengte, forsyner kun seg selv med materiale og de bryter ned de suverene livsytringer (Martinsen, 2003a, s.80).

En tydning er mer enn forståelse. Tydningen har med å gjenkjenne det universelle i en situasjon, analogi. Det er i situasjonen og i relasjonen til det andre mennesket jeg kjenner igjen livsytringene, og det er i tilknytningen til situasjonen gjennom en tydning de kan

¹¹ Løgstrup poengterte at han holdt seg til fenomenologisk analyse og viste et oppgjør mot den teknisk instrumentelle livsforståelsen. Fenomenologien står i motsetning til den vitenskapelige betraktningen. Den vitenskapelige opplysning av verdens fenomener er utilstrekkelig og overser vesentlige trekk. (Martinsen, 2003b; Wolf, 2002).

beskrives. Løgstrup sier: «Kun i bruken er ordet entydig, bortsett fra bruken er det flertydig» (Martinsen, 2003a, s.31).

Tydningen eller utlegningen av den andre i samspillet oss i mellom, kommer i følge Martinsens forståelse av Løgstrup til uttrykk gjennom kroppens sanselighet og i de følsomme ordene vi bruker i f.eks. fortellingene og i dagligspråket (Martinsen, 2003b).

Tom Kjær uttaler i Løgstrup og sykepleien: «Vi er som levende mennesker både sansende og forstående væsener. Vi er ude av oss selv i sansningens indtrykk og finner oss selv i forståelsens mangfoldige uttrykk.» (Kjær, 2012, s.159).

Med bakgrunn i det ovenstående viser det oss hvordan det er mulig å få tilgang til den andres umiddelbare livsverden. Tydningen gir oss en tilgang til å tidvis være i det spontane rom. Uten innblanding av gitte fortolkninger (med gitte fortolkninger tenkes det her på vår kultur og eller naturvitenskapelige teorier). Sammenfattet, slik jeg forstår det, omtaler Martinsen det at appellen hos den andre treffer oss, vi berøres og oppmerksomheten rettes mot den andre. Vi kan ved å være tydende tilstede få et inntrykk som vi kan ta i mot og forstå og det kan slik få komme til uttrykk. Og da menes det uttrykk i form av ord og handling (Martinsen, 2012).

Det fordrer videre at vi er følelsesmessig, nærværende og lyttende til stede. Martinsen sier med henvisning til Delmar (2004): «I livsfenomener som glede, sorg, livsmot, tretthet er det følelser med, og de kan ikke møtes uten følelser. Følelsene konstituerer forståelsen av livsfenomenene» (Delmar, gjengitt i Martinsen, 2005, s.71).

Dette er perspektiver som guider min utforskning og som vil inngå i mitt forsøk på å utlegge hvordan det mine informanter forteller kan forstås

4.0 Metode

4.1 Metodisk tilnærming

Å forstå den usynlige virkeligheten er ikke mulig, men man kan forsøke å søke forståelse for fenomener som mennesket står overfor i sin eksistens. Her kommer hermeneutikken inn.

Forskningsspørsmålet jeg tar for meg i denne studien dreier seg om hvilke opplevelser og erfaringer unge voksne har med å leve med en mamma eller pappa som er syk og dør av kreft, mens de var barn. Det krever en kunnskapsform som evner å beskrive og fortolke dette. Slik at vi får mer forståelse av opplevelsene og slik at informantenes erfaringsverden fremkommer. Min metodologiske tilnærming i denne studien vil i hovedsak være hermeneutisk. Hermeneutikk har sin opprinnelse i fra det greske ordet hermeneuion som betyr «å bringe til forståelse» (Gulddal & Møller, 1999). Hermeneutisk tilnærming handler om at vi forstår gjennom tolkning og refleksjon.

4.2 Hermeneutisk filosofi

Jeg har valgt Gadamer¹² ontologiske/filosofiske hermeneutikk som veiledende i forståelsesprosessen. Språket er sentralt i Gadamer tenkning da «Væren som kan bli forstått, er språk» (Gadamer, 2003, s.83). I følge Helge Jordheim snakker Gadamer like ofte om språklighet som om språk. Dette for å signalisere at det dreier seg like mye om noe som ligger bakenfor de konkrete ord og tekster, men som uttrykkes gjennom ordene (etterord av Jordheim : Gadamer, 2003, s.108). Samtalen har en helt sentral og grunnleggende rolle innenfor den filosofiske hermeneutikken. For Gadamer er samtalen en søken etter sannheten. Vi kan aldri være nøytrale, vi har alltid vår egen forforståelse med. Gadamer formidler at det å forstå består i å møte den andre sin horisont. Dette skjer gjennom dialog, spørsmål og svar. Målet med samtalen er å forstå hvilke holdninger og overbevisninger som utgjør den andres horisont, og slik berike sin egen horisont, og finne et felles ståsted der horisontene ideelt sett smelter sammen. Det skjer en horisontsammensmeltning og forståelse skapes (Gadamer, 2003; Thornquist, 2003).

Ingen forståelse kan starte fra et nullpunkt. Et menneske er alltid allerede innskrevet i en verden av tradisjoner og betydninger som det ikke selv er herre over, og som det heller ikke kan velge seg bort fra. Gadamer ville rehabilitere fordommer. Fordommene hadde med Decartes lille traktat om metoden, blitt negative. I den forstand at Decartes mente at sikker

¹²Hans Georg Gadamer var en av Tysklands fremste filosofer, født i 1900 og døde i 2002. Han er frem for alt kjent for sin hermeneutiske filosofi. Han var elev av Martin Heidegger, tysk filosof som står for vendepunktet i den hermeneutiske filosofi. Forståelsen, fortolkning, rettet seg fra og med Heidegger ikke bare mot tekster, men mer om en eksistensiell forståelse av den menneskelige væren, "væren-i-verden" Den menneskelige omgang med verden. Akkurat dette ble viktig for Gadamer (Gulddal & Møller, 1999).

erkjennelse forutsatte fordomsfrihet og mistro overfor autoriteter¹³ (Gulddal & Møller, 1999). Men dermed mente Gadamer at man glemte at all erkjennelse forutsetter forutforståelse. Vi er en del av en historie. Det preger vår væren-i-verden, her ligger muligheter og begrensninger.

I Gadamers betydning er forutforståelse en fordom. «I denne nøytrale betydning av ordet er all vår forståelse grunnet på for-dommer.» (Lindseth, 1981, s.13).

I følge Gadamer må en for å forstå hverandre, men også for å oppnå ny erkjennelse stille seg åpen, være deltagende i hendelsesforløpet og være villig til å sette sine egne fordommer og horisont på spill (Gadamer, 2003).

Gadamer omtaler det å utvikle sin virkningshistoriske bevissthet ved å avdekke for-dommer og gjennomskue de historiske sammenhenger som bestemmer våre liv. Slik kan vi delta i forståelsesprosessen, da vet man også at man ikke vet. Et poeng ved å avdekke egne for-dommer er å lære seg å skille mellom de hemmende og de produktive (Lindseth, 1981).

I følge Lindseth mener Gadamer at vi kjenner våre for-dommer allerede, men det er ikke sikkert vi er oss dem bevisste (Lindseth, 1981).

Med utgangspunkt i den hermeneutiske sirkelen¹⁴ og prosessen med å forstå helheten ut i fra delene og delene ut i fra helheten i en dialog som synes uendelig, da teksten, ifølge Gadamer, er uuttømmelig, kan forskeren bli bevisst sine fordommer og skille mellom de produktive og de hemmende (Gadamer, 2003).

I Lindseths intervju av Gadamer kommenterer Gadamer at Lindseth formulerer treffende og uttrykksfullt hva hermeneutikk egentlig er når Lindseth sier:

Å forstå en tekst er utvilsomt en interpretasjonsoppgave, men å forstå livet eller virkeligheten, er ikke det sekundært et spørsmål om tolkning av det som er gitt for oss og primært et spørsmål om evne til innlevelse og deltagelse i en dynamisk, enhetlig livssammenheng? (Lindseth, 1981, s.30)

¹³ Autoritet og tradisjon ble i følge Gadamer feilaktig sett på som motsetninger til den frie fornuft. Han sier: «...at autoritet egentlig ikke tildeles, men erhverves og skal erhverves, hvis man vil gjøre krav på den....autoritet har umiddelbart intet med lydighet, men derimot med erkendelse at gjøre.» (Gadamer, 1990, s.142) . Tradisjon er det vi har med oss fra overlevering og herkomst (Gadamer, 1990). Gadamer så ikke naturvitenskapen som fordomsløs, men heller ensidig, når den er mest konsentrert om de aspekter av virkeligheten som er målbare (Lindseth, 1981, s.12).

¹⁴ Den hermeneutiske sirkel er et begrep som kommer fra Schleiermachers (1768-1834) teolog, kjent for å være den første som utviklet generell hermeneutikk). Det forstås som en sirkelbevegelse som fortolkeren vandrer i mot forståelse. Man må gå fra delforståelser til helhetsforståelse. Forstå helheten utfra delene og også motsatt. (Gulddal & Møller, 1999).

Ut fra dette blir Gadammers filosofi interessant for meg. Den sier noe om at fortolkningen vi gjør av hverandre og hendelser, krever innlevelse og deltagelse og er en prosess. Med bakgrunn i dette forstår jeg det slik at hermeneutikken kan brukes i fortolkningen vi gjør i de mellommenneskelige møter.

4.3 Utvalg

I utgangspunktet ønsket jeg å intervju 5 unge voksne. Men pga. at rekrutteringen viste seg å ta tid og da det i tillegg viste seg å være vanskelig å rekruttere informanter som falt innenfor mine kriterier, ble det 3 dybdeintervju. Jeg gjorde et strategisk utvalg. Mine informanter skulle være i alderen 18-24 år, og oppfylle følgende kriterier; Levd med mor eller far som har vært syk fra 1 år og oppover og mistet mor eller far i alderen fra 5-12 år. Jeg henvendte meg til Kreftforeningen, som fra sentralt hold sendte ut min forespørsel til de forskjellige distriktskontorene i Norge. I fra noen kontorer fikk jeg raskt tilbakemelding om at de ikke kunne hjelpe meg. Men da det tok tid før jeg fikk noe annen tilbakemelding ringte jeg rundt til 4 distriktskontor og pratet med aktuelle personer, personer som hadde jobbet med oppfølging av barn. Jeg valgte også å endre på kriteriene mine, da det viste seg å være lettere å rekruttere informanter som hadde opplevd å miste en forelder når de var i alderen 12 til 16 år. Dermed endret jeg aldersgruppen fra 5-12 år til 12-16 år. Mine informanter var henholdsvis 9, 11, og 15 når en forelder ble syk av kreft og mistet forelderen når de var 12, 15 og 16 år.

Det som kanskje vanskeliggjorde innhenting av informanter kan blant annet være at det er en del år siden de mistet en forelder, og dermed er det muligens også en del år siden de var i kontakt med noen i Kreftforeningen. I tillegg er dette et sårbart tema.

4.4 Å intervju voksne om opplevelser i barndommen

Jeg har blant annet valgt å intervju unge voksne da det å intervju barn innebærer en del etiske implikasjoner. Blant annet er de en sårbar gruppe. Det vil ikke minst være et stort asymmetrisk forhold mellom informant og intervjuer. Deres nærhet og sårbarhet til opplevelsen kan også føre til konsekvenser som påfører dem mer belastning enn ønskelig. Det kan også være begrenset hva de ønsker å formidle. Ofte vil de ikke uroe foreldrene og er beskyttende overfor dem (Polit & Beck, 2012).

Når barn mister en av sin nærmeste, har de med deres korte levde liv en liten referanseramme og kan mangle forutsetninger for å håndtere situasjonen. Som barn kan det også være slik at en ikke vet sitt «eget beste» og dermed hvis en får velge, risikerer å velge bort god hjelp. Ved å intervju de som unge voksne vil jeg miste aspektet ved det å være barn og forståelsen de befinner seg i på det gitte tidspunktet. De jeg har valgt å intervju er i en annen livsfase med andre erfaringer. Men fordelene og hovedgrunnen til at jeg ønsket å intervju dem i denne fasen, er at de har flere begreper og kanskje har fått reflektert og sortert tanker. På litt avstand, med et erfarings og tilbakeblikk vil det kunne være mulig å se og ikke minst forstå hvordan denne livshendelsen har virket inn på livene deres og hva som har vært livsbærende og av betydning for livet deres.

Jeg har valgt unge voksne fordi det er ønskelig med nærhet til opplevelsen. Men, en slik hendelse i livet vil være så stor og inngripende at de mest sannsynlig alltid vil ha en nærhet til den.

4.5 Etiske overveielser

Å intervju om slike livshendelser vil nødvendigvis frembringe sensitive og triste følelser. Det ble nødvendig å tenke igjennom dette på forhånd. Kanskje informanten ikke ønsket å dele hele opplevelsen med meg. Noen opplevelser fra barndommen kan være så såre at vi ikke vil prate om dem. Eller vi kan ha fortrenget dem. Jeg ønsket å være sensitiv overfor informantens grenser. Jeg måtte som Fog (2004) velger å omtale ved hjelp av empatibegrepet, Gadamers forståelsesfortolkning og Løgstrups spontane livsytringer, være i min egen forståelse og mine sko men samtidig også forstå hvordan informanten forstår og opplever å være i sine sko. Fog forklarer til dels ved støtte av Løgstrups filosofi at det alltid vil være noe motsetningsfylt i å bruke samtalen til forskningsformål, som forskningsmiddel. Hun sier videre: «Det betyr, at han er overlatt til min utviklede fornemmelse for, hvor grænsen går for, hvad jeg kan udsætte han for i samtalsløb.» (Fog, 2004, s.229)

Informantenes behov for eventuell videre oppfølging ble forsøkt ivaretatt avslutningsvis i intervjuene. Vi pratet da om hvordan de hadde opplevde intervjuet og jeg foreslo at de kunne kontakte Kreftforeningen hvis de kjente behov for å prate med noen i ettertid. At informantene fikk fortelle og reflektere over sin livsverden kan også ha bidratt til økt forståelse og innsikt hos dem (Dahlberg, Drew, & Nyström, 2001).

Studien ble på forhånd meldt til og godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste¹⁵. Ethiske spørsmål er ikke bare begrenset til intervju situasjonen, men til alle faser i intervjuundersøkelsen. Ethiske overveielser vil være gjennomgående i forhold til innhenting av informert samtykke, konfidensialitetshensyn, intervjuanalyse, verifisering og rapportering (Kvale & Brinkmann, 2009). Jeg utformet et informasjonsbrev¹⁶ som ble sendt til de som hadde sagt seg villige til å rekruttere informanter. De videreformidlet informasjonen til informantene. Informantene fikk så en konvolutt som inneholdt informasjonsbrev med samtykkeerklæring¹⁷ og en frankert returkonvolutt adressert til meg. De som ønsket å la seg intervju sendte meg så den skriftlig informerte samtykkeerklæringen. Før selve intervjuet gjentok jeg også opplysningene på nytt muntlig. Alle persondata er blitt anonymisert og oppbevart innelåst i papirform. Alle data som viser til intervjuene og er personidentifiserbare slettes ved prosjektets slutt. Anonymiseringen er ivaretatt i forhold til endring av navn, alder, stedsnavn, familiesammensetting og mer. Informantens formidlinger i form av sitater, er i oppgaven gjengitt i bokmålsform av hensyn til anonymiseringen.

4.6 Forskeren som en del av studiet og nærheten til temaet

På grunn av nærheten og det gjensidige påvirkningsforholdet mellom forsker og informant i kvalitativ forskning, er det her av spesiell betydning at forskeren tydeliggjør de betingelser som preger forskningsprosessen. Som forsker preger vi prosessen bevisst eller ubevisst. Det er absolutt et poeng å reflektere og å bli mer bevisst de ubevisste følelsene vi har med oss inn i forskningen. «Intervieweren bruker seg selv som instrument, og jeg skal undersøge, hvilken slags instrument jeg er.» (Fog, 2004, s.17). Både Fog og Thornquist omtaler en slags dobbelthet. På den ene siden har vi en nærhet og forutsetning for innsikt, men på den andre siden kan vi ta mye for gitt fordi det er gjenkjennelig. En fjernhet til forskningen kan likeledes være til hinder, mye tid må kanskje anvendes for å få forståelse for temaet (Fog, 2004; Thornquist, 2003). Min nærmeste erfaring til temaet ligger i å være mamma til barn som har mistet sin pappa. Jeg har måttet være bevisst mine forforståelser, fordommer, vedrørende de menneskene jeg valgte å intervju og temaet. De ville bringe frem følelser hos meg, og jeg ville bringe frem følelser hos dem. Dette var noe jeg tenkte igjennom for å forberede meg til intervjuene.

¹⁵ Vedlegg nr.3

¹⁶ Vedlegg nr.2

¹⁷ Vedlegg nr.2

Jeg har også vært redd for at jeg i intervjuene ville legge for mye føringer og ikke være åpen for det de kom frem med - at min forutinntatthet og forforståelse skulle begrense rikdommen i dataen. Det kan være at jeg med min bakgrunn tror jeg forstår, uten at jeg gjør det.

Fordommer kan være både produktive og hemmende, og det er viktig å skille de sanne fordommer, som bidrar til forståelse, fra de falske som leder til misforståelse. Det er ikke mulig, ei heller ønskelig, å fri seg fra sin forforståelse. I hermeneutisk virksomhet er det viktig å være seg sin forforståelse bevisst og gjøre rede for den i så stor utstrekning som mulig (Dahlberg et al., 2001). Med bakgrunn i min nærhet til temaet hadde jeg en innsikt med meg som gjorde at jeg kunne møte mine informanter med blant annet en fortrolighet i forhold til temaet. Det opplevdes kanskje trygt både for dem og meg. Jeg opplevde at de åpnet seg for meg. I følge dem selv, fortalte de om opplevelser som de aldri før hadde pratet med noen om. Selv om jeg hadde min forforståelse, var det mye jeg gjerne ønsket å få vite mer om, og mye som jeg ikke hadde noen forutsetning for å vite noe om. Både fordi jeg ikke har vært i deres situasjon, men også fordi hvert menneske er unikt, med forskjellige forståelseshorisonter, forutsetninger og opplevelser. Av den grunn var jeg også åpen for at jeg ville få forskjellige opplevelser. Jeg ønsket å være åpen og lyttende, istedenfor å være forutinntatt, og stenge av for oppdagelser. For å stille spørsmål må man ville vite, dvs. man må vite at man ikke vet (jamfør kapittel 4.2). Den hermeneutiske virksomhet har i denne studien beveget seg i fra det fortrolige til det fremmede. Det som for meg har vært spesielt spennende er det i samtale og tekstene som har gjort seg gjeldende som fremmed. Ved å stille spørsmål til det som er fremmed, setter jeg slik jeg forstår det i følge Gadamer min egen forforståelse på spill. Slik kan jeg utvide min egen forståelse og få en dypere forståelse.

Et viktig spørsmål blir om min forforståelse kan ha ledet meg feil eller ført til en feil forståelse av det jeg har søkt å forstå. Dahlberg et al. (2001) argumenterer for betydningen av å inkludere kritisk refleksjon og mot til å utfordre kunnskap om seg selv for å sikre at forholdet mellom forforståelse og den Gadameriske åpenhet kan lykkes.

4.7 Kvalitativt intervju

I følge Kvale har et intervju som mål å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden (Kvale & Brinkmann, 2009). I følge Kvale er det kvalitative forskningsintervjuets mål å forstå verden ut i fra informantens synspunkt. Jeg valgte å gjøre en mellomting mellom et

ustrukturert og et halvstrukturert dybdeintervju. Jeg benyttet meg av en åpen intervjuguide¹⁸, med en narrativ inngang og følgende hovedtemaer jeg ønsket å få belyst; Fortell om opplevelsene/erfaringene dine rundt det å ha en kreftsyk forelder og å miste en forelder, Fortell hvem/ hva som var til hjelp og har støttet deg eller hvem/hva som ikke var til hjelp. På hvilken måte har opplevelsene påvirket livet ditt i dag?

Narrativ tilnærming bygger på det sentrale elementet at mennesket har behov for å skape mening og sammenheng med det som møter oss i livet. Vi søker å tolke de budskaper vi mottar fra andre personer, vi søker å sette hendelser og opplevelser i sammenhenger vi kan forstå og på en slik måte at vi kan forholde oss til dem (Dahlberg et al., 2001). Mine informanter forteller om sine personlige erfaringer. Fortellingen åpner således for at livet får tre frem. Livet slik det ligger i fortellingene gir oss en mulighet til tyding (Jamfør kapittel 3.4).

Intervjuguiden med dens temaer er blitt utviklet med utgangspunkt i problemstillingen, forskningsspørsmålet, gjennom en sensitivering av fenomenet som jeg ønsket en refleksjon om og mer innsikt i. Jeg ønsket å få rike fortellinger. Og jeg ønsket å gripe minst mulig inn i forhold til hva informanten ønsket å fortelle om. Likevel hadde jeg 3 hovedtemaer og intervjuene har til en viss grad blitt styrt av disse. Dahlberg et al. omtaler åpenheten og det umiddelbare i intervjusituasjonen som betydningsfull for å få dybde data, men samtidig fordres det at intervjuet har et fokus (Dahlberg et al., 2001, s.190). Temaene mine har vært der først og fremst som hjelp for minnet mitt, ikke som en liste med spørsmål som jeg slavisk har fulgt.

Jeg har også kommet med oppfølgings spørsmål underveis. I følge Lindseth er det sentralt å oppmuntre og å skape et klima hvor informanten føler seg mest mulig fri til å fortelle om sin levde erfaring i forhold til det valgte tema. Det er ønskelig at informanten blir så engasjert i sin fortelling at han nesten glemmer intervjueren. Intervjueren kan ved oppfølgende spørsmål oppmuntre til videre fortelling ved å stille spørsmål som; Hvem? Hva følte du? Hva skjedde så? Men også spørsmål som; Hva mener du? er viktig å stille for å komme frem til en mest mulig sann forståelse (Lindseth & Norberg, 2004). Et intervju består av tre faser; bli kjent fase, fortellingsfase og avslutningsfase. I bli kjent fasen er det viktig å etablere en god relasjon mellom partene, inngi trygghet og tillit ved å vise empati (Fog, 2004; Kvale & Brinkmann, 2009).

¹⁸ Vedlegg nr.1

Intervjuene ble gjennomført uforstyrret i henholdsvis Kreftforeningens lokaler, et leserom på biblioteket og på et hotellrom. Omgivelsene ble etterstrebet å være mest mulig avslappende og behagelig. Vi startet opp med litt hverdagsprat sammen med en kopp kaffe eller lignende. Jeg fortalte litt om meg selv, formålet og hvorfor jeg vil skrive denne oppgaven. Videre spurte jeg om personopplysninger, alder, søsken, foreldre og tid siden forelder døde. Jeg vektla også i starten at jeg ønsket at de skulle fortelle om det de hadde lyst til å fortelle noe om. Det være seg små fortellinger, eller store og/eller spesielle opplevelser. Jeg hadde god tid, og informantene hadde heller ikke noe spesielt de skulle rekke etterpå. To av intervjuene varte ca. 1,5 timer og et intervju varte ca.50 min.

I forkant av intervjuene gjorde jeg også et prøveintervju. For at det skulle være mest mulig virkelighetsnært intervjuet jeg en venninne som hadde opplevd tap i barndommen. Det var nyttig for meg og gjorde meg spesielt oppmerksom på min måte å stille spørsmål og på min grad av kommentarer. Det førte også til at jeg endret intervjuguiden min. Intervjuene ble tatt opp på båndopptaker. Jeg hadde en mindre notatblokk tilgjengelig for å notere stikkord og for å ikke avbryte flyten underveis, men heller spørre eller ta opp tråden senere. Denne benyttet jeg meg kun i liten grad av og bare ved å notere noen få stikkord. Etter intervjuene satt jeg en stund for meg selv og skrev ned inntrykkene av intervjuet, ting som grep meg, undringer og hva jeg evt. burde ha gjort mer eller mindre av. Disse notatene har jeg benyttet meg av for å komme tilbake til stemningen og for å se tilbake på mine refleksjoner. Mellom intervjuene så jeg også på disse notatene for å lære av mine feil.

4.8 Analyse

Jeg synes det var vanskelig å begynne på analysen. Blant annet ble det vanskelig fordi jeg var redd for ikke å få frem sammenhengen og helheten i fortellingene. Jeg ønsket å yte rettferdighet og respekt til hver av informantene sine opplevelser og deres situasjon. Det hjalp å starte ut med å skrive ned en liten fortelling om hver enkelt informant, hvordan jeg opplevde dem og hva som grep meg med den enkelte og hennes/hans historie. Jeg startet med å være inspirert av Lindseth og Norberg (2004). Men videre valgte jeg ikke å følge den strukturelle analysen som det refereres til i den nevnte metoden. Meningsstrukturene kunne være lange og det ble ikke naturlig å dekontekstualisere dem.

Jeg har prøvd litt forskjellige tilnærminger for å få fram funnene mine, og helt i fra starten av arbeidet har jeg vært inspirert av Gadammers filosofi. I min søken etter å finne en analyse som

jeg kunne være fortrolig med, foreviste min veileder meg en artikkel av Fleming, Gaidys, og Robb (2003): Hermeneutic research in nursing: developing a Gadamerian-based research method. Det utlegges et forslag til en måte som forskere kan følge ved å anvende Gadamers filosofi som grunnlag. De legger frem fem stadier i denne forskningsprosessen. Første stadiet er **å bestemme seg for et forskningsspørsmål**. Her fremhever de at forskning i en Gadamersiansk tradisjon utvikles ut i fra et ønske om å oppnå en dypere forståelse av et fenomen. Dette var også mitt utgangspunkt for studien. Gadamer fremhevet betydningen av de rette spørsmålene for utformingen av den hermeneutiske situasjonen. Forskningsspørsmålet påvirker hele forskningsprosessen .

Det andre stadiet i denne Gadamer-baserte forskningsmetoden er **identifisering av forforståelser**. Min identifisering av forforståelser har jeg blant annet omtalt i kapittel 4.4, om forskeren som en del av studiet og nærheten til temaet. Fleming et al. (2003) viser også til at Gadamer erklærer at fordommer må utfordres for å bli realisert. Mine forforståelser har gjennom intervjuene, samtaler med medstudenter, veileder og andre blitt utfordret. Det har vært berikende og det har åpnet opp for andre måter å se ting på. Jeg har vandret mellom delene og helheten, fram og tilbake.

Det tredje stadiet i denne metoden er **å oppnå (høste) forståelse gjennom dialog med informantene**. Gadamer uttalte at forståelse er bare mulig gjennom dialog, ved at forskeren er åpen for den andres mening. I denne sammenhengen menes det ikke bare en dialog mellom to mennesker, det er også mulig å ha en dialog mellom leseren og en tekst (Fleming et al., 2003).

Jeg intervjuet informantene og transkriberte intervjuene selv. Fleming et al. påpeker at dette stadiet ikke bør delegeres bort, da en ved å bruke seg selv som forskningsinstrument kan utvikle en dypere forståelse for fenomenet som det forskes på (Fleming et al., 2003). Alle småord som mm., hm., og kroppsspråk som tung pusting, gråt, latter, lengre pauser m.m. ble skrevet ned i parentes - både informantenes og mine. Jeg lyttet igjennom opptaket flere ganger i forbindelse med transkriberingen for å sikre at jeg fikk gjengitt og skrevet ned samtalen mest mulig riktig. Når jeg leste teksten prøvde jeg også å ta bort «min del av teksten» og noen ganger gav det meg litt mer sammenheng og fokus på det informanten formidlet. Jeg fortsatte min dialog med teksten, som besto i å lese teksten og å lytte gjennom opptakene flere ganger. Jeg opplevde underveis i dialogen at jeg utvidet min horisont og det skjedde en horisontsammensmelting, mellom informanten og meg. Men jeg er innforstått med at vi i

noen tilfeller kanskje ikke har nådd hverandre helt. Det er tilfeller der jeg skulle ønsket at jeg kunne stille mer og utdypende spørsmål, for å forstå mer og bedre. Jeg har hatt mulighet til å kontakte informantene igjen, men har ikke gjort det¹⁹.

Gadamer innførte begrepene horisont og situasjon, som begge skal uttrykke de historisk betingede begrensninger i fortolkerens synsfelt (Gulddal & Møller, 1999). Forståelse skjer ved at horisonter møtes og smelter sammen, dette betinger en dialog. Jeg synes Lindseth formulerer dette så fint når han sier:

I dialogen tar jeg det andre mennesket alvorlig. Jeg behandler det ikke etter eget forgodtbefinnende, men forplikter meg på sannhet. Ikke mine subjektive oppfatninger, men den virkelighet som forandrer oss, skal få gjelde. Våre subjektive horisonter smelter sammen og søker dermed mot det objektive, det allmenngyldige (Lindseth, 1981, s.28).

Fleming et al. (2003) påpeker også viktigheten av at forskeren ikke prøver å se gjennom informantens øyner for å forstå fenomenet. I stedet jobber de sammen for å nå en felles forståelse. Jeg har min horisont og informanten har sin!

Horisonten er kontinuerlig under utvikling. Gjennom prosessen bør forskeren derfor prøve å forstå hvordan personlige følelser og erfaringer påvirker forskningen, og integrere dette inn i forskningen. Det poengteres også at det å forstå den andre oppnås aldri totalt, fordi forståelsen er stadig under utvikling. Og som Gadamer, i følge Fleming et al. (2003) uttaler: «...hvis man i det hele tatt forstår, så forstår man forskjellig.»

Det fjerde stadiet i metoden er *å oppnå forståelse gjennom dialog med teksten*. I dette stadiet dreier det seg om bevegelsen fra helhet til del og tilbake til helheten igjen. Det påpekes at prosessen med å oppnå forståelse bør være systematisk. Det er skissert et forløp med fire steg som hører naturlig med i dette stadiet. Å følge disse stegene har hjulpet meg med å jobbe systematisk gjennom hele prosessen.

1. Etter grundig gjennomlesning av intervjuene, skrev jeg den tidligere omtalte fortellingen om hver enkelt av mine informanter. Slik kom jeg frem til et helhetlig meningsbilde. Det vil si det jeg forstod at fortellingene handlet om: Å bli forstått og

¹⁹ Jeg har ikke kontaktet dem blant annet pga. lange geografiske avstander. Jeg har vært usikker på om vi har klart å «finne tilbake til fokuset/hva det handlet om» ved hjelp av kommunikasjon via telefon eller brevutveksling. Jeg er redd det ville blitt løsevegne spørsmål, når vi ikke har helheten i fra intervjusituasjonen.

sett-få støtte. Sorgarbeidet tar tid-lang tid. Å leve med sykdom, redsel for å miste og tapet. Hendelsen har preget livet og forandret dem. Å ha gode minner-gode minner er viktige.

2. Her har jeg tatt for meg hver tekst, lest og lyttet. Jeg har merket av setninger og setningssammenhenger som bringer fram meninger som har betydning for forståelsen av temaet/fenomenet. Det utpekte seg noen områder som alle informantene hadde felles opplevelser med. Jeg lagde et skjema hvor jeg plasserte og samlet alle tre informantenes meningsenheter under de temaene som utpekte seg som felles. Disse temaene har jeg i prosessen stilt meg undrende til: Har jeg forstått det riktig? Kan det sees på en annen måte? Hvordan er bevisstgjøringen av følelsene og opplevelsene mine i forhold til temaene?
3. Skjemaet mitt ga meg her en oversikt. Jeg jobbet videre med setningssammenhengene/meningsenhetene sett i lys av problemstillingen og temaene i intervjuguiden. Og slik beveget jeg meg tilbake til helheten i tekstene. Med en utvidet forståelse av hele teksten, kan meningen av delene utvide seg.
4. Dialogen med teksten ga nye temaer som gjenspeiler min tyding av hva informantene fortalte om. Disse temaene rommer en vidde og et spenn som åpner et nytt erfaringsrom. Et rom som gir mulighet til en bevegelse mot vidre tyding og forståelse.

4.9 Resultat og troverdighet

Studiens troverdighet beror på hvordan forskningen er gjennomført. Og den vurderes ut ifra metodologiske redegjørelser og dens åpenhet i forhold til prosessene (Polit & Beck, 2012; Thagaard, 2009). Vi kan aldri fri oss fra vår forforståelse og vi er bare oppmerksom på aspekter ved den. Gjennom kritisk refleksjon kan vi revidere, utvide og utdype vår oppmerksomhet (Lindseth & Norberg, 2004). Om resultatet i kvalitativ forskning er overførbart, handler om at den forståelsen som utvikles kan være relevant i andre situasjoner, og for eventuelt lignende miljøer eller grupper. Og hvor vidt det som fremkommer er interessant (Thagaard, 2009). I følge Fleming et al. (2003) er troverdigheten relatert til prosessen og ikke bare til konklusjonen av studien. Ved å reflektere åpent om mitt ståsted, legge frem tilstrekkelig informasjon om prosessen og funnene, kan det styrke forskningens pålitelighet. Disse tre unge informantene, kan gjennom sine formidlinger av de levde

erfaringene gi oss en dybde og rikdom, og dermed en innsikt og forståelse. Forståelsen er utgangspunktet for å hjelpe.

5.0 Presentasjon av mine funn

Jeg velger å presentere mine funn ved hjelp av beskrivelser og med overskrifter, hvor de fleste rommer en spennvidde. Under hver overskrift følger to sitater som også gjennom sin dobbelthet og i sin motsetning bidrar til å uttrykke informantenes opplevelser og til å fange vår oppmerksomhet.

5.1 Først en kort presentasjon av mine informanter

Sara er 22 år og student. Hun mistet sin mamma da hun var 12 år. Hun fikk kreft første gang da Sara bare var noen år. Så fikk hun tilbakefall ca. 3 år før hun døde. Familien besto av mamma, pappa og lillebror. Begge besteforeldrepårene bodde nært dem, og de var mye sammen med spesielt det ene besteforeldrepåret.

Sara: *«Det var veldig mye godt humør da..., ja veldig mye latter, mamma var alltid veldig glad!»*

Erlend er 24 år og student. Han mistet sin mamma da han var 15 år. Hun fikk kreft da han var 11 år. I utgangspunktet var det god prognose på hennes kreftform. Hun ble operert, men fikk tilbakefall et halvt år etterpå. Familien besto av mamma, pappa og storesøster. Besteforeldrene var døde. De har ingen nær familie rundt.

Erlend: *« Det var jo på en måte mamma som var sjefen hjemme ...alt ble annerledes.....Det daglige og...ja.»*

Josefine er 20 år og jobber. Hun mistet sin pappa da hun var 16 år. Han hadde et kortere sykdomsforløp, på 4 måneder fra diagnosen til han døde. Josefine har en lillebror og en storesøster og mamma. I tillegg har hun en onkel som hun beskriver som «litt reservepappa» og bestemor som hun også har en nær relasjon til.

Josefine: *«Vi var liksom veldig tett... jeg og pappaen min. Det er veldig rart, så helt ut av det blå...»*

Alle tre beskriver familien sin som sammenspleiset og stabil.

Gjennom intervjuene med de tre har jeg blitt grepet og enda mer bevisst deres nærhet og sårbarhet til opplevelsene og da spesielt direkte til det å miste mamma eller pappa. Det endelige og det triste med den opplevelsen og ikke minst savnet etter den kjære som fortsatt er stort. En del av det de fortalte hadde de aldri før fortalt eller pratet med noen om. Tidsperspektivet i sorgprosessen har også grepet min interesse. Den er gjennomgående i forhold til hvilken hjelp det er behov for, av hvem og når. Det vil også komme fram gjennom informantenes beskrivelser i dette kapitlet. Jeg vil her presentere deler av deres historie og slik belyse noen kontekstuelle aspekter som kommer frem som betydningsfulle i livene deres. Alle tre forteller mye om skolehverdagen sin. Det vil derfor bli en ganske stor del som omhandler opplevelser og savn i skolen. En del går direkte på opplevelser i forhold til helsevesenet og frivillige organisasjoner som de har vært i kontakt med eller som de har savnet å ha kontakt med. Ellers så beskrives livet med og uten en mamma eller pappa. Hva som har vært trist og tungt og hva som har vært godt. Og hvilken betydning familie, venner og andre har hatt for dem.

5.2 Mellom håp og håpløshet

«Jeg så aldri for meg livet uten henne... vi fokuserte bare på at hun skulle bli bra! Ja... så derfor er jeg så glad for at det gikk så fort i fra vi fikk vite at hun kom til å dø... til det skjedde.» (Sara)

«Ja... jeg ble veldig beroliget av at det ...de sa at det kom til å gå bra. At de trudde på det da.... Men jeg var jo selvsagt veldig redd for hva som kunne skje.... Skjønte jo at det ikke var bra at det aldri forsvant helt...» (Erlend)

De sier alle at de tenkte og var redd for at det kunne gå galt. Men de valgte å tro at det skulle gå bra. Sara sier: *«Jeg var jo veldig redd for å miste henne hele tiden... samtidig som det ikke var noe alternativ.»* Hun sier og noe om hvor vanskelig bare den ene dagen var da hun fikk vite det og tanken på at hun og de alle skulle hatt det sånn lenge, ville vært vanskelig, jamfør sitat ovenfor. Josefine sier:

Han virket så frisk og jeg kunne ikke tenke meg at han ikke skulle bli bra. Mamma sa og det og hvis han ikke ble frisk så kunne han leve lenge med det og at de er så flink

med behandling og... ja. Samtidig så ville jeg aldri tenke..... mens han var syk. Jeg fortrente det...ville aldri tenke på det. (Josefine)

Erlend sier at han jo egentlig var helt sikker på at det kom til å gå bra. Så det kom som et sjokk å få beskjeden om at hun kom til å dø. Men han sier også at han selvsagt var redd for hva som kunne skje. De sterkeste minnene er i fra den tiden da han fikk beskjed om at hun skulle dø og den tiden fram til hun døde. Sara har også noen av de sterkeste opplevelsene i fra den siste tiden før mammaen døde. Den dagen hun fikk beskjeden og den dagen hun døde. Sara beskriver her i detalj hva hun hadde på seg, hva hun gjorde på skolen den dagen, hvilken film hun og broren så på da pappaen kom hjem med den triste beskjeden og akkurat hva han sa :

Jeg tror ikke mamma kommer hjem igjen(stemmen brister) emm...jeg tror ikke jeg klarte og...jeg klarte ikke å gråte da tror jeg...for jeg ble så sjokka (bristende stemme) Mens Adrian begynte jo å hyl-gråte....og pappa gråt....sikkert bestemor og...Men.... bare det å få den beskjeden liksom at...(gråter når hun sier det)bare måten han sa det påat hun ikke skulle komme hjem igjen..... og vi skjønnte jo hva det betydde. (Sara)

Tiden underveis mens de var syke sier alle tre generelt at de ikke husker så mye av. Erlend: «Em... neidet er veldig mye fra den tida når hun var syk som er veldig vagt for meg. Ja jeg husker rett og slett ikke så mye detaljer fra de årene...»

Men når de begynner å prate kommer det frem episoder og opplevelser likevel. De vektlegger at de levde og ønsket å leve mest mulig normalt. Og at dette var i noe grad, kanskje i mest mulig grad mulig så lenge foreldrene fungerte som før, og sykdommen ikke var så tydelig.

Sara vektlegger spesielt at mammaen var optimistisk og sprudlende. Selv da hun var syk og de fikk dårlige beskjeder hadde hun fokuset på å holde motet og humøret oppe. Sara forteller om mammaen sin styrke i å være positiv og formidle håp til dem. Blant annet da hun fikk tilbakefall, da hun mistet håret og da hun fikk et illebefinnende hjemme.

Samtidig som den positive stemningen hjemme blir vektlagt som god. Øker redselen og uroen jo mer synlig sykdommen blir i forhold til begrensninger slik som at mor eller far blir mer sengeliggende og eller er mye på sykehuset. Og at utseende hos dem forandrer seg:

...og når hun kom ned trappa fikk jeg sånn sjokk for da så man det så tydelig ... utseendemessig på henne at nå hadde det spredd seg og det var... på hele henne! Jeg tror jeg var veldig redd og preget av situasjonen der, for da begynte hun å bli dårligere. Jeg var veldig oppmerksom på telefoner og sånn, hele tiden. Jeg var veldig på vakt hvis dem ringte hjemmefra eller at det var noen som ringte i tilfelle det var et eller annet. (Sara)

Ja jeg merket jo at hun ble gradvis dårligere det siste halve året. Da var hun... praktisk talt sengeliggende hele tiden. Hun var dårlig og... ja, men hun var hjemme. Det var en fæl periode... (Erlend)

Erlend forteller om tynne vegger hjemme, om diskusjoner, frustrasjoner og maktesløshet som foreldrene følte. Det påvirket han:

Jeg var nettopp på reunion med ungdomsskolen og da fortalte de som jeg gikk i klassen med hva de var opptatt av på den tiden. Og jeg kjente meg ikke igjen i noe av det! ... Det var liksom forelskelser og... ja de var opptatt av seg selv og sånt. Mens jeg gikk rundt og tenkte på litt sånne triste ting da. (Erlend)

Sammenfatning:

De forteller noe om å få leve i håpet, men å likevel befinne seg i en balansegang mellom håp og håpløshet. De velger håpet så lenge de kan, noe annet er for vondt. Så lenge mamma eller pappa lever har de håpet. De formidler følelser som redsel, frykt, den psykiske smerten, tanker, og hvordan de hadde det.

5.3 Livet som stopper opp og livet som går videre

«Å være sammen med venner og bare ha det gøy.» (Sara)

«Jeg var ofte alene på rommet mitt, jeg var nok mye trist og alene med det.» (Erlend)

Positive opplevelser som selskap, feiringer, ferieturer og små positive innslag i hverdagen vektlegges som god hjelp for å leve livet godt. Det å ha mange gode minner til tross for mange år med sykdom vektlegger spesielt Sara. Det er de spesielle opplevelsene, som når de

var på ferie, eller satt i bilen på tur til noe spennende, som hun husker best. Det er gode opplevelser og gode minner å ha med seg.

Josefine sier at noe av det beste har vært at de har reist så mye. Og det har de fortsatt med etter at pappaen døde: *«Det er så fint å få oppleve noe nytt, få litt sol og en får så mye energi av det. Også er det godt å ha noe å glede seg til.»*

Det å være sammen med venner og bare gjøre morsomme og vanlige ting. Som å leke og se på film er godt. Sara poengterer at det var det hun hadde lyst til når hun var sammen med vennene. Og Josefine sier at: *«I begynnelsen var det ok bare å gjøre noe, skolearbeid eller hva det måtte være. Men etter hvert når jeg begynte å ta det inn over meg så var det annerledes.»*

De har alle hatt fokus på å gjøre noe og å være aktive. De har fortsatt med aktiviteter og vært raskt tilbake på skolen etter dødsfallet. Mye for å få tankene på avstand og et ønske om å leve et mest mulig normalt liv. De vil glede seg, ha det fint og føle seg vel. For mye oppgaver, ansvar og husarbeid har frarøvet nødvendige frirom til å tenke og bearbeide. Sara: *«Sånn for min egen del i forhold til at jeg ikke fikk tid til å tenke over hvordan ting var... så har det vært litt dumt!»* Samtidig som hun sier at det var godt å gjøre noe hele tide for da slapp hun å sitte og tenke. Hun likte å hjelpe til. Pappaen og lillebroren trengte at hun hjalp dem. Hun visste at det hadde mye å si at hun ordna de forskjellige tingene!

Men de formidler likevel følelsene de hadde, savnet og tristheten. De forteller litt om hvordan de prøvde å leve med disse følelsene.

Jeg husker ... jeg vet det var en periode hvor jeg ... tegnet mye og skrev, satt mye på rommet og hørte på musikk og sånn... da var jeg nok litt sånn... Det er litt vanskelig følelse å beskrive ... og det er som jeg var i min egen lille boble hvor jeg hadde det bra så lenge jeg var inni den... e... på en måte! Det er vanskelig å forklare... men når jeg da satt alene på rommet og skrev eller tegna, så var det på en måte greit, da hadde jeg gått så langt inn i den... gikk på en måte inn i sorgen... tror jeg! Jeg husker ikke mamma i dette her for det var jo etterpå ... Jeg husker jo hvordan jeg hadde det, men ikke hva jeg tenkte. (Sara)

Sammenfatning:

De forteller om hvordan de levde med sorgen, savnet og det vonde og hvordan de handlet. Vekslingen mellom å være trist og ønsket om å leve normalt og ha det godt.

5.4 Familien som den trygge basen

«I familien min så har vi aldri snakket noe om det... sånn i ettertid og sånn... Og jeg var nok ganske reservert når jeg var mindre og hun var syk... og at vi ikke skulle snakke for mye om det... Sikkert fordi mamma selv var opptatt av at vi bare skulle ha det bra og ikke ha fokus på det... at hun var syk.» (Sara)

«Jeg kan snakke med mamma om det. Hun er veldig flink og hun er jo der. Hun får oss til å tenke på positive ting og; det her skal gå fint!» (Josefine)

Det å prate med familiemedlemmer har to av dem bare gjort i liten grad, mens Josefine sier at den som har hjulpet henne mest er mammaen. Hun er der for henne og hun kan prate med henne og få trøst. Mammaen viser henne, ved å takle livet bra etter at Josefines pappa døde, at det kommer til å gå bra. Søsteren og broren prater hun ikke med. Ingen av de tre har pratet noe videre med søsknene om følelsene sine. Josefine og Sara forteller om søsken som blir sint hvis det blir for følsomme temaer. Eller som ikke takler det: Josefine sier: *«Han (lillebroren) synes det er så fælt når jeg er lei meg, han hater hvis jeg eller noen andre er lei seg.»* Likevel opplever de at de har et fint og godt forhold til søsknene. Alle tre vektlegger det gode med å ha familien. Selv om Erlend ikke pratet med noen i familien om det som var det tristeste, det var ikke vanlig å snakke om hvordan de hadde det, poengterer han at den viktigste støtten har vært familien. Og da spesielt den trygge rammen som familien representerer.

Erlend sier:

Mora mi var veldig opptatt av hvordan jeg hadde det og sånt, når hun var syk. Men vi hadde vel ikke sånn veldig behov for å snakke så mye, det var liksom sånn at vi tenkte det kom til å gå bra. (Erlend)

Erlend fikk kjæreste da han begynte på videregående. Han opplevde at det var positivt. Hun var den eneste han kunne prate med. Men selv med henne kunne det være vanskelig å prate.

Sara forteller at de var mye hos besteforeldrene da de var mindre, da mammaen var syk og at det var deilig å være der. Josefine sier at bestemor og onkel, som hun omtaler som

reservepappa, representerer trygghet. De har vært til stede hele livet og det er godt at de er der for dem, og bryr seg.

Sammenfatning:

Alle tre vektlegger familien som viktig og at familien i seg selv er en god støtte. Dette til tross for lite kommunikasjon om det vanskelige, sykdommen og tapet av mammaen eller pappaen. En av tre har kunnet prate med den gjenlevende forelderen om det som er og har vært vanskelig. Det fremkommer at de nære relasjonene representerer trygghet og omsorg.

5.5 Venner og likevenner

«...For man forstår hverandre på en helt spesiell måte da!» (Sara)

«...å jeg skjønner det må være følt! Men dem kan ikke skjønne det.» (Josefine)

Josefine og Sara har gode opplevelser med det å være sammen med venner som har opplevd noe lignende. Mens Erlend ikke har noen erfaring med å være sammen med likesinnede.

Sara her en barndomsvenninne som har opplevd å miste pappaen sin:

Det er så godt for hun kjente liksom mamma best og jeg kjente pappaen hennes best og vi var ganske sammenspleiset våre to familier. Vi har vært igjennom det samme og kjent hverandre hele livet. Så at vi har kontakt med hverandre tror jeg er veldig viktig for begge to! (Sara)

Sara fremhever videre det med å forstå hverandre:

Jeg husker da jeg var liten, jeg kunne ligge og gråte og tenke på at det var det verste som kunne skje. Det var helt grusomt å tenke på at mamma eller pappa skulle bli borte! For det er liksom de som alltid skal være der, til du er voksen! Det og på en måte ha ei som du kjenner veldig godt!...Som har opplevd det samme og som vet hvordan den følelsen av å mangle en er, ... det er utrolig godt! Du trenger på en måte ikke å legge ut om alt og hvorfor. For man forstår hverandre på en helt spesiell måte da! (Sara)

Josefine forteller om opplevelser fra en samling, en langhelg i regi av Kreftforeningen. Det var godt å møte og være sammen med andre på samme alder som hadde lignende historie. Da følte hun seg ikke så alene. Om å møte de andre med samme opplevelser sier hun: «*Dem skjønner litt mer. Det blir noe annet enn når andre venninner sier; Ååå jeg skjønner det må være følt! Men dem kan ikke skjønne det.*»

Josefine forteller om en venninne som har en pappa som har vært syk lenge:

Når vi er sammen er vi vel begge slik at vi ikke vil snakke om det, men hvis vi får snakket om det så er det veldig ok. Men det er litt sånn at hvis vi har det fint så vil vi ikke ta det opp for vi vil ikke bli lei oss. (Josefine)

Både Sara og Josefine vektlegger at det er av betydning å være på samme plass i livet i forhold til alder og livsfase, når det gjelder venner. «Vi er jo like gamle, vi har flyttet for oss selv, men det blir noe annet når du fortsatt bor hjemme og liksom må se at det mangler en hver eneste dag da!» (Sara)

Gjennom beskrivelsene av venner med like opplevelser sier de også noe om de andre vennene. Det kan være vanskelig å prate med dem pga. at de blant annet ikke forstår. Alle tre har et ønske om ikke å virke svake. Og de har vært redde for å bli misforstått. Sara sier:

Jeg husker de spurte om det gikk bra og jeg tenkte at det gjør jo selvfølgelig ikke det, det går jo ikke bra! Men når jeg da skulle svare så ble det: Jojo det går bra! Man blir veldig redd, i hvert fall jeg ... sånn er jeg enda... Jeg vil ikke at folk skal tro at jeg synes synd på meg selv... eller at jeg skal virke svak på en måte, så selv om det ikke går bra nå og, så sier jeg; det går fint! (Sara)

Sara poengterer likevel at hun har hatt god støtte og at det har vært viktig for henne å være sammen med vennene. Josefine har venner og synes det er godt de bryr seg, men opplever forskjellene mellom dem som store innimellom. Både hun og Sara forteller i den sammenhengen om at de har fått mye livserfaring og et annet fokus på hva som er viktig i livet:

Jeg tenker i hvert fall veldig over når jeg møter nye mennesker at jeg ikke snakker for mye om ting som kan såre dem... for man vet jo aldri hva folk har opplevd før! Og sånn som hvis noen er borte fra skolen en dag, så merker jeg at det er noen som lett slenger med leppa og kan være litt sånn: hvorfor gidder dem ikke å komme på skolen! Men jeg vet selv at det kan være mange forskjellige grunner til det! (Sara)

Jeg har blitt voksen, jeg har blitt nødt til å ta mer ansvar og... Det er litt annerledes enn de andre på min alder som sitter og diskuterer ... e jeg vet ikke jeg. F. eks hvordan klær de skal ha på i helgen og kjolen min har gått i stykker, eller sånne teite ting. Noen ganger blir det litt rart i forhold. (Josefine)

Mens spesielt Sara har vært mye sosial og med venner så har Erlend vært mye alene: «Jeg ble veldig tidlig voksen... har vel egentlig alltid vært det. Ja... jeg vet ikke helt om...ja..... Har tenkt over det i ettertid at jeg tror jeg isolerte meg fra venner og sånt i den tiden... faktisk.»

Erlend sier også:

Jeg tror at vi holdt sykdommen skjult innenfor familien og slekta. Det var ikke slik at folk visste at mor min var syk. Skolen visste det. Hun fortalte det til lærerne mine at hun var syk. Slik at de visste at hun var syk. Men jeg snakket ikke med noen om det. (Erlend)

Sammenfatning:

To av de tre har erfart å ha venner som har opplevd lignende opplevelser som dem selv. De omtaler det som veldig god støtte og hjelp. De opplever å forstå hverandre på en spesiell måte, og at det er godt å dele opplevelser med likevenner. For disse to har andre venner også vært viktige og en god støtte - om enn på en annen måte. De formidler at de andre vennene ikke kan forstå helt hva de har opplevd og at de derfor må tilpasse seg disse vennene på en annen måte. Men at venner har vært og er av stor betydning for hvordan de har det, og at de har vært en nødvendig avkobling fra det vonde. Erlend tror han trakk seg bort fra venner i den vanskelige perioden.

5.6 Gode og mindre gode opplevelser av støtte og hjelp

«Det var trist og det var fælt og skulle dra frem det som nettopp hadde skjedd. Vi trengte på en måte en pause tror jeg ...» (Sara)

«Men jeg tror det kunne vært godt for meg og hatt noen å prate med det om, på den tida!» (Erlend)

Sara og Erlend var mye på sykehuset den siste tiden når mødrene var på det sykeste. Josefine var lite på sykehuset og har derfor også lite opplevelser og prater ikke noe om pleierne der. Erlend opplevde ikke noe støtte, eller at noen «så han» litt ekstra på sykehuset.

Sara har gode minner i fra pleierne på sykehuset:

Jeg har veldig gode minner... faktisk! Jeg følte vi ble veldig godt tatt vare på... jeg og lillebror. Jeg tror bare det var at dem pratet med oss og tok seg tid til oss. At pleierne var blide og imøtekommende og kjente oss igjen, ikke minst! At vi ble husket på! Det var ikke sånn at når vi kom inn så var vi hvem som helst og ble sendt hit og dit... men dem hilste på oss. Sa liksom: Hei Sara! ... det hadde veldig mye å si. Ja... man ble kjent da! Vi fikk oppmerksomhet... og vi fikk liksom ta oss litt til rette! Vi fikk lov til å kjøre rullestol bortover gangen og vi hadde sånn kappløp og sånne ting. Jeg husker en gang jeg sto og ordna håret i speilet... jeg var sikkert litt jålete, så kom hun Ninni (sykepleier) inn og sa at jeg var så fin på håret og... muntret meg veldig opp da... og det var ikke snakk om... hvor syk mamma var... det var så deilig. Så akkurat så lenge hun levde og var syk og på sykehuset så syns jeg vi ble godt ivaretatt der! (Sara)

Erlend sin mamma døde på et hospice. Erlend sier om pleierne der:

De var jo veldig trente på sånne situasjoner da... med pårørende tror jeg. Jeg følte at de «følte med» og brydde seg. De spurte hva de kunne gjøre for oss, og de tilbudte seg å snakke og sånn. (Erlend)

Om tiden etter at de mistet henholdsvis sine mødre og pappa er det en del likheter rundt opplevelsene av støtte og tilbud som de fikk. Den første tiden etterpå og opp til hele første året, har Sara og Erlend av forskjellige grunner takket nei til tilbud i fra f. eks kreftforeningen, organiserte sorggrupper og psykologhjelp. Josefine har derimot vært med på det meste av det som moren meldte dem på. Jeg velger å la de direkte sitatene tale selv.

Sara og broren var ca. en måned etter at mammaen døde på Montebellosenteret i regi av kreftforeningen på «etterlatte kurs»:

Når vi var på det Montebellosenteret var vi på et sånt møte, også skulle vi ha med bilde av henne, alle skulle jo det, av hver sin... Å sitte og vise bildet og prate om henneen måned etterpå. Jeg synes det var unødvendig og jeg var oppgitt over at vi skulle rippe opp i det så fort! Jeg hadde ikke noe behov for å se bildet av henne, jeg husket henne! Også satt jo jeg og lillebroren min på samme rom, og han var bare ni år. Jeg synes på en måte det var dårlig gjort mot han. Når vi liksom var der for å få hjelp, også skulle de gjøre oss triste igjen. (Sara)

I løpet av det første året etter at mammaen døde fikk de to ganger tilbud om sorggruppe, men de valgte å takke nei pga.at det var for tidlig og for sårt. Mye av årsaken var også at opplevelsen i fra Montebellosenteret ikke var noe god.

Det var trist og det var fælt og skulle dra frem det som nettopp hadde skjedd. Vi trengte på en måte en pause tror jeg ... for det hadde vært så mye sykdom så lenge og... på en måte bare klare å slappe av litt og prøve å komme litt inn i hverdagen igjen! (Sara)

Men hadde det gått et år til, så sier hun at hun nesten helt sikkert hadde takket ja til å bli med. Hun har ønsket at hun kunne fått flere tilbud senere.

Jeg tror det er en del som ikke har vært igjennom noe lignende selv som tenker at; nå er det jo to år siden, er de ikke ferdige med det nå? Men for min del har det overhodet ikke vært sånn! Det har nesten gått omvendt veg på en måte, for savnet har blitt større og jeg har fått mer og mer å tenke på! (Sara)

Sara sier hun selv har leitet og prøvd å finne noen arenaer som har kunnet vært til hjelp for henne. Men hun føler at det har gått så lang tid nå. Samtidig sier hun:

Men jeg vet ikke om at det hadde vært riktig å takke ja da heller. Jeg vet ikke om jeg hadde taklet det. Men igjen da, det kan nok hende. Jeg skulle helt klart ha pratet mer om det ja! (Sara)

Erlend ble etter at mammaen døde oppringt av det han tror var en psykologtjeneste. De ringte han noen ganger i løpet av de første månedene, men det passet aldri for Erlend å prate da. Han var enten sliten og hadde nettopp kommet hjem fra skolen, eller hadde ikke behov der og da for å prate:

Men den siste gangen de ringte... så sa de at... Da var det kanskje ikke vits i at de ringte mer, siden jeg ikke trengte det. Det synes jeg var litt kjipt! Jeg kunne jo ha sagt: Jo ring meg! Men det var ... litt vanskelig... (Erlend)

Det han tenker de kunne gjort er:

Bare det å ringe på et annet tidspunkt på dagen, kunne ha hjulpet... De kunne kanskje ha ventet en stund. Eller bare det å ha muligheten til å... For meg ville det vært vanskelig å si at jeg ville snakke... Men det har kanskje med meg som person å gjøre. (Erlend)

Erlend husker også at han fikk et tilbud i fra kreftforeningen om et kurs i en annen by, men det ble han ikke med på:

Jeg var en veldig voksen person, jeg tok mye ansvar og jeg hadde det jo generelt fint. Og jeg tror jeg gav inntrykk av at det gikk fint. Jeg tror ikke jeg var komfortabel med å snakke om det da... Mulig at jeg ikke hadde så mye behov for det da...jeg vet ikke.....ja... Men jeg tror det kunne vært godt for meg og hatt noen å prate med det om, på den tida! (Erlend)

Josefine sier at det var mammaen som tok kontakt fordi hun mente det var viktig å snakke om det: «Jeg hadde ikke kommet til og gått dit selv nei.» Josefine og de andre søsknene hennes pratet med sosionom på sykehuset. De var også med noen ganger i en gruppe på Kreftforeningen. Men hun opplevde at det ble feil der og da:

I kreftforeningen så tror jeg det var alt for tidlig, for min del. Alt skjedde så fort og det var sånn helt bakoversveis... Det var vanskelig å skulle snakke om... når en ikke skjønnte... Jeg vet ikke... det var helt rart. (Josefine)

Hun sier at hun ikke fikk noe ut av det:

Jeg hadde kanskje fått mer ut av det hvis jeg hadde vært med nå da, kanskje ikke nå men litt tid etterpå da! Et år eller... Tror det var litt for fort... For oss så var det sånn sjokk at da ble det for tidlig. (Josefine)

Etterlattekurset hun var med på i regi av Kreftforeningen, hvor hun møtte andre på samme alder og i samme situasjon synes hun var bra.

Sammenfatning:

Sara og Erlend forteller at de gode møtene med pleierne var gode blant annet fordi de opplevde at pleierne ønsket dem vel, og brydde seg om dem. Om oppfølgingen etterpå kommer det fram at de har fått noen tilbud i løpet av det første året etter at forelderen døde, men at de har valgt å takke nei. Sara takket nei til to tilbud som hun fikk i løpet av det første året. Et tilbud var hele familien med på, men i fra det har hun dårlige opplevelser. Erlend takket nei til de to tilbudene han fikk. Josefine var med på flere oppfølgingstilbud, men hadde ikke deltatt, hvis det ikke var for at moren ønsket det. Alle tre formidler at noe av grunnen til at de takket nei til tilbud de fikk, var at det var for tidlig, det ble for nært og trist. De ønsket at noen kontaktet dem senere, også etter to og tre år. At det var noen der som ikke gav dem opp, men at de kunne få hjelp på en eller annen måte.

5.7 Skolen; en verden av muligheter og mangler

«Det gikk fint skolemessig. Jeg var flink på skolen. Jeg var ganske så ressurssterk. Jeg tror det var litt derfor skolen aldri tenkte at de trengte å spørre eller gjøre et eller annet... Det bare fortsatte som før...» (Erlend)

«Ja det viktigste er som sagt egentlig skolen. Du er der så mye og jeg var jo der etter en uke.....» (Josefine)

Erlend gir en del signaler på at det kunne vært godt å prate med noen på den tiden. Men det var vanskelig for han selv å ta kontakt. Han sier også noe om at skolen kanskje burde ha gjort noe, spesielt siden det også var en annen i klassen som opplevde noe av det samme kort tid etter. Erlend tenkte på han ander i klassen. Han vet imidlertid ikke hva skolen skulle ha gjort. Men igjen så var også han en sånn gutt som han selv, en som var flink og «klarte livet bra».

Alle tre har det til felles at de var flink på skolen. De klarte seg bra faglig, og de var alle pliktoppfyllende og velfungerende i skolesituasjonen. De hadde ingen spesielle eller synlige adferdsproblemer, jamfør Erlends sitat over.

Jeg opplever at alle tre formidler et savn i forhold til skolen. De skulle ønske at noen hadde tatt kontakt. At noen viste mer at de brydde seg, og at de hadde fått mer støtte på skolen. *«Vet ikke om jeg hadde behov for så mye... Men jeg synes jo kanskje de burde gjort noe uansett, stilt spørsmål eller noe. Det er jo sikkert folk som sliter mer enn det jeg gjorde med ting.»* (Erlend)

Sara og Josefine opplevde skolen og lærerne som fraværende når det kom til det å ta kontakt med dem. Både på den følelsesmessige og faglige arenaen. De savnet at noen spurte hvordan det gikk med dem, på skolen og hjemme. Begge to søkte selv kontakt med skolen. Sara sier: *«Når jeg begynte i..., hun ble borte i slutten av 6. klasse da, og når jeg begynte i 8. klasse så ba jeg selv om å få prate med noen for å få litt orden på ting!»*

Sara byttet også skole i 10.klasse og opplevde at informasjon ikke ble videreformidlet. Begge drar frem det ubehagelige med å bli konfrontert med ting som gjorde at de ble trist på skolen. Sara forteller om en skoletime der temaet var døden, og der hun ble spurt direkte hva hun tenkte om døden. Etter denne opplevelsen tok hun det opp med lærerne selv: *«Jeg sa ifra at jeg synes de skulle fortelle folk hva som hadde skjedd! Ja jeg ble konfrontert med det veldig mye gang på gang... jeg skulle i hvert fall ønske at lærerne hadde fått vite det.»*

Josefine forteller at skolen var informert da hun kom tilbake, alle lærerne, fordi hun ikke ville det skulle bli noe tull. Likevel opplevde hun situasjoner som ble vanskelige:

Et eksempel er at naturfaglæreren hadde foredrag om lungekreft i en time og pratet om at det dør man av og... det ble bare så feil! Såne ting. At folk kan si så mye rart uten at de egentlig tenker seg om, det er sårt. Det er kanskje litt sånn at når du er i situasjonen så kobler du alt til det. Sånn som at når du er gravid så ser du de gravide. Og når du har det sånn her så føler du at alt dreier seg om det. (Josefine)

I tillegg til å ta direkte kontakt forteller Sara om hvordan hun formidlet seg skriftlig. For eksempel på tentamener o.l.:

Jeg valgte alltid de oppgavene der det var snakk om savn... Ja... kjærlighet og tap, sånne oppgaver der hvor jeg kunne trekke inn det med mamma! Jeg har lest noen av de tekstene i ettertid og... jeg selv blir skremt av hva jeg har skrevet! At lærerne ikke tok tak i det synes jeg er ganske skremmende egentlig... (Sara)

Hun sier at hun skrev for sin egen del, for å få ting ut, men at hun også åpnet seg veldig opp for lærerne da. Hun synes det er rart at ingen tok det opp og pratet med henne: «*De kunne ha spurt meg hvordan jeg hadde det og tenkte i forhold til det, gitt meg valget om det var noe jeg ville prate om.*»

Josefine begynte første året på videregående. Hun tror det hadde vært støtte i å ha en god kontaktlærer som hadde vært forståelsesfull og grei, men det var ikke sånn: «*De brydde seg ikke og tok ikke opp noe.*»

Ja det viktigste er egentlig skolen som sagt. Du er der så mye og jeg var jo der etter en uke. Og VAR på skolen stort sett altså. Det var ikke noe problem det! Men det er bare det at du er ikke helt der og følger ikke helt med og det er så feil at det liksom blir sånne krav til deg for det. (Josefine)

Hun opplevde at det var vanskelig å konsentrere seg. Hun sier at den første tiden klarte hun å prestere. Da fokuserte hun på skolearbeidet for «*å gjøre noe annet*». Men så gikk det ut over skolen. Josefine opplevde mye press og krav. Det var innleveringer og fremføringer, og hun opplevde liten forståelse for at det kunne være tøft. Fristere måtte overholdes og selv på dårlige dager måtte hun prestere i ulike sammenhenger. Lærerne hadde samme forventninger til henne som til de andre. Hun kunne ha ønsket at hun ble møtt med mer forståelse: «*Det er ikke slik som når du har brukket en fot eller noe.*» Når hun sov litt dårlig og kom litt for sent, så var de nøye med anmerkning og hun opplevde at det var lite slingringsmann og at de var streng.

Sara sier at det gikk ganske greit på barneskolen. Hun var pliktoppfyllende og gjorde det hun skulle. Det gikk greit med fagene. Men hun skulle ønske de hadde pratet med henne om det som hadde skjedd. Litt senere ble det tungt på skolen og hun slet med konsentrasjonen.

Når Sara kontaktet læreren og «PP – tjenesten» på skolen i 8. klasse, pratet hun ikke om mammaen som var det hun egentlig tenkte på. Det ble mer om hvordan hun hadde det hjemme og at det var litt turbulent med pappaen. I 10. tok hun igjen kontakt med læreren og helsesøster. Hun hadde det tøft i forbindelse med flyttingen. I tillegg fikk hun en nedtur i forhold til at hun i den nye klassen møtte ei som mistet mammaen sin i den tiden: «*Det var først da jeg tenkte: Jeg har opplevd akkurat det samme. Da begynte det å jobbe seg opp igjen... Jeg fikk en ordentlig nedtur!*»(Sara)

Da kontaktet hun helsesøsteren på skolen. Hun pratet litt med henne og læreren hennes. Men selv om hun hadde mammaen mye i tankene så føler hun ikke at hun har pratet noe konkret om de opplevelsene: «*Så selv om jeg satt med mye tanker, var det ikke noe snakk om det.*» (Sara)

Sammenfatning:

Alle tre har vært tilsynelatende skoleflinke og velfungerende på skolen. De savnet og etterlyste alle at noen av lærerne kunne prate med dem om det vanskelige de sto i. Mest av alt savnet de kanskje forståelse for hva de strevde med og hvordan det oppleves å leve med sorgen. De formidler selve skolesituasjonen som stressende på grunn av mange krav. Krav fra skolen om innleveringer og det faglige. Det var også krav som de stilte til seg selv om å opprettholde en fasade overfor medelever og lærere, for ikke å bryte sammen. Det kunne være vanskelig da de opplevde å bli konfrontert med det som gjorde dem trist og lei seg i skolesituasjonen. Alle opplevde at lærerne ikke hadde forståelse for hvor sårt det var å bli konfrontert med spørsmål eller undervisning som relaterte dem til foreldrenes sykdom og død. Grunnen til «uheldige konfrontasjoner» kunne i noen tilfeller være at disse lærerne ikke visste, ikke hadde blitt informert, men Sara og Josefine hadde samtidig lite forståelse for det. Josefine hadde formidlet at hun ønsket at alle skulle vite det. Sara synes skolen hadde ansvar i forhold til å opplyse lærerne om det og å overføre opplysninger om det til den nye skolen.

5.8 Å ha denne livserfaringen

«Det er jo like trist enda!» (Erlend)

«Jeg har blitt ansvarsfull og omsorgsfull, og jeg håper jeg får brukt erfaringen min positivt!» (Sara)

Erlend sier at mye av det han prater om i intervjuet har han aldri pratet med noen om før. Det er sterkt og fortsatt veldig nært: *«Men jeg kan minnes mamma og tenke på henne, gode smil og gode minner...»*

Erlend sier at han finner trøst i å kunne hjelpe andre og at han har meldt seg som frivillig i en humanitær organisasjon. Han tror han har utviklet sine empatiske sider og kan klare å sette seg inn i hvordan personer som har opplevd lignende har det.

For Sara er hendelsen en stor del av livet og har preget henne. Det har gjort at hun er den hun er i dag. Jeg opplever at fortellingen og de gode minnene i fra da de var alle i familien er viktige for henne. Hun blir glad når noen sier hun ligner mammaen, og hun er stolt av henne, forteller hvordan hun var som person, varm, glad og sprudlende. Hun sier også noe om hvordan hun konkret bruker gode minner som trøst. Hun synes det er fint og godt å se på videoer fra da hun var lita og mammaen var frisk. Hun liker å høre stemmen hennes og se at de hadde det så fint. Hun opplever at hun har en forståelse med seg og lever, tenker og er annerledes fordi hun har opplevd det hun har. Hun har lyst til å bruke erfaringen til noe positivt og nyttig, deriblant det å hjelpe andre. Hun viser en ydmykhet til omverdenen og menneskene rundt seg som er imponerende, men også en sårbarhet.

Sara sier at hun hverken har pratet med familien eller noen andre om det som har vært sårest: *«Jeg har ikke spurt noen heller e... fordi jeg synes akkurat det er så sårt ...jeg har liksom ikke turt.....har ikke spurt noen hjemme om hva som egentlig skjedde og hvordan jeg opplevde at det var...»*

Josefine er svært påvirket av opplevelsen. Men til tross for at det fortsatt er litt svart, så kan hun glede seg over ting. Hun er blitt fort voksen og ansvarsfull. Hun sier at hun vet litt om hva som er de viktige tingene i livet og hun lever deretter. Hun gleder seg over alt det fine hun hadde med pappaen, men gode minner blir fortsatt også vonde (såre). Hun forteller om ting hun og pappaen pleide å gjøre i lag, og hun trekker frem flere gode egenskaper han hadde.

Sammenfatning:

Alle tre har en nærhet og sårbarhet til opplevelsen som kommer tydelig frem i måten de uttrykker seg på. Det er sorg, savn og frustrasjon, men også ønsker og lyse håp for fremtiden. Opplevelsene har hatt stor innvirkning på livene deres.

6.0 Refleksjon og drøfting

I dette kapitlet vil jeg reflektere og drøfte hvordan det informantene forteller kan forstås, i lys av tidligere forskning teori og filosofi som er og kan være aktuell i forhold til det framkomne. Her vil overskriftene representere temaene i form av fenomener som i sin motsetning er forenende. I form av sin ulikhet vil de skape et spillerom for tanken og refleksjonen vår. Løgstrup omtaler forenede motsetninger som fenomener som forsterker hverandre gjensidig i sin forskjellighet (Martinsen, 2012, s.37). I dette spennet opplever vi verden i en sammenheng som vi ikke kan sette oss utenfor og som gir vidde til kunnskapen.

6.1 Mellom håp om liv og døden som trussel

Hovedvekten i refleksjonen og drøftingen vil omhandle opplevelser etter dødsfallet til den syke forelderen. Men det er av betydning for helheten og forståelsen av barna sine opplevelser, å vite noe om forløpet og tiden de levde med sykdom. Patterson og Ranganathan (2010) poengterer at det er viktig å fremheve at foreldredød på grunn av kronisk sykdom burde bli sett på i en sammenheng, ikke bare som en stressfull hendelse, men som en serie av hendelser som oppstår før og etter at døden inntreffer og som er med på å utsette et ungt menneske for risiko.

6.1.1 Å leve med sykdom og tap

To av de tre informantene levde flere år med en forelder som var alvorlig syk. De opplevde å leve med redselen for å miste samt andre skremmende og traumatiske opplevelser. Livet forandret seg i det de fikk beskjeden om at mamma eller pappa hadde fått kreft. Selv små barn skjønner alvorlighetsgraden av å få en kreftdiagnose og de setter den ofte i sammenheng med

et dødelig utfall. Dyregrov uttaler: «For mange er ordet «kreft» synonymt med død.» (Dyregrov, 2012, s.48). Foreldrene er barnas nærmeste tilknytnings og omsorgspersoner og representerer dermed tryggheten i livet. Barn er avhengig av foreldrene som en trygg base jamfør Bowlby (jamfør kapittel 3.2) og tilknytningen til og avhengigheten av foreldrene vil være størst som barn. Wordens ord er med på å sette perspektiv på hva som står på spill og hvilke følelser livstruende sykdom og død kan frembringe hos barn:

Bowlby's attachment theory provides a way for us to conceptualize the tendency in human beings to make strong affectional bonds with others and a way to understand the strong emotional reaction that occurs when those bonds are threatened or broken (Worden, 2003, s.7).

Med blant annet denne bakgrunnen forstår vi at barnas livsverden blir usikker og utrygg. Alle tre husker og beskriver situasjonen når de fikk beskjeden. De husket selve dagen og omgivelsene rundt og hva som ble sagt. De ble redde og lei seg. Følelsene de hadde sitter i kroppen enda. Allerede i det de fikk vite om sykdommen endret deres livsverden seg. Men foreldrene formidlet at det var gode muligheter for at det kom til å gå bra. De la alle håpet i det, og fokuserte på at mamma eller pappa skulle bli frisk. Likevel var de også redd for at det ikke kom til å gå bra. Helseth og Ulfset omtaler tidspunktet for diagnosen, forverring av sykdommen og dramatiske endringer av situasjonen som kritiske vendepunkter. Barna vil i disse situasjonene være sårbare og ha vanskelig for å opprettholde livskvaliteten. Videre påpektes det at sykdommen påvirket det emosjonelle klimaet i familien ved at utrygghet og bekymringer blir en del av dagliglivet (Helseth & Ulfset, 2003).

Informantene sier at de ikke husker så mye i fra den tiden, det i seg selv kan tyde på at det har vært en del vanskelige og såre opplevelser som de har fortrenget. Selv om de sier dette, så forteller de likevel om hendelser og følelser de hadde. Sara sier hun var spesielt oppmerksom og redd for å få telefon hjemmefra på den tiden. Erlend sier han gikk rundt og tenkte på helt andre ting enn hva kameratene gjorde. Jeg forstår det slik at han opplevde vennenes livsverden som mer bekymringsfri. Sara forteller om en hendelse da mammaen fikk et illebefinnende mens hun og lillebroren var alene hjemme sammen med henne. Da sykebilen kom og hentet mammaen, ble det veldig viktig for Sara å si til mammaen at hun var glad i henne. De formidler at de var redde og engstelige for at mammaen eller pappaen skulle dø, og at tanken på det var til stede også når de var opptatt med andre gjøremål. Informantene viser at de hadde emosjonelle reaksjoner og bekymringer som engstelse og redsel for å miste den

syke forelderen, triste tanker og frustrasjon. Forskningen viser til at også følelser som sinne, skyldfølelse, redsel for etter tapet av den syke forelderen også å miste den friske og redsel for egen helse er vanlige å ha (Aune, 2012; Dyregrov & Dyregrov, 2011; Visser et al., 2004).

En måte å leve best mulig med en forelders sykdom har vært å veksle mellom å opprettholde en normal hverdag med venner og aktiviteter, og å forholde seg til sykdommen og de begrensninger den har medført. Det har for eksempel vært mer ansvar, oppgaver hjemme og bekymringer først og fremst i forhold til den syke forelderen. De beskriver spesielt tiden da sykdommen bredte om seg, i form av at forelderen ble sengeliggende, tilbrakte mye tid på sykehuset, og var mindre til stede for dem, som svært vanskelig. Helseth og Ulfsæt (2003) omtaler i sin studie barnas konstante kamp for å opprettholde en balanse. De omtaler at strategiene barna anvendte for det meste gikk ut på «å gå inn og ut av situasjonen», og at de ved å gjøre det kunne si at de for det meste hadde det fint. Jeg opplever at det samsvarer med det mine informanter gjorde. Josefine og Sara omtalte det å være sammen med venner og bare ha det gøy som betydningsfullt og godt. Erlend fortsatte med sine fritidsaktiviteter og det var med på å opprettholde en normal hverdag. Skolen bidro også til det. De formidlet at de trengte disse frirommene for å distansere seg i fra følelser knyttet til forelderens sykdom. Sara sier: «... jeg synes det var dumt at de spurte om det gikk bra hjemme hos oss ... fordi det gikk jo ikke bra! Jeg synes det var vanskelig å måtte si noe om det når jeg var på besøk og bare ville ha det fint...» Her forteller hun om voksne som spør henne om ting som gjør at hun må tenke på det triste, og det i en situasjon der hun prøver å unngå slike tanker, bare ha det bra eller ha en vanlig hverdag.

Å gå inn og ut av det omtales og fortolkes jamfør to-sporsmodellen som en tosidig mestringsstrategi der fokuset enten er å glemme eller en kilde til positivt påfyll. For å beskytte seg mot for mye bekymringer hjemme, kan barna prøve å fortrenge tanker for en stund. Men for å føle seg bra trenger de påfyll av positive opplevelser. Å gå inn og ut av det var en strategi som de benyttet både under sykdomstiden og etter at forelderen døde. Endringer i livene deres i forhold til bekymringer, tapsopplevelser, roller og arbeidsoppgaver, startet med sykdommen og fortsatte etter dødsfallet. Men etter dødsfallet ble disse endringene endelige. Dyregrov og Dyregrov (2011) viser til at barn som hadde mistet en forelder hadde de sterkeste sorgreaksjonene. Jeg oppfatter det som at informantenes sorgprosess startet før forelderens død inntraff. De opplevde flere tap underveis i sykdomsforløpet. I tillegg ante de etter hvert at

sykdommen kunne ende med dødsfall. Denne sorgen kan kalles for foregripende sorg og er omtalt under kapittel 3.3. Dyregrov uttaler at denne sorgen kan være problematisk for barna da de kan ha vanskelig for å prate om at de «tar døden på forskudd». De skammer seg over slike følelser og fordi ingen prater med dem om at slike tanker er vanlige, blir denne sorgen som regel holdt skjult (Dyregrov, 2012, s. 49). Samtidig som de begynte å sørge og sørget underveis fremkommer det at informantene har beholdt håpet helt til det siste. Det kan vise til at sorgen over det endelige tapet starter først når døden inntreffer. Jeg vil komme nærmere inn på sorgreaksjoner under kapitlet Sorgen og tida.

6.1.2 Håpet

Jeg forstår det slik at informantene har befunnet seg i en balansegang mellom håp og håpløshet.

Med bakgrunn i Løgstrup er håpet en spontan og suveren livsytring. Håpsevnen er suveren, i det den er en kilde som trer frem og gir oss livsmot. Håpet gjør mennesker i stand til å mestre lidelse, tragedier, feiltrinn og ensomhet (Delmar, 2013, s.126). Jeg tolker informantene slik at håpet var livsbærende og helt nødvendig for dem i denne tiden. Det var av stor betydning for å klare å leve og fungere tilnærmet normalt til tross for store bekymringer og omveltninger. Sachs, Kolva, Pessin, Rosenfeld, og Breitbart (2013) viser i sin studie av kreftpasienter at håpet blir relevant når livet blir truet og håpløsheten blir introdusert. Håp og håpløshet ble sett på som to nært sammenknyttede konstruksjoner. Når den ene ble tatt i betraktning kom den andre automatisk på banen. Med bakgrunn i Løgstrups filosofi forstår jeg at håpløsheten fordrer håpet. Jeg forstår at informantene opprettholdt håpet blant annet ved en fastholdelse av at det kunne gå bra, at forelderen ble frisk. Alle tre viser at de hadde fokus på å tenke positivt. Blant annet representerte medisiner og annen behandling håp. De hadde ingen forsikringer om utfallet og ettersom tiden gikk opplevde de også mer av tvilen og redselen. Likevel holdt de på en eller annen måte fast i håpet, og det ga dem livsgnist.

De spontane livsytringene kan vi kun ta del i ved å komme livet på sanset hold hvor etikken gror frem av situasjonens stemthet. Etikk er mottakelse, deltakelse, utleverthet, berørthet, sårbarhet i et livsrom der muligheter som er oss gitt frisettes (Martinsen, 2003a, s.83). Der håp er i ferd med og knuses av tilintetgjørende krefter slik som fortvilelse og håpløshet kan vi som medmennesker ved å være til stede, lytte og gi rom, være til hjelp for en opprettholdelse av håpet. For å gjøre hverdagen til barna lettere å leve er det viktig at vi som helsepersonell,

lærere eller andre hjelpere skjønner betydningen og viktigheten av å opprettholde håpet. Det fordrer en balansegang mellom på den ene siden og for eksempel informere barna om realitetene, slik at de vet og kan være mindre usikre. På den andre siden opprettholde og la de få ha håpet. Situasjonens stemthet blir avgjørende.

Informantene viser oss at de egentlig visste på slutten at forelderen kom til å dø, likevel beskriver de at det å bli informert om den forestående døden og selve dødsfallet var en sjokkopplevelse. Det kan være at de ikke var nok forberedt, om det er mulig å bli det? Eller reksjonene deres kan vise at tapet ikke er lettere selv om man er forberedt. Martinsen (2003a) viser til Løgstrup som sier at å vise barmhjertighet er å unne andre liv, å møte den andres livshåp. Hun sier også at vi ikke skal finne mening eller håp for pasienten, men i gjennom stellet av han møte og tyde hans lidelse, slik at han erfarer det suverene håp han lever i (2003a, s.77). Kanskje kan ikke mamma eller pappa bli frisk, men de kan kanskje få det bedre. Kanskje kan vi tilrettelegge slik at barna kan få muligheter til å gjennomføre ønsker og behov de har i forhold til den syke forelderen. Det kan for eksempel være det å være mer sammen, tilrettelegge for positive opplevelser sammen, eller bidra til at barna får lov til å være til hjelp. Det viser seg at det å få lov til å være med og gjøre en forskjell og å hjelpe føles godt. I det en føler glede ved å kunne hjelpe og at en er betydningsfull. Sara fikk mange oppgaver hjemme, men hun synes det var godt å få hjelpe til.

I henhold til Løgstrups tenking kommer livsytringene til oss utenfra, fra universet, både vårt biologiske opphav og som den størrelsen som innehar makt til å holde våre liv oppe, eller til å ta våre liv tilbake. Alt som er i naturen lever innenfor betingelsene for skapelse og tilintetgjørelse. Livsytringene er oss gitt. Slik jeg forstår det sett i lys av denne tenkningen kan håpet som informantene hadde, komme til dem i fra omgivelsene og deres innfelthet i disse. Håpet kan for eksempel bli opprettholdt av og gjennom sosialt samvær med venner, aktiviteter, film og musikk. De kan oppleve håp om eget liv. Løgstrup peker til en dynamisk skapelsestanke mellom liv og død, godt og ondt, håp og fortvilelse. De spontane livsytringene skiller han fra andre kretsende livsytringer som misunnelse, hat og hevngjerrighet. De spontane livsytringene bærer vårt handlingsliv, til forskjell fra de kretsende. For eksempel vil den som mistror alt og alle gå til grunne i sin egen mistillit. Dermed hører tillit med til livets grunnvilkår. Vi kan også klare å leve fint uten håpløsheten, men ikke uten håpet (Løgstrup, 2010). Håpet forbedrer livskvaliteten. Det hjelper barna til å mestre dagliglivet ved å bekrefte muligheten for en framtid. Håpet har også den kraft at det virker på andre, og det kan dermed

være med på å forbedre livskvaliteten til de nærmeste i den rammede familien (Ayers, 2007). Dermed kan foreldre ved konkret å vise at de klarer å fortsette livet og fylle livet med positive handlinger også bidra med å gi barna håp.

6.2 Å leve forviklet med de nære og kjære

I følge Løgstrup og Martinsen lever vi forviklet med hverandre. Ivaretagelsen og omsorgen vil i disse relasjonene være betydningsfull for at vi skal ha det bra. Informantene og forskningen viser til at det i disse relasjonene vil være noen begrensninger, men også noe livsbærende. I de to følgende kapitlene vil jeg ta for meg forvikletheten med de nære og kjære.

6.2.1 Om å oppleve støtte i familien

Forskningen (jamfør kapittel 2.0) viser til at kommunikasjon og ærlig informasjon innad i familien er av betydning for hvordan barna har det. Åpenhet gjør barna tryggere i situasjonen og de velger oftest foreldrene som samtalepartnere. (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Thastum et al., 2008). Samtidig skjuler barna sine følelser da de ikke ønsker å gjøre foreldrene lei seg (Aune, 2012; Dyregrov & Dyregrov, 2011; Helseth & Ulfsæt, 2003; Thastum et al., 2008). Dette samsvarer til dels med mine funn. To av informantene opplevde lite kommunikasjon innad i familien. Samtidig sier de at de fikk informasjon og visste hva som foregikk underveis med tanke på for eksempel behandling og prognose. Det kommer også frem at de hadde stor tiltro til det som foreldrene formidlet. Når det ble sagt at det kom til å gå bra, trodde de på det. Sara sier at mammaen fokuserte på at det skulle gå bra og at de skulle ha det bra. Det synes Sara var veldig fint. Men dermed ble kommunikasjonen vanskelig, da hun ikke ønsket å gjøre mammaen lei seg ved å vise at hun var bekymret. De to som pratet minst om det vanskelige med foreldrene sier at det ikke var vanlig eller ikke følte naturlig å gjøre det. Det som kan vanskeliggjøre kommunikasjonen mellom foreldre og barn er at foreldrene også sliter med redsel for død, og etter døden har inntruffet sliter de med sin sorg. Forskningen viser til at omsorgskapasiteten i familien vil være redusert.

Det er påvist en betydelig sammenheng mellom foreldres og barns psykososiale vanskeligheter. Worden (2003) viser til sin studie av 125 skolebarn som de fulgte over en toårsperiode, hvor funksjonsnivået til den gjenlevende forelderen viste seg å være den største

forutsetningen for barnets tilpasning til tapet av en forelder. Dette samsvarer med forskning (jamfør 2.0). Barn med en dårlig fungerende forelder viste mer engstelse og depresjon så vel som helse og søvnproblemer. De kom også fram til at de tre viktigste behovene barna hadde etter tapet av en forelder var støtte, omsorg og kontinuitet.

Både barna og foreldrene har det vanskelig, og de ønsker gjensidig å beskytte hverandre. Denne beskyttelsen består ofte i at begge gruppene skjuler tanker, følelser og informasjon overfor hverandre, da de ønsker det beste for den andre. Denne «beskyttelsen» kan resultere i dårligere håndtering av situasjonen. Lite og mangelfull informasjon kan i følge blant annet Dyregrov føre til utrygghet og misforståelser hos barna, som kan være verre enn virkeligheten. De kan også miste tilliten til foreldrene som de i den nye situasjonen er enda mer avhengige av å stole på (Dyregrov, 2012). Thastum et al. viser til at selv om barna var velinformert om de faktiske forholdene ved sykdommen, var kommunikasjonen om de følelsesmessige temaene begrenset mellom foreldrene og barna. Foreldrene ønsket at barna skulle dele sine følelser mer åpent med dem, men viste seg selv å være dårlige rollemodeller i så henseende. Spesielt den friske forelderens, og for det meste fedre, viste seg å kommunisere ut følelser i svært liten grad. Til tross for at foreldrene var relativt lukket følelsesmessig, var barna veldig observant i forhold til både den syke og friske forelderens emosjonelle situasjon. De sympatiserte med lidelsen til den syke og ekstrabyrdene til den friske (Thastum et al., 2008). Barnas alder og kognitive utviklingsfase kan vanskeliggjøre kommunikasjonen.

Barn som befinner seg i det konkret operasjonelle stadiet, 8-13 år, har forståelse av døden og dens konsekvenser og de vil ha behov for konkret informasjon for å oppnå en slags kontroll. Blant annet vil de være avhengige av å vite at konkrete rutiner og gjøremål vil fortsette mest mulig som før. Emosjonelt vil de unngå egne og andres sterke følelser. Barna som befinner seg i det formal operasjonelle stadiet, 13 år og opp, vil kunne tenke abstrakt og se hvordan det ene påvirker det andre, være problemløsningsfokuseret. Men emosjonelt vil de ofte være spesielt sensitive og opptatt av seg selv og egne reaksjoner, og skjule følelsene for å passe inn. De vil ofte ha lettere for å uttrykke sinne (Christ, 2000; Grønseth et al., 2005).

Flere av studiene viser at åpen og problemfri kommunikasjon mellom foreldrene og barna var assosiert med mindre psykosomatiske og psykososiale problemer, mer glede og tilfredshet. Og motsatt at dårlig og lite kommunikasjon økte risikoen for problemer hos barna, og i forholdet mellom foreldrene og barna. Et resultat av dårlig kommunikasjon kan være at

foreldrene ikke vet nok om hvordan barna har det, og dermed ikke i tilstrekkelig grad blir i stand til å møte barnas behov. Informantene vektlegger aktiviteter som ferier og andre begivenheter der de gjorde og opplevde noe sammen med familien som positive. Dette var betydningsfullt både i sykdomstiden og etter at den ene forelderen var død. De omtaler disse opplevelsene med glede, og minner og følelser i fra slike aktiviteter virker å være lette å hente frem. Gjennom opplevelsene kan de lettere minnes den døde som de gjerne vil minnes. Jeg opplever at de gjerne ønsker å holde fast ved gode minner som gjør at de kan ha den døde nært med seg. Jeg vil også komme nærmere inn på dette i kapittel 6.4. Etter tapet av forelderen blir positive aktiviteter viktige avbrekk i den vanskelige tiden og de vektlegger det å ha noe positivt å se fram til som godt. Dette sammenfaller med Worden (2003) sine funn. Han kom fram til at familier som hadde en aktiv mestring og som kunne finne noe positivt i den vanskelige situasjonen, hadde barn som tilpasset seg bedre til tapet (2003).

Denne tosidigheten som ligger i at barna ønsker foreldrene som samtalepartnere samtidig som de skjuler og tilbakeholder emosjonelle følelser overfor dem, viser til et problemområde som noe av forskningen, jamfør kapittel 2.0, har satt fokus på. Det vises til at intervensjonen bør settes inn i forhold til familien. Det blir vektlagt at gjennom å hjelpe familien, og hjelpe foreldrene med hvordan de kan kommunisere med barna, hjelper man barna.

Det å ha andre familiemedlemmer, slik som for eksempel besteforeldre og tanter og onkler har betydd mye for informantene. Nærhet og tilstedeværelse av slike nære har vært viktig i form av det de har representert av trygghet, tilhørighet og ikke minst omsorg, medfølelse og kjærighet.

6.2.2 Kjærighet

Til tross for at den følelsesmessige kommunikasjonen innad i familien har vært liten hos to av mine tre informanter, så har familien konstituert noe trygt og godt for dem. Alle tre omtaler familien og den gjenlevende forelderen som det som har vært noe av det viktigste og mest betydningsfulle for dem i prosessen underveis og etter tapet av den syke forelderen. Lindqvist et al. (2007) referer til at noen studier har vist at kreft i familien gir familiemedlemmer muligheten til å tilbringe mer tid sammen og at det knytter dem tettere sammen (2007). Informantene mine omtaler også at opplevelsene har gitt dem et annet syn på livet. De er mer takknemlige overfor det de har, og oppmerksomme på hva som virkelig betyr noe i livet.

Spørsmålet som her bringes frem blir; Hva er det ved familien som gjør den til god støtte for barna? Med bakgrunn i det som her har fremkommet, vil det i så fall være noen begrensninger i deres horisont, men noe av barnets liv kan de holde i sin hånd. Det er kjærligheten som livsytring som melder seg i det vi går inn i øyeblikkets rom uten løfter og forventninger. Det er en kjærlighet som springer ut av menneskets indre, og er en gave til barnet som utlevert og sårbart og til en selv. Martinsen omtaler at sårbarheten, i tillegg til å vise at livet er skrøpelig og kan ødelegges, også er en forutsetning for medlevelse i andres lidelse, og slik sett en styrke (Martinsen, 2012). Kan vi forstå det slik at som forelder eller et annet nært familiemedlem, med og i sin egen sårbarhet, så har en noen gode forutsetninger for å være tilstede og på sanset hold av livet. Og dermed berøres av appellen i fra barnet om å bli ivaretatt.

Familien kan på noen områder være de som best ivaretar barnet i og med at de er de som barnet er mest knyttet til, og dermed de nærmeste omsorgspersonene. Løgstrup omtaler denne kjærligheten for den naturlige kjærlighet: «Den naturlige kjærlighet er biologisk, psykologisk eller sosialt betinget ... den anden skal være ens barn ... eller en sjælelig samstemthed er nødvendig.» (Løgstrup, 2010, s.154). Det er ikke en kjærlighet vi har bestemt oss for å ha, den vil da ødelegges i det vi handler til fordel for egne bedrifter. Den oppstår heller ikke av at den andres liv mer eller mindre avhenger av vår omsorg. Det skal noe mer til, jamfør sitatet. Kjensgjerningen til den naturlige kjærlighet er at den andres lykke eller ulykke umiddelbart bestemmer ens eget liv. Foreldre vil i kraft av sin genuine entydige kjærlighet kunne ta i mot barnet. I følge Løgstrup og Martinsen vil det å være sansende og sårbart tilstede si å være tydende til stede (Løgstrup, 2010; Martinsen, 2003a, 2012). Vi kan forstå det slik at den spontane kjærligheten i familie fullbyrder de suverene livsytringene til forskjell i fra andre relasjoner der den etiske fordring melder seg nettopp i uteblivelsen av en fullbyrdelse av livsytringene. Løgstrup sier: «varetagelsen af det andet menneskes liv bliver derfor een eneste selvfølghelighed, der overflødiggjør enhver fordring.» (Løgstrup, 2010, s.146). Dette vil jeg komme nærmere inn på i det påfølgende kapitlet.

6.3 Relasjoner og sansing, en forutsetning for støtte

Ifølge Løgstrup kjennetegnes et hvert mellommenneskelig forhold av makt og avhengighet, der den enes liv er forbundet med den andres. Den etiske fordring viser at den makt som inngår i relasjonen skal brukes til den andres beste.

6.3.1 Om å oppleve støtte i relasjoner med andre

Jeg opplever med bakgrunn i informantene at det er en betydelig forskjell mellom venner og likevenner. Likevenner er i denne sammenhengen venner som også har opplevd å miste en forelder i kreft. Sammen med likevenner kan de dele opplevelser og bli forstått. De har samme opplevelser og de kan kjenne seg igjen. Noe blir unødvendig å si, den andre vet akkurat hva det er snakk om eller kjenner selv på de samme følelsene. De beskriver det gode i å oppleve å dele noe av det som begge er berørte av. Det er på en måte trøst i å ha samme opplevelser, de er ikke alene om opplevelsene sammen med likevenner. Sara formidler det slik: «...*En som har opplevd det samme og som vet hvordan den følelsen av å mangle en er, ... Du trenger på en måte ikke å legge ut om alt og hvorfor... man forstår hverandre på en helt spesiell måte da!*». Sara prater om at hun fikk mye oppmerksomhet, og det var på godt og vondt. Det at alle kjenner til deg, at du er henne som har mistet mammaen, kan gjøre følelsen av å være annerledes større. Sammen med likevenner følte hun seg normal. Det å ha likevenner oppleves som en god støtte. Men det er selvfølgelig ikke alle forunt å ha en likevenn. Det hører kanskje tilfældighetene til at likevenner «finder» hverandre. Erlend hadde en gutt i klassen som hadde lignende opplevelser som han, men de ble ikke «likevenner». Det kan være mange grunner til det. Men Erlend sier at han tenkte på han, så det var nok en forståelse dem imellom uten at de klarte å nærme seg noe ut over det. Jeg tenker at den store sårbarheten en slik opplevelse rommer vil vanskeliggjøre tilnærmingen. Samlingsbaserte treff og rehabiliteringsgrupper som blant annet Kreftforeningen i samarbeid med sykehus og andre helsearbeidere gjennomfører, vektlegger samvær mellom barn i samme aldersgruppe som har tilnærmet like opplevelser. Dette vil være arenaer hvor muligheter tilrettelegges for å skape kontakt. Ensby et al. (2008) og Dyregrov og Dyregrov (2011) representerer begge studier som har samarbeidet med Montebellosenteret og Kreftforeningen. Blant annet har de evaluert familierehabiliteringskurs. Funnene i fra (Ensby et al.) viser at barna er begeistret for å «treffe andre som virkelig forstår²⁰». En gutt på 14 år sa det slik:

Jeg føler at jeg ikke vil utgi hele meg for noen som ikke har opplevd det selv, som bare sitter og hører på og som ikke engang svarer med personlig svar, for de har ikke opplevd det liksom. En annen som ikke har opplevd, kan ikke føle den følelse.

²⁰ Dette er tittelen på pilotprosjektet til Ensby et al. (2008).

Og Sara sier noe av det samme om sin likevenninne: «*Det å ha en som har opplevd det samme og som vet hvordan den følelsen av å mangle en er, ... det er utrolig godt!*»

Identifisering med andre i samme situasjon gir muligheter for følelsesmessig støtte og til å dele tanker. Men Ensby et al. (2008) peker til at det ikke er noen automatikk i at de unge klarer å nyttiggjøre seg denne muligheten. Fellesskapet mellom barna må tilrettelegges på en slik måte at den følelsesmessige støtten fremmes. Dette er i samsvar med hvordan samtalegruppene og aktivitetene er tilrettelagt. Det er mye fokus på å gjøre hyggelige aktiviteter sammen og som regel et planlagt møte i alderssammensatte grupper pr dag med begrenset varighet. Opplevelsene i fra dette prosjektet sammenfaller med de gode opplevelsene som Josefine og Sara har med likevenner. Sara hadde imidlertid ikke en god opplevelse av å være på familierehabiliteringskurs, dette vil jeg komme inn på senere, under neste kapittel.

Selv om venner som ikke har opplevd noe lignende, ikke kan forstå på samme måte, så opplevdes de som verdifulle støttespillere for Sara og Josefine. Erlend fikk derimot tidlig en kjæreste som ble betydningsfull og kanskje ble kjæresten den støttespilleren som vennene var for Josefine og Sara. Vennskap og gode relasjoner virker å representere positive innspill, i form av lystbetonte frirom og avveksling i den vanskelige tiden. De ønsker å være sammen med vennene som før. Kanskje kan de til og med prate med dem om problematiske ting, men de forventer nødvendigvis ikke å få gode råd. Hos gode venner kan de få en plass hvor de kan lufte ut noen tanker. Selv om både mine informanter og forskningen viser at barna har vanskelig for å tilnærme seg venner som en kilde til støtte (Patterson & Ranganathan, 2010). Og at de i liten grad prater med venner om det vanskelige. Kanskje må informasjon til venner også vektlegges. Sånn at de vet og dermed lettere kan være gode venner. Erlend opplevde å trekke seg bort i fra vennene i den vanskelige tiden. Noe av grunnen var kanskje at han følte at ingen kunne forstå hva han gjennomgikk. For eksempel viser forskningen at barn vokser i fra vennene i modenhetsgrad og at de kan føle seg annerledes og av den grunn bli utestengt eller trekke seg bort fra venner (Bugge, 2003; Patterson & Ranganathan, 2010). En annen grunn til å trekke seg bort i fra venner kan være at den mentale kapasiteten er begrenset på grunn av mange tanker og følelser. Alle tre informantene viser en redsel for å skulle framstå som en som ønsker å bli syntet synd på. En av grunnene kan også her være at de ikke vil skille seg ut i fra mengden. Som barn er det spesielt viktig å være en av de andre. Det kan

virke som at de beskyttet seg selv og vennene ved ikke å prate om tapet og innvirkningen det hadde på dem. Dermed holdt de følelsene for seg selv.

Jeg opplever at de har opplevd varierende og til en viss grad begrenset kontakt med helsepersonell. Sara har gode opplevelser og minner av pleiere hun møtte på sykehuset. Erlend opplevde pleierne på hospice som gode, men på sykehuset hadde han ingen spesielle opplevelser av å bli sett. Josefine har få opplevelser av pleierne på sykehuset da hun var lite på sykehuset. Flere år etter tapet, som unge voksne, har Sara og Erlend kontaktet kreftforeningen. I Josefine sitt tilfelle er det moren som har kontaktet Kreftforeningen, og hun har vært med på forskjellige tilbud som Kreftforeningen har gitt. Jeg opplever at de har ønsket at helsepersonell skulle ha vært mer på tilbudssiden, spesielt en god stund etter at de opplevde å miste forelderen. Jeg vil komme tilbake til dette i kapittel 6.4.

På skolen og i forhold til lærere har de tydelig hatt mange håp og forventninger om å bli møtt og ivaretatt, men i liten grad opplevd det (jamfør 5.7). Mange dårlige opplevelser i forhold til skolen kontra andre instanser kan grunne i den store delen av livet og hverdagen som skolen representerer for barna. De tilbringer mye tid på skolen, og hvordan de har det der vil være av betydning for hvordan de kan takle og leve med den vanskelige og sårbare situasjonen de befinner seg i. Informantene formidler at det stiltes mange krav til dem i form av faglige prestasjoner. De ønsket ikke å bryte sammen foran medelever og lærere, og brukte mye energi på å kontrollere følelsene. Viktigheten av å opprettholde en fasade kan vi forstå delvis ut i fra hvor de er i utviklingen og ved at vår sårbarhet krever ivaretagelse for å komme til uttrykk. Dette vil jeg se nærmere på i lys av Løgstrups filosofi, i det påfølgende kapittel 6.3.2. De har savnet forståelse og at noen skulle vise at de brydde seg om dem. Bak smilene og gode skoleprestasjoner har de på en måte skjult den store sårbarheten. Samtidig har de også kommet med henvendelser og ønsker om å bli ivaretatt.

6.3.2 Tillit

Slik jeg tolker det formidler informantene ved deres beskrivelser først og fremst sårbarheten. Som mennesker er vi sårbart utleverte til hverandre. Og vi utgjør hverandres verden og skjebne. Barnet i sin utleverthet og sårbarhet, er benyttet av Løgstrup og Martinsen for å kaste lys over menneskers sårbarhet og ivaretagelsen av det. Det nyfødte barnet er for oss tydelig avhengig og hjelpetrengende og vi kan ikke unnlate å ta det i mot. Barnet «er» i livet, og ved å «bare være» retter det et «bør» til omgivelsene (Martinsen, 2003a, 2012).

Sårbarheten som møter barna i livet viser dermed til Løgstrups etiske fordring:

Den enkelte har aldri med et annet menneske at gjøre uten at han holder noget af dets liv i sin hånd. Det kan være meget lidt, en forbigående stemning, en oplagthet, man får til at visne, eller som man vækker, en lede man uddyper eller hæver. Men det kan også være forfærdende meget, så det simpelthen står til den enkelte, om den andens liv lykkes eller ej. (Løgstrup, 2010, s.25)

Fordringen viser oss at vi har et ansvar for å handle til det beste for den andre. I tillegg viser den til at det alltid i de mellommenneskelige relasjoner vil være et maktforhold; vi holder noe av den andres liv i vår hånd. Sett i lys av forskjellige sammenhenger i livet, forstår vi at maktforholdet vil variere og være avhengig av den enkelte situasjon. I mellom barn og voksne vil det alltid være et asymmetrisk maktforhold. Men hvordan kan vi som voksne det være seg helsepersonell, lærere eller andre i barnas omgivelse svare an når barna utleverer seg. Jeg tolker med bakgrunn i mine funn at de har utlevert seg. Løgstrup sier: « Men at vise tillid betyr at utlevere sig selv.» og videre sier han: «Den alltid enkle konflikt i konflikten- at man har vovet sig frem for at blive imødekommet og ikke er blevet det...» (Løgstrup, 2010, s.18-19). Barna har med sine uttrykk og holdning våget seg frem for å bli tatt i mot. Men de har opplevd å ikke bli det, og dermed er de blitt enda mer sårbar. Hvordan kan vi møte barna når de ikke nødvendigvis utleverer og uttrykker seg verbalt, men likevel «ber» om å bli sett og hørt? På hvilken måte kan vi som er i barnas omgivelser lyde den etiske fordring?

Det er i følge Martinsen en nær sammenheng mellom livsytring og fordring, og det er når jeg hører tiltalen, at livsmuligheten gis meg (Martinsen, 2003a). Alle tre har opplevd å ikke bli sett i skolesituasjonen. De har følt seg presset og på kanten av hva de kunne klare, før de måtte bryte sammen. Sara skrev stiler og fortellinger som var sterke og «et rop om hjelp/oppmerksomhet». Det hun opplevde var å bli henvist til PP-tjenesten, og både Sara og Josefine ble sendt i sorggruppe. Ingen av delene var bra, heller tvert i mot. Slike tiltak kan oppleves som maktovergrep, og krenkelser. Likeledes som at en samtale uten form og holdning også kan være det. Vi kan se på disse situasjonene som hendelser der ansvaret, deres egen vilje, er blitt tatt i fra barna. Det å ta vare på barna er ikke å ta ansvaret i fra dem. I følge Løgstrup og Martinsen skal vi gjøre livsrommet rommelig, frisette livsmuligheter og livsmot (Martinsen, 2003a). Her blir den sansefilosofiske tydingen sentral. Martinsen omtaler det å være på sanset hold av livet, som å være mottakelig, berørt og bevegende til stede for appellen til den andre om å bli møtt og tatt vare på (Martinsen, 2012, s.13). Når vi er

sansende til stede er vi åpen og rettet mot den andre i den situasjonen vi befinner oss. Vi lar våre sanser som syn og hørsel føre an. Som medmennesker kan vi også være styrt av vår forforståelse som vi har med oss i fra vår kultur og eller som innlærte teoretiske og naturvitenskapelige kunnskaper. I tydingen utelukkes ikke det ene av det andre. Vi nyttiggjør oss av begge aspektene. Men det avgjørende er hvor, og med hvilket utgangspunkt vi møtes. Det vil være med på å forme vår verden og hvordan vi forholder oss til hverandre. Martinsen omtaler det og ha holdning som at vi må forholde oss til verden, menneskene, tingene og ta det og oss selv opp på en bestemt måte. Det er ved vår holdning til hverandre at vi er med på å gi hverandres verden form. Holdningen vises kroppslig og spesielt gjennom tonen som en taler til den andre med (Martinsen, 2003a).

Løgstrup tillegger språket en fundamental betydning i forståelsen. Han snakker om talens åpenhet. I språkets natur ligger en henvendelse til andre mennesker og en forventning til en mottakelse. Samtalen forutsettes og bæres av tilliten. Og talen har mening for oss før vi vet hva ordene betyr. Meningen ligger i tonen som vi sier noe med (Førland, 2013; Martinsen, 2003a). Jeg forstår det slik at det er i samtalen og samhandlingen gjennom språket vi er sansende og tydende til stede. Opplevelsene til mine informanter er sterke og omgripende og to av de tre har ikke opplevd at det har vært naturlig å uttrykke seg i form av å fortelle om de. Kanskje er det heller ikke det å fortelle, eller det som blir sagt som er det mest avgjørende? Martinsen refererer til Løgstrup, som sier: «At der er ting, der ikke tåler formløshed! Hvad der er mest liv i for et menneske tåler ikke banaliteten. Det ødelægges i det formløse udtryk.» (2003a, s.87). Det er en stor fare for at vi som voksne ikke forvalter makten til barnas beste, ved at vi for eksempel handler kun ut i fra våre forforståelser. Jeg forstår det som at vi ved å tolke inntrykk, beveger oss raskt og drar slutninger med utgangspunkt i gjenkjennbare opplevelser. Vi stopper eller låser oss i forståelsen som vi har med bakgrunn i det som vi kjenner igjen. Mens vi derimot i sansningen tar oss tid til, og åpner opp for å være i det rommet hvor vi lar sanseintrykket berøre og påvirke oss. Ved å være i dette rommet kan våre uttrykk formes og fremstilles ved hjelp av, og i de sansefulle inntrykks form. Martinsen utlegger sansningen som følger: «Den avstandsløst allestedsnærværende sansing rommer en forståelse på sansningens vilkår, en forståelse som skaper avstand til det sansede, men som ikke løfter oss ut av det livskretsløpet vi sansemessig er innlagt i.» (2003a, p. 100). En tyding er mer enn å kjenne igjen sine egne følelser eller det kjente. Det er igjennom det allerede kjente å forstå det spesielle i den gitte situasjonen.

Erlend sier om pleierne at han følte at de «følte med» og at de brydde seg. Når vi forstår i bevegelsen mellom sansningens ledelse og forståelsens avstand er vi tydende til stede. Ved hjelp av tydningen formes våre uttrykk.

Det viktigste er ikke hva som blir sagt... Men det er uttrykket, hvordan det sies. Der er vi mest til stede. For uttrykket gjelder at det fortsetter og fortetter seg i stemmeføring, tonefall og geberder. Det er tiltalens tone - uttrykt i talens ord og kroppens ordløse tale og som rekker inn i normene - som gir troverdigheten, som viser om en tar den annen i mot eller ikke (2003a, s.89).

Barnas sårbarhet krever form og rom for å komme til uttrykk. Gjennom tydningen former vi vår holdning og vi tar barnet på alvor. I følge Kjær må forståelsen i samtalen med sørgende sett i dette sansefilosofiske perspektiv være tydende og ikke fortolkende. Dette hvis møtet skal være preget av forståelse, og hvis samtalen skal bli mulig (Kjær, 2012, s.165). Eksempler på formløse uttrykk kan i vid forstand være ikke å bli sett eller møtt i den svært sårbare situasjonen barna har befunnet seg i. Det kan være bagatellisering av sorgens innvirkning på barnas liv i forhold til skoleprestasjoner og i andre situasjoner. Eller det kan være oppmerksomhet eller uttrykk i form av sentimentalisering. Det vil si at barna blir møtt med utgangspunkt i den andres følelsesgjennkjennende fortolkning. Alle og en hver kan vi inneha en holdning og aktelse i situasjonen. Men det er forskjeller på å møte barn i sorg som profesjonelle eller ikke. Martinsen sier blant annet om det å være profesjonell:

Det er å leve i beherskelsens og hengivelsens forenede motsetning. Det er ikke den kontrollerte beherskelse og den impulsive hengivelse. Men det er å kunne beherske sitt fag gjennom hengivelse, og å gjøre begge deler på en gang (Martinsen, 1990).

I det faglige skjønn vil vi være i en vekselvirkning mellom sansingen og innlevelsen i barnets erfaring, og vår egen forforståelse, erfaringskunnskap og fagkunnskap. Det må være en vekselvirkning mellom disse for at vi skal kunne handle til barnets beste i den unike situasjonen barnet befinner seg i. Det handler om det som Løgstrup omtaler som forenede motsetninger. Det ene må få virke på det andre og noe vil gå til grunne uten det andre (Martinsen, 2012, s.70).

Det å stille seg åpen for at det er noe vi på forhånd ikke kan vite, ser jeg som nødvendig i møte med disse barna. Ellers står vi i fare for å frata dem eget ansvar og integritet, respekt.

Bugge og Røkholt (2009) refererer til Johanson (2003) som omtaler barnets perspektiv. Det vil være å skape avstand og fjerne seg fra barnets perspektiv, dersom man har en grunntanke om at voksne vet best, eller at barn er irrasjonelle. Det er et skille mellom det voksne ser og hva barn og unge selv mener. Å nærme seg barnets perspektiv er å møte barn som medmennesker og som skapere og eiere av sitt perspektiv i sine livshendelser (Johanson, gjengitt etter Bugge & Røkholt, 2009, s.13). Dette er kanskje det viktigste utgangspunktet vi må ha med oss dersom vi ønsker å kunne hjelpe og gjøre livet lettere for barn som har opplevd slike livshendelser som det her dreier seg om.

6.4 Sorgen og tida

Som Løgstrup peker på, leveres alt i naturen under betingelsene skapelse og tilintetgjørelse, noe som uunngåelig vil skape dramatik i alles liv. Når relasjonene eller annet som bekrefter og løfter våre liv endres eller mistes, vil vi lide under tapet og under det å måtte leve med udekte behov. Ingen sorg er lik, siden vi som mennesker er forskjellige og har ulike forutsetninger og opplevelser, men sorg vil også ha noe ensartet ved seg.

Informantenes opplevelser av ikke å bli møtt og sett kan være et resultat av vår kulturelle arv av synet på sorg. Det kan virke som samfunnet fortsatt er preget av det synet på sorg som for eksempel fasetenkningen står for. Den er benyttet som en oppgaveorientert tilgang til sorg med gjennomarbeidning av sorgen som et omdreiningspunkt. Formålet er at den sørgende ved å gjennomgå fasene, reagere og bli konfrontert med følelsene vil jobbe seg gjennom sorgen. Da vil den døde være kommet på avstand og livet kan gå videre. Nyere teorier har imidlertid beveget seg bort fra denne tenkningen. To-sporsmodellen og Bowlbys teori ivaretar tanken om at opprettholdelse av tilknytningen og båndene til den døde er en støtte i sorgen. Selv om Bowlbys teori om sorg også er en faseteori, forstår jeg den som å være en «nærmere» forløper til for eksempel to-sporsmodellen. Tosporsmodellen ser også i motsetning til de klassiske sorgteoriene på sorg som en dynamisk prosess som kan pågå over tid (jmfør 3.3).

Nettopp tiden sorgen og det å finne tilbake til livet tar, forteller informantene oss noe om. Det viser seg at i vårt samfunn der effektivitet og rasjonalitet er verdier som etterstrebes kan mellommenneskelige og eksistensielle forhold til livet bli skadelidende. Slik jeg tyder informantene med bakgrunn i deres opplevelser med helsepersonell og lærere viser det seg at

samfunnet ønsker eller har en forventning om at barna skal komme seg raskt videre og være ferdig med sorgarbeidet. I vår streben og tiltro til vitenskapelig dokumenterte metoder og teorier, takker vi velvillig ja til oppskrifter i form av for eksempel sorgteorier. Eller vi kan som hjelpere kjenne på vår utilstrekkelige kompetanse og henvise videre til spesialist-tjenester. Dette kan bli en sovepute og en måte hvor vi unnlater å svare an på barnas appell og dermed i følge Løgstrups filosofi overser de spontane livsytringene som skal bære relasjonene med barna. Fearnly (2010) (jamfør 2.0) viser også til at barna har behov for informasjon og støtte i fra de profesjonelle som de allerede er kjent med og omgås.

Informantene viser oss at dette blir «feil» gjennom den motstanden de har hatt til noen av de initiativ «voksenverden» har invitert til. Sara og Josefine har begge dårlige opplevelser med å skulle konfronteres med det triste og selve tapet som et ledd i en bearbeiding. Sara på etterlatte-kurs (familierhabilitering) og Josefine i en type sorggruppe. Andre forsøk og henvisning til for eksempel psykologtjeneste og helsesøster har vært til lite hjelp. De sier blant annet at det var for trist og at det ble helt feil, blant annet fordi det var alt for tidlig og nært opp til dødsfallet.

Worden viser til at tilpasningsprosessen etter tapet av en forelder varierer. Noen virker å ha det bra etter to år og for andre oppstår eller kommer tilpasningsproblemer først til uttrykk etter to år (Worden, 1996). Det er viktig å ta i betraktning at sorgprosessen og tiden det tar er individuell. En måte som kan tydeliggjøre og øke vår forståelse av at sorgen kan ta lang tid, er at barn er under utvikling. De gjennomgår flere utviklingsfaser fram til de er voksen. Og underveis vil de gjennomleve og gjenoppleve tapet på nye måter. Biank og Werner-Lin viser til Clark, Pynoos og Gobel (1994) sin «cascade» modell av barns sorg. Her gjenopplever barnet tapet av den døde forelderen i de suksessive utviklingsstadiene (Biank & Werner-Lin, 2011). Ettersom de får nye begrep og ord kan de kanskje lettere uttrykke sorgen på andre måter for seg selv og omverden. Alle tre informantene viser til at det tar lang tid etter tapet før de kan og er klar for å prate om følelsene. De opplevde det som svært vanskelig å prate om følelsene sine og å bli overveldet av de triste tankene. Sara sier at hun hadde levd så lenge med sykdom og vært trist at hun på en måte trengte «en pause». Det vil være viktig å ha med seg en forståelse for at barn har begrenset kapasitet til å tolerere smerten som en direkte konfrontasjon av tapet fører med seg (jamfør 3.2). Dette er kanskje også en grunn til at de ikke har kapasitet til å gå inn i og ikke minst være i det tapsorienterte, emosjonelle, sporet (Jamfør to-sporsmodellen 3.3), før det har gått en god stund. Det kan sees på som at de fortrenger sorgen. I følge to-sporsmodellen bør den sørgende veksle mellom å være i de to

sporene for at sorgprosessen skal forløpe normalt. Dermed kan det være hensiktsmessig at sørgende for å være i henholdsvis det tilpasningsorienterte, problemløsningsfokuserete, spor fortrenger de emosjonelle og tapsorienterte tankene. Det diskuteres imidlertid også hvor nødvendig det er å være i det emosjonelle sporet hvor en konfronteres med smerten ved tapet. Informantene kan imidlertid tolkes dit at de til dels unngikk de sterke og vonde følelsene. Sood et al. (2006) viser også til at barn i sorg regulerer følelser dårlig. Barna anstrenger seg og prøver å unngå følelser for å oppnå kontroll. Men de oppnår kun begrenset kontroll da følelser og tanker som holdes på avstand og ikke konfronteres, ofte tar kontroll over barnet og trenger seg inn i bevisstheten i situasjoner hvor barnet er i mindre beredskap. Unngåelse av følelser kan jamfør forskningen også føre til psykosomatiske og psykososiale problemer (jamfør 2.0). Informantene viser imidlertid at de fortsatt etter lang tid, nå som unge voksne fortsatt synes det er vondt og sårt å prate om tapet. De ser at de underveis har hatt behov for mer støtte i fra omverden og at behovet var stort og, slik jeg oppfatter Sara, spesielt viktig først noen år etter dødsfallet. Worden og Silverman refererer til at det er vanlig å følge opp barna i et år etter tapet. Videre påpeker de at dette ikke er lenge nok da viktige følgetilstander etter tap av foreldre ikke kommer til syne for etter inntil to år (Worden & Silverman, 1996).

En annen forforståelse som kan være vanlig å ha med seg i synet på barns sorg er at barn opplever og takler sorgen på en annen, og ofte oppfattet som en lettere måte enn voksne. Det har også blitt stilt spørsmål ved om barn i det hele tatt kan sørge før de har utviklet en fullstendig identitet, noe som først skjer i slutten av tenåringsperioden (Wolfstein, 1966, gjengitt i Worden, 2003). Et helt vanlig uttrykk å høre kan være: «..barn går inn og ut av sorgen». Det vet vi, med bakgrunn i sorgforskning, at voksne også gjør. Dette kan sees på som hensiktsmessig i en sorgprosess, jamfør to-sporsmodellen. Men når det gjelder barn er det kanskje mer tydelig. Tydelig i forhold til at når de for eksempel smiler og leker med venner så oppfatter vi dem som lykkelige. Informantene uttrykker imidlertid at de skjuler sin sorg bak smilene og fasaden de jobber for å opprettholde. Noe av grunnen til at de gjør det har jeg prøvd å komme frem til i det foregående kapitlet. Men det kan bli konkludert med at de har det lettere i sin sorg. Det kan også være et ønske eller noe voksne trøster seg med, da vi ønsker å beskytte barna og at det kan være vanskelig å ta inn over seg at barn kan ha det like tungt og tyngre enn voksne. I en slik situasjon vil det være mer en selv og ikke barna en beskytter. I det en ikke tør eller vil kjenne på hvilke følelser det sørgende barnet kan oppleve.

Dermed får ikke sansingen, jamfør Løgstrup og Martinsen, lov til å prege forståelsen og bevege til innlevelse.

6.5 De nære båndene

Kjær påpeker at vi -sykepleiere og andet godtfolk- i årevis har lært å se på sorg og kriser med et bestemt kulturelt blikk. Videre sier han at det har fått oss til å se skjevt på det som er samtalens kunst i forhold til mennesker som må leve med kriser og sorg. Han ytrer at våres blikk må ta en annen, førvitenskapelig retning (Kjær, 2012).

Informantene viser oss at det bør foregå på deres premisser.

Når tilintetgjørelsen merkes, innebærer det en forandring som merkes sanselig og stemningsmessig i verden. Her er både skapelse og tilintetgjørelse livsvilkår. Tom Andersen Kjær viser til at Løgstrups anvendelse av ordet underbinding sikter til noen ødeleggende eller tilintetgjørende inngrep i et menneskes livsforhold. Disse må igjen forstås i motsetning til helt andre forandringer i verdensforholdet; de som er forbundet med skapelsen. De gir seg utslag i det som kan beskrives som underbindingens motsetning. Det frie løp. Blodet flyter fritt i årene og livet merkes oppløftende (Kjær, 2012, s.172). Med denne bakgrunn kan vi forstå at vi må begynne med erfaringene barna har av «sitt frie løp», overført blir det, livet med den avdøde forelderen. Her må vi starte hvis vi skal tyde hvor stor omveltning av verdensforholdet sorgen bringer med seg i deres liv.

Tiden sorgen tar og savnet og sårbarheten barna befinner seg i har, slik jeg tolker funnene mine, bakgrunn i tilknytningen til den avdøde forelderen og barnas utvikling. Jeg vil videre med utgangspunkt i dette forsøke å tydeliggjøre de nære bånd barna er forbundet med til sin nærmeste omsorgsgiver, mamma eller pappa. Som barn vil man være mer avhengig av den man mister da det å være barn fordrer at man blir tatt vare på. Dette er det den nærmeste omsorgsgiver som normalt ivaretar best. Barna befinner seg i en alder der deres utvikling av egen identitet og selvfølelse er sentral. Denne utviklingen sees også i sammenheng med tilknytningen til foreldrene. Det vil dermed nødvendigvis være noen behov som ikke vil oppfylles og som mangler helt da en av de to nærmeste mangler. Worden viser i sin studie til at det to år etter dødsfallet var en stor og signifikant forskjell i selvfølelsen hos de sørgende barna kontra kontroll-gruppen. Høye nivå av engstelighet, sosial tilbaketrekning og lavere

følelse av mestring var også karakteristisk for disse barna (Worden, 1996, s.71). I den relasjonen som tilknytningen mellom et barn og en forelder representerer, vil barnet i kraft av å være født og gitt, bli elsket. Elsket for den han eller hun er. Motsatt vil det på samme måte være slik barna vil elske sine foreldre.

Det vil gjøre vondt når slike bånd brytes. Her er Kjær sine ord svært talende:

Det leder også erkendelsen på vej mod en forståelse af, at vi både i glæden og sorgen står overfor et sanseindtryk så stærkt, at forståelsen ikke umiddelbart kan følge med. Det tvinger os til at finde os selv på ny i livet. I den situation har vi brug for at finde gjenklang for den stemning, der er i os, for at finde os selv (Kjær, 2012, s.175).

Som hjelpere har vi vanligvis med oss et annet fokus inn i samtalen. Vi ser på samtalen som et terapeutisk rom, hvor vi skal føre den sørgende på «rett vei». Ved å benytte sorgteorier som «oppskrift» forutsettes det at vi fjerner sansningen som noe uønsket fra vår bevissthet. Dermed vil samtalen ikke kunne være et rom som åpner opp for at de sørgendes uttrykk gjennom hverdagstalen, tonen, rytmen og kroppsspråket kan få virke stemmende på vårt inntrykk. Kjær viser til at når mennesker i sorg uttrykker seg igjennom hverdagspråket, kan de for eksempel si at det å miste sin nærmeste føles som å bli revet tvers over. Vi har også hørt uttrykk som; «Det var som å miste en stor del av meg selv...». Dette er et språk som vi ved å være tilbakeholdende og åpen i en samtale kan la tale til oss. Dette språket har i følge Løgstrup vidde og pregnans. I sorgen er det kanskje det språket som best kan tale til oss, gi oss en forståelse.

Når en mamma eller pappa dør kan vi ved hjelp av metaforer omtale det som en total avklemming. Livet bryter sammen. Mens tapet sees på som en avklemming, kan tiden det tar, sorgprosessen, på en måte åpne opp igjen for det frie løp. Med bakgrunn i tilknytningen, Bowlbys og de nyere sorgteoriene er en opprettholdelse eller omstrukturering av båndene til den døde betydningsfull i sorgprosessen. Worden viser til at barna utvikler indre representasjoner av den avdøde, dette muliggjør en opprettholdelse og videreføring av tilknytningen til den døde (Worden, 1996). Root og Exline (2013) viser til at denne forbindelsen kan være gunstig og en kilde til trøst. Videreføringen kan bidra til en sorg spesifikk mestringsstrategi som gir den sørgende en forbindelse til sin kjære, og som kan hjelpe til med å regulere smerten som assosieres med døden. De viser imidlertid til at en

videreføring av tilknytningen også kan være negativ. Da spesielt dersom den sørgende blir stående fast i spesielt ytre representasjoner av den døde, i form av at de ser for seg og føler seg overvåket av den døde forelderen. I tillegg spiller forholdet til den døde en rolle for om en videreføring blir positiv og helsebringende eller ikke (Root & Exline, 2013).

Minnene er og blir, jamfør informantene, teori og forskning, svært viktige for barna og de er med på å opprettholde båndet til deres kjære. De bærer med seg minnene i hjertet og tankene, knytter sammen båndene som er nødvendig for at livet skal få blomstre igjen. Kjærligheten vil være det som opprettholder tilknytningen til den døde og som binder de sammen. Den vil være broen mellom livet og døden.

Som hjelpere må vi klare å stå sammen med barna i deres verden som er falt i grus, der kaos og tilintetgjørelsens stemning kan råde. Her kan det overveldende sanseinntrykket være så stort (jamfør sitat av Kjær ovenfor) at det ikke finnes ord som kan uttrykke følelsene de har. Det å uttrykke seg verbalt kan rett og slett oppleves banalt eller føre med seg misforståelser. Barna må selv komme til noen erkjennelser og skape mening og fortellinger som er med på å føre livet fremover, men vi kan hjelpe dem med å la disse følelsene komme ut. Enten ved å hjelpe dem til å sette ord på noe av det som er så vondt at det ikke egentlig finnes ord eller bare ved å være tilstede for dem. Være ydmyk og vise holdning. Vi kan gå veien sammen med dem, selv om veien nok til tross for og deles også vil oppleves ensom. Livsytringene får vi, vi må tørre å ta de i mot. En mottagende holdning kan øke den andres handlingsrom ved å gjøre den andres verden vid, lys, mangfoldig og trygg (Delmar, 2000, s.130). Slik kan vi være med på å oppfylle eller forbedre livsvilkårene til disse barna, gjøre verden lys og håpefull!

6.6 Livet i dag

Jeg opplever med bakgrunn i min tydning av informantene at sorgen oppleves som en vedvarende prosess. Sorgen gjenoppleves i møte med nye livshendelser og situasjoner. Det er mange hendelser de svært gjerne skulle fått opplevd å dele med den døde forelderen. Det kan være konfirmasjon, kjæresteforhold, utdanning, barn og andre hendelser som livet bringer. Sorgen vil komme opp til overflaten på nye måter, og det sørges over noe som kunne ha vært. En kan flere ganger i livet bli gjenhentet å se opplevelsen av forelderens død i et nytt lys.

Gjennom intervjuet jeg hadde med informantene og fortellingene deres, så de tilbake på seg selv som for eksempel 12 åring. De gjenopplevde den voldsomme opplevelsen det var, og hvordan det grep om seg. Fortellingene jeg har fått vil være fortellinger med utgangspunkt i livet deres i dag. Mine funn vil slik jeg ser det dermed være preget av hvor Sara, Josefine og Erlend befinner seg i sin tydning av livet sitt. Martinsen viser til Bjerg (1982) som skriver at fortellingen er ettertankens mellomledd mellom opplevelser og erfaringer. Det er tanker en gjør seg om sine opplevelser ved å fortelle dem. Og fortellinger gir ord til erfaringer. Martinsen sier videre at mennesker er avhengig av å fortelle fortellinger for å forstå sine liv (Martinsen, 2005, s.67-68). Vi lager vår historie hele livet og finner frem til hvem den tapte var for oss og betydningen vedkommende hadde og har.

Gode minner veier på en måte opp for noen av de vonde. Selv om gode minner fortsatt også blir vonde. To av de tre sier at de bevisst bruker gode minner som trøst. De verner om minnene og jeg opplever at de er viktige for deres identitet, noe som igjen viser oss betydningen av opprettholdelsen av båndene til den døde. Sara sier hun blir glad når noen sier at hun ligner på mammaen, ikke bare i utseende men også i væremåte. Det gjør henne stolt.

Savnet etter den døde mammaen eller pappaen, samt nærheten og sårbarheten i forhold til opplevelsene er fortsatt store hos informantene. Erlend sier «Det er jo like trist enda!». Men de ser alle likevel ut til å ha det bra i livet sitt. Jeg forstår det slik at de opplever å ha blitt bedre mennesker og at de har hatt en positiv utvikling. Dette har på ingen måte sammenheng med å finne mening i tapet eller sagt med setningen vi alle kjenner som: «Det er en mening med alt!». Selve tapet av en forelder som barn tror jeg på noen måter vil føles meningsløst eller uforståelig for alltid. Selv om vi som mennesker også prøver å forstå tapet. I følge Davis (2001) vil det være et forsøk på å gjenoppbygge et «truet verdensbilde». Mens bestrebelse for å finne fordeler på bakgrunn av tapet, på den andre siden har med å opprettholde og gjenoppbygge et «truet selvbylde»; opplevelsen av seg selv som god, kompetent og moralsk. Det kan for eksempel være måter å se på sine muligheter eller opplevelsen av hvilken betydning relasjoner til andre mennesker har (Davis, gjengitt etter Sandvik, 2003a, s.203). Erfaringene har preget livet og gjort dem til de personene de er i dag. De formidler at erfaringene har gitt dem en bedre forutsetning for innsikt og forståelse av andre i lignende situasjoner. Kvaliteter som de peker på å ha utviklet er ansvarsfølelse, empati og omsorg. De har troen på at de kan hjelpe andre på grunn av erfaringen de har. Kanskje ønsker de å hjelpe fordi de selv har ønsket å få slik støtte og hjelp som de nå er kapabel til å gi. I tillegg gir det

glede å kunne hjelpe andre. Og kanskje kan de ved å hjelpe og støtte andre også hjelpe seg selv. Alle ønsker de å bruke erfaringen sin til noe positivt.

7.0 Avsluttende ord

Min tyding og videreformidling av informantene vil aldri kunne romme «det hele». Det vil si at jeg gjennom de skrevne ordene ikke kan oppfylle og gjengi informantenes hele sannhet. I følge Kjær kan det sammenlignes med teksten til en sang, hvor notene mangler (Kjær, 2012, s.174). Kanskje har jeg heller ikke i intervjusituasjonen sanset det hele. Likevel taler erfaringene og opplevelsene som informantene har delt med meg for seg selv og til oss. De gir oss et innblikk i hvordan det å miste en mamma eller pappa som barn er en altomfattende hendelse som preger livet. De forteller om opplevelser av svik i fra omverden; svik i forhold til ikke å bli sett, mangel på forståelse for hvordan det oppleves og forståelse for at sorgen varer ved.

Men alle tre viser og er eksempler på at de til tross for erfaringene har klart seg bra. De griper mulighetene livet gir dem. Samtidig som de er i en prosess og vandring, hvor sammenbinding, gjenopplevelser og videreføringer av erfaringer er med på å forme livet. Kanskje lever de på godt og vondt til og med livet mer tilstedeværende enn andre uten tilsvarende opplevelser.

Forskning viser til at de fleste klarer seg bra uten alvorlige komplikasjoner. Worden (1996) viser blant annet i sin studie til at 25 % av barna som mister en forelder utvikler komplisert sorg og erfarer alvorlige emosjonelle og adferdsmessige problemer (1996). Mange strever, og mine funn viser er at vi ofte ikke er oppmerksomme: «Vi ser smilene, men ikke sorgen...».

Funnene mine viser at det er i relasjonene den gode støtten er, i kraft av at de er nære og gode relasjoner. Spesielt den gjenlevende forelder er betydningsfull for sorgprosessen. Søsken, besteforeldre, tanter og onkler, kjærester, venner og andre som kan være nære er spesielle og av stor betydning. I noen tilfeller eller perioder kan disse også tre inn som stedfortredere der hvor den gjenlevende forelder på grunn av egen sorg ikke strekker til. De kan også ivareta eller representere noe av det som barna har mistet gjennom den avdøde forelder.

Det som jeg vil si peker seg ut som mitt hovedfunn er nettopp det at relasjonene representerer støtte. Et viktig og avgjørende aspekt i forhold til oss som profesjonelle helsepersonell blir hvordan vi forholder oss i relasjonene med barn som pårørende og etterlatte. Dette har jeg med utgangspunkt i Løgstrups filosofi og etiske fordring og ved aspekter av Martinsens omsorgsfilosofi søkt å belyse. Vi kan ikke møte hverandre uten å gå inn i et relasjonelt forhold. Her blir avhengighet og makt, åpenhet, tillit, kjærlighet og håp sentralt i vår omsorg.

Jeg har videre forsøkt å vise hvordan Løgstrup og Martinsens sansefilosofi kan bidra inn og være til hjelp for oss helsepersonell i møte med de sårbare barna, der vår oppmerksomhet vil være avgjørende.

En forutsetning for å hjelpe barna er at vi som helsepersonell har teoretisk kunnskap, men denne type kunnskap vil bare kunne hjelpe oss delvis. Vi må stille oss åpen når vi møter barn i sorg. Å være profesjonell vil også handle om å bli bevisst våre måter å reagere og handle på. I følge Gadamer er det en utfordring å bli oss bevisst våre fordommer, forforståelser, og mye mulig vil det alltid være noe vi ikke er oss bevisst. Lindseth utlegger at virkningshistorie i følge Gadamer er:

... den væren som utgjøres av alle forutinntatte oppfatninger og holdninger med tradisjonsforankring. Våken og kritisk deltagelse i denne historiske væren, denne levende tradisjon; det er forståelse. Det blir målet med erkjennelsen, slik Gadamer ser det. Dit kommer man ved å utvikle sin virkningshistoriske bevissthet, ved å avdekke legitimerede for-dommer og gjennomskue de historiske sammenhenger som bestemmer våre liv. ... Deltar man i forståelsesprosessen, da vet man også at man ikke vet. Man er åpen for erfaring. Å være i denne prosess er å være i sannhet. (Lindseth, 1981, s.25)

Informantene peker til forhold helsevesenet, skole og samfunn bør ta på alvor. Først og fremst er det viktig at vi møter disse barna der hvor de er i sin sorg. Sorgen varer ved og de ønsker gjerne oppfølging to - tre år og lengre etter selve tapet. Aller helst ønsker de at noen tar kontakt og oppsøker dem. Den sårbare situasjonen de befinner seg i, gjør det vanskelig for dem selv å ta kontakt. De ønsker at noen skal være der for dem og at de ikke skal bli gitt opp.

Det er et steg i riktig retning at vi har fått et endret lovverk som fremmer barns rettigheter. Vi er i følge endringene av helsepersonelloven av 2010, pålagt å sikre at barn av alvorlig syke foreldre blir identifisert og får nødvendig oppfølging og støtte (Helsepersonelloven, 1999). Slik jeg ser det vil oppfølging underveis i sykdomsforløpet kunne bidra til bedre kontinuitet og dermed også gi en bedre mulighet for en god oppfølging av barna etter tapet av forelderen.

Biank og Werner-Lin er blant de som viser til fordelene ved at helsepersonell kommer inn i familien under sykdomsperioden. Det vil være verdifullt for barna etter tapet at helsepersonell også kjente til den syke forelderen (Biank & Werner-Lin, 2011). Et nært samarbeid og god informasjonsflyt mellom helsepersonell og skole, samt andre som tilbringer mye tid med barnet viser seg å være viktig.

For det meste er det frivillige organisasjoner slik som Kreftforeningen informantene har fått hjelp og støtte av etter tapet av forelderen. Familierehabiliteringskursene, som blant annet Montebellosenteret gjennomfører, gir mulighet for barna til å møte likevenner og til å få informasjon og samtale med fagpersonell. Og foreldrene får støtte og lærer hvordan de kan følge opp barna. Forskning, jamfør 2.0, viser til at slik og lignende oppfølging vil bidra til god støtte for barna og familien. Kanskje kan lignende tilbud videreføres til andre arenaer og til en mer systematisk oppfølging av barna. Også helsepersonell bør få tilbud om kurs og samtalegrupper for å bli bedre rustet til å ivareta barn som pårørende og etterlatte.

Mine funn og tidligere forskning viser at barn ofte skjuler følelsene og problemene. Problemer kan komme fram først flere år etter tapet. Det er relativt lite forskning på området. Det vil derfor være behov for i større grad å løfte frem problematikken da det handler om en svært sårbar gruppe som også kan påføres flere problemer på grunn av vår manglende kunnskap og ivaretagelser. Innenfor forskning på denne gruppen viser rene kvantitative studier i noen tilfeller til motstridende funn i forhold til de kvalitative, jamfør 2.0. Mer kvalitativ forskning vil være nyttig for å kunne gå i dybden og få bedre forståelse og kunnskap. Interessant forskning fremover vil kunne være å se hvilke endringer helsepersonelloven eventuelt fører med seg.

Min studie er liten og ikke generaliserbar, men den vil kunne være interessant for de som jobber med, eller som i sin jobb vil møte på barn som pårørende og etterlatte. Funnene vil også kunne overføres til barn som pårørende og etterlatte i andre kontekster. Livserfaringene informantene bringer frem gir oss en verdifull innsikt og funnene vil kunne gi oss en mulighetskunnskap inn i møter med disse barna.

Å møte barn i sorg krever kunnskap og mot. Vi kan ikke ta smerten og savnet bort, men:

...Vi kan være fyret, lampen som gløde i mørket og den som løse dem ut og frem...

Litteraturliste

- (2010:5), R. (2010). *Barn som pårørende*. Oslo: Helsedirektoratet Retrieved from <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/barn-som-paerørende/Sider/default.aspx>.
- Alvsvåg, H., & Gjengedal, E. (2000). *Omsorgstenkning: en innføring i Kari Martinsens forfatterskap*. Bergen: Fagbokforl.
- Aune, R. B. (2012). *Jeg har en mamma med kreft*. [Melhus]: Snøfugl.
- Ayers, T. A. D. (2007). A partnership in like-minded thinking-generating hopefulness in persons with cancer. *Medicine, Health Care, and Philosophy* 10(1), 65-80.
- Bengtsson, J. (2001). *Sammanflätningar: Husserls och Merleau-Pontys fenomenologi*. Göteborg: Daidalos.
- Biank, N. M., & Werner-Lin, A. (2011). Growing Up with Grief: Revisiting the Death of a Parent Over the Life Course. *Omega: Journal of Death & Dying*, 63(3), 271-290. doi: 10.2190/OM.63.3.e
- Bowlby, J. (1996). *At knytte og bryde nære bånd: tilknytning og tab, selvtillid og sorg*. Frederiksberg: Det lille Forlag.
- Bugge, K. E. (2003). Hvordan møte barn og ungdom i sorg. In K. E. Bugge, H. Eriksen & O. Sandvik (Eds.), *Sorg*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Bugge, K. E., & Røkholt, E. G. (2009). *Barn og ungdom som sørger: faglig støtte til barn og ungdom som opplever alvorlig sykdom eller død i nær familie*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Christ, G. H. (2000). Impact of development on children's mourning. *Cancer Practice*, 8(2), 72-81.
- Compas, B. E., Worsham, N. L., Ey, S., & Howell, D. C. (1996). When mom or dad has cancer: II. Coping, cognitive appraisals, and psychological distress in children of cancer patients. *Health Psychol*, 15(3), 167-175.
- Dahlberg, K., Drew, N., & Nyström, M. (2001). *Reflective lifeworld research*. Lund: Studentlitteratur.
- Delmar, C. (2000). Etik og magt. In H. Alvsvåg & E. Gjengedal (Eds.), *Omsorgstenkning: en innføring i Kari Martinsens forfatterskap* (pp. 127-138). Bergen: Fagbokforl.
- Delmar, C. (2013). Omsorgsetik i klinisk sygepleje-den gode, kloge og rigtige sygepleje. In H. Alvsvåg, Å. Bergland & O. Førland (Eds.), *Nødvendige omveier: En vitenskapelig antologi til Martinsens 70-årsdag*. oslo: Cappelen Damm as.
- Dencker, A. (2009). Dilemmaer i sygeplejen, når barn er pårørende. *Sygeplejersken*, 19, 44-49.
- Dyregrov, A. (1989). *Sorg hos barn: en håndbok for voksne*. [Søreidgrend]: Sigma.
- Dyregrov, K. (2005). På tynn is: barn og unges situasjon når foreldre rammes av kreft : resultat fra et pilotprosjekt. 26 s.
- Dyregrov, K. (2012). Når foreldre har alvorlig kreftsykdom - eller dør av den. In B. S. M. Haugland, B. Ytterhus & K. Dyregrov (Eds.), *Barn som pårørende* (pp. 221 s. : fig.). Oslo: Abstrakt.
- Dyregrov, K., & Dyregrov, A. (2011). *Barn og unge som pårørende ved kreft: hvordan kan barns situasjon og foreldres omsorgskapasitet styrkes i et rehabiliteringsperspektiv?* Bergen: Senter for krisepsykologi.
- Ensby, T., Dyregrov, K., & Landmark, B. (2008). Å treffe andre som virkelig forstår. *Forskning*, 3, 118-127.
- Fearnley, R. (2010). Death of a parent and the children's experience: don't ignore the elephant in the room. *Journal of Interprofessional Care*, 24(4), 450-459. doi: 10.3109/13561820903274871
- Fleming, V., Gaidys, U., & Robb, Y. (2003). Hermeneutic research in nursing: developing a Gaddamerian-based research method. *Nursing Inquiry*, 10, 113-120.
- Fog, J. (2004). *Med samtalen som udgangspunkt: det kvalitative forskningsinterview*. København: Akademisk Forlag.
- Førland, O. (2013). Noen perspektiver på tillit. In H. Alvsvåg, Å. Bergland, O. Førland & K. Martinsen (Eds.), *Nødvendige omveier: en vitenskapelig antologi til Kari Martinsens 70-årsdag* (pp. 382 s. : ill.). [Oslo]: Cappelen Damm akademisk.

- Gadamer, H.-G. (1990). Forståelsens historicitet som det hermeneutiske princip. In J. Gulddal & M. Møller (Eds.), *Hermeneutik: En antologi om forståelse* (pp. 293 s.). [København]: Gyldendal.
- Gadamer, H.-G. (2003). *Forståelsens filosofi: utvalgte hermeneutiske skrifter*. Oslo: Cappelen.
- Grønseth, R., Markestad, T., Markestad, A. M., & Hunderi, D. (2005). *Pediatri og pediatrik sykepleie*. Bergen: Fagbokforl.
- Gulddal, J., & Møller, M. (1999). Fra filologi til filosofi. In J. Gulddal & M. Møller (Eds.), *Hermeneutik: En antologi om forståelse* (pp. 293 s.). [København]: Gyldendal.
- Guldin, M. B. (2011). Sorg i palliation. In K. M. Dalgaard & M. Hviid Jacobsen (Eds.), *Humanistisk palliation: teori, metode, etik og praksis*. København: Hans Reitzel.
- Guldin, M. B. (2014). *Tab og sorg: en grundbog for professionelle*. København: Hans Reitzel.
- Hart, S., & Schwartz, R. (2008). *Fra interaktion til relation: tilknytning hos Winnicott, Bowlby, Stern, Schore & Fonagy*. København: Reitzel.
- Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven) LOV-1999-07-02-64. from <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Helseth, S., & Ulfset, N. (2003). Having a Parent With Cancer: Coping and Quality of Life of Children During Serious Illness in the Family. *Cancer Nursing*, 26(5), 355-362.
- Huizinga, G. A., Visser, A., van der Graaf, W. T., Hoekstra, H. J., Klip, E. C., Pras, E., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2005). Stress response symptoms in adolescent and young adult children of parents diagnosed with cancer. *Eur J Cancer*, 41(2), 288-295. doi: 10.1016/j.ejca.2004.10.005
- Kennedy, V. L., & Lloyd-Williams, M. (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 18(8), 886-892. doi: 10.1002/pon.1455
- Kjær, T. A. (2012). Løgstrup og samtalens kunst. In K. Martinsen (Ed.), *Løgstrup og sykepleien* (pp. 198 s.). Oslo: Akribe.
- Krattenmacher, T., Kühne, F., Ernst, J., Bergelt, C., Romer, G., & Möller, B. (2012). Parental cancer: Factors associated with children's psychosocial adjustment — a systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*, 72(5), 344-356. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpsychores.2012.01.011>
- Krattenmacher, T., Kühne, F., Führer, D., Beierlein, V., Brähler, E., Resch, F., . . . Möller, B. (2013). Coping skills and mental health status in adolescents when a parent has cancer: A multicenter and multi-perspective study. *Journal of Psychosomatic Research*, 74(3), 252-259. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpsychores.2012.10.003>
- Kreftforeningen. (2009). Sammen mot kreft. *Kreftforeningens medlemsblad* 3.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lindqvist, Schmitt, F., Santalathi, Romer, G., & Phia. (2007). Factors associated with the mental health of adolocents when a parent has cancer”.
- Lindseth, A. (1981). Filosofiske fordommer. *Dyade*, 4.
- Lindseth, A., & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Nordic college of caring sciences, Scand J Caring Sci*, 18, 145-153.
- Løgstrup, K. E. (2010). *Den etiske fordring*. Århus: Klim.
- Martinsen, K. (1990). Moralsk praksis og dokumentasjon i sykepleie. In T. K. Jensen, L. U. Jensen & W. C. Kim (Eds.), *Grundlagsproblemer i sygeplejen* (pp. s.60-84). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Martinsen, K. (2003a). *Fenomenologi og omsorg: tre dialoger*. Oslo: Universitetsforl.
- Martinsen, K. (2003b). *Fra Marx til Løgstrup: om etikk og sanselighet i sykepleien*. [Oslo]: Universitetsforl.
- Martinsen, K. (2005). *Samtalen, skjønnet og evidensen*. Oslo: Akribe.
- Martinsen, K. (2012). *Løgstrup og sykepleien*. Oslo: Akribe.
- Patterson, P., & Ranganathan, A. (2010). Losing a parent to cancer: A preliminary investigation into the needs of adolescents and young adults. *Palliative & Supportive Care*, 8(03), 255-265.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia, Pa.: Wolters Kluwer Health.
- Root, B. L., & Exline, J. J. (2013). The Role of Continuing Bonds in Coping With Grief: Overview and Future Directions. *Death Studies*, 38(1), 1-8. doi: 10.1080/07481187.2012.712608

- Ryel, A. L. (2005). Barns behov når kreften rammer. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 42(6), 526-527.
- Sachs, E., Kolva, E., Pessin, H., Rosenfeld, B., & Breitbart, W. (2013). On sinking and swimming: the dialectic of hope, hopelessness, and acceptance in terminal cancer. *Am J Hosp Palliat Care*, 30(2), 121-127. doi: 10.1177/1049909112445371
- Sandvik, O. (2003a). Bearbeidet sorg som viktig livserfaring. In K. E. Bugge, H. Eriksen & O. Sandvik (Eds.), *Sorg* (pp. 237 s.). Bergen: Fagbokforl.
- Sandvik, O. (2003b). Hva er sorg, og hvordan kan den forstås? In O. Sandvik, H. Eriksen & K. E. Bugge (Eds.), *Sorg*. Bergen: Fagbokforl.
- Sood, A. B., Razdan, A., Weller, E. B., & Weller, R. A. (2006). Children's reactions to parental and sibling death. *Curr Psychiatry Rep*, 8(2), 115-120.
- Straume, M. V. (2003). Når sorg får et komplisert forløp. In O. Sandvik, H. Eriksen & K. E. Bugge (Eds.), *Sorg* (pp. 237 s.). Bergen: Fagbokforl.
- Syse, A., Aas, G. B., & Loge, J. H. (2012). Children and young adults with parents with cancer: a population-based study. *Clin Epidemiol*, 4, 41-52. doi: 10.2147/cep.s28984
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforl.
- Thastum, M., Johansen, M. B., Gubba, L., Olesen, L. B., & Romer, G. (2008). Coping, social relations, and communication: a qualitative exploratory study of children of parents with cancer. *Clinical Child Psychology & Psychiatry*, 13(1), 123-138.
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori: for helsefag*. [Bergen]: Fagbokforl.
- Torbic, H. (2011). Children and grief: But what about the children? *Home Healthcare Nurse*, 29(2).
- Visser, A., Huizinga, G. A., van der Graaf, W. T. A., Hoekstra, H. J., & Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2004). The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. *Cancer Treatment Reviews*, 30(8), 683-694. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ctrv.2004.06.001>
- Welch, A. S., Wadsworth, M. E., & Compas, B. E. (1996). Adjustment of children and adolescents to parental cancer. Parents' and children's perspectives. *Cancer*, 77(7), 1409-1418. doi: 10.1002/(sici)1097-0142(19960401)77:7<1409::aid-cnrc28>3.0.co;2-4
- Wolf, J. (2002). Hvad er fenomenologi? In J. Wolf & M. Gjerris (Eds.), *Spor i sandet: bidrag til forståelse av K.E. Løgstrups forfatterskab* (pp. 204 s.). København: Forlaget ANIS.
- Worden, J. W. (1996). *Children and grief: when a parent dies*. New York: The Guildford press.
- Worden, J. W. (2003). *Grief counselling and grief therapy: a handbook for the mental health practitioner*. Hove, East Sussex: Brunner-Routledge.
- Worden, J. W., & Silverman, P. R. (1996). Parental Death and the Adjustment of School-Age Children. *Omega: Journal of Death and Dying*, 33(2), 91-102

Vedlegg 1

Intervjuguide

Kan du fortelle meg din historie?

- ***Fortell om opplevelsene/erfaringene dine rundt det å ha en kreftsyk forelder og å miste en forelder***
- Kan du fortelle om noen spesielle opplevelser, sterke minner?
- Følelsene (emosjonelle reaksjoner) du hadde i den perioden (redsel, sinne, tristhet, håp)
- Kommunikasjon-informasjon (nok informasjon?)
- Endringer i hverdagen i sykdomsperioden
- Erfaringer rundt når døden inntraff

- ***Fortell hvem/ hva som var til hjelp og har støttet deg eller hvem/hva som ikke var til hjelp***
- Hva kunne du ønsket, hva har du savnet?
- Hvem pratet du med om følelsene dine?
- Hvordan hjelpe?
- Skolen
- Erfaringer av sosial støtte
- Likemann støtte (opplevelser av det)

- ***På hvordan måte har opplevelsene påvirket livet ditt i dag?***

Utdypende spørsmål:

- Du sa...kan du si noe mer om det?
- Kan du utdype det?
- Hvordan kjentes/føltes det?
- Hva mener du...
- Hvorfor var det til hjelp?
- Hva tenkte du?

Vedlegg 2

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

“Å leve med og miste en mamma eller pappa i kreft ”

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie. Formålet er å øke forståelsen for hvordan det erfarer, føles og oppleves å leve med og miste en forelder i kreft. Og videre hvordan profesjonelle, oss med helsefaglig bakgrunn, men også alle i miljøet rundt barnet kan støtte og hjelpe best mulig i en slik livshendelse.

Problemstillingen er: *Å leve med en mamma/pappa som er syk, og dør av kreft. Hvilke erfaringer har unge voksne med en slik livshendelse som barn?*

Jeg er masterstudent ved Universitetet i Tromsø, og holder nå på med min avsluttende masteroppgave.

Hva innebærer studien?

Jeg vil intervju 3- 5 personer i alderen 18-24 år. Jeg har formulert noen temaer som jeg ønsker belyst. Jeg har ikke formulert konkrete spørsmål, jeg har et ønske om at hver enkelt skal få fortelle mest mulig fritt om sine opplevelser. Intervjuet vil vare ca. en time og det vil bli tatt opp på lydbånd. Intervjuet vil bli gjennomført der det passer best for deg. Vi vil bli enig om et egnet sted.

Mulige fordeler og ulemper:

Mulige ubehag vil kanskje være at et slikt intervju vil kunne rippe opp i vonde følelser. Du bestemmer selv hvor mye du vil fortelle om i intervjuet. For noen oppleves det positivt å fortelle om erfaringer.

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 gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun jeg som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Lydbånd og annen informasjon om deg vil slettes etter at oppgaven er ferdig og senest juni 2014. I de publiserte resultatene vil din identitet ikke komme frem. Det vil kunne være av nytte for meg å kontakte deg igjen etter intervjuet er utført. Dette for eventuelt å klargjøre spørsmål jeg har eller for å få utdypende forklaring.

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. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten begrunnelse. Har du spørsmål eller behov for mer informasjon kan du kontakte

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Navn:.....

Adresse:.....

Telefon:.....

E-postadresse:.....



Harald Hårfagres gate 2
N-5007 Bergen
Norway
Tel +47 55 58 21 17
Fax +47 55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org nr 985 321 884

Sissel Lisa Storli
Institutt for helse- og omsorgsfag
Universitetet i Tromsø
MH-bygget
9037 TROMSØ

Vår dato: 05.07.2012

Vår ref:30899 / 3 / LMR

Deres dato

Deres ref

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 21.06.2012. Meldingen gjelder prosjektet:

30899	<i>Å leve med og miste en mamma eller pappa i kreft</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Universitetet i Tromsø, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Sissel Lisa Storli</i>
Student	<i>Kjersti Myreng</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.07.2013, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Knut Kalgraff Skjåk


Linn-Merethe Rød

Linn-Merethe Rød tf: 55 58 89 11
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Kjersti Myreng, Stallovegen 1, 9016 TROMSØ



Utvalget består av personer over 18 år som i alderen fra 5-12 år mistet en av foreldrene på grunn av kreft. Data samles inn via personlig intervju.

Førstegangskontakt foretas via Kreftforeningen, som formidler skriftlig informasjon om studien. Dem som ønsker å delta, tar direkte kontakt med prosjektleder. Det gis skriftlig og muntlig informasjon til utvalget. Personvernombudet finner informasjonsskrivet vedlagt meldeskjemaet tilfredsstillende, forutsatt at det tilføyes kontaktopplysninger om både veileder (daglig ansvarlig) og student.

I henhold til prosjektmelding og informasjon som gis til utvalget, skal innsamlede opplysninger anonymiseres innen prosjektslutt 1.7.2013. Ombudet minner om at anonymisering innebærer at direkte personidentifiserende opplysninger som navn/navneliste slettes, og at indirekte personidentifiserende opplysninger (sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f. eks. sted, yrke, alder, kjønn) fjernes eller endres.