

BACHELOROPPGAVE

Hvilke psykososiale utfordringer kan barn og unge med en kreftsyk mor eller far - stå ovenfor?

av

Carine Birkelund
Kandidatnummer 4

Bachelor i Sosialt Arbeid

BSV5-300

Mai 2012



Innholdsfortegnelse

1. Innledning	1
1.1 Begrunnelse for valg av problemstilling	1
1.2 Avgrensninger og presiseringer av problemstillingen	2
1.3 Oppbygning av oppgaven	3
2. Metodiske refleksjoner	4
2.1 Litteraturstudie	4
2.2 Kildekritikk	5
3. Teoretisk ramme	6
3.1 Psykososiale utfordringer	6
3.2 Kreft	7
3.3 Om å være pårørende	8
3.4 Ungdomsfasen	9
4. Drøfting av psykososiale utfordringer hos barn og unge med en kreftsyk forelder	10
4.1 Følelsesmessige utfordringer	11
4.2 Relasjonelle utfordringer – en særlig utfordring for ungdom	13
4.3 Økonomiske utfordringer	15
4.4 Praktiske utfordringer	16
5. Avslutning	17
6. Litteraturliste	19
Vedlegg 1. Søkelogg for de vitenskapelige artiklene	22

1. Innledning

Omlag 4. 000 barn i Norge opplever hvert år at noen i nær familie får en kreftdiagnose, og ikke mindre enn 15. 000 barn lever sammen med en alvorlig syk person, ofte gjennom flere år (Ryel, 2005). I det jeg leste disse høye tallene, slo det meg at jeg vet veldig lite om disse familiene. Hva innebærer det egentlig for en barnefamilie, at mor eller far blir rammet av kreft? Det florerer av kunnskap og litteratur knyttet til sorg rundt tap av et familiemedlem, bearbeidelse og sorgprosesser i etterkant av et dødsfall (Engelbrekt, 2005). Men hva med den livsomvendende situasjonen de overnevnte familiene kan være i her og nå? Hva med de stadige stressfylte opplevelsene familiene kan oppleve i forbindelse med den alvorlige sykdommen? Engelbrekt (2005) mener profesjonelle har en tendens til å overse de belastningene familiene har gått/går igjennom, som ofte strekker seg over flere år, og da særlig hvilken innvirkning dette kan ha på barn og unges utvikling og livsutfoldelse. Det er nettopp dette jeg ønsker å gripe fatt i med min bacheloroppgave. Behovet for kunnskap om dette temaet kan også illustreres ved hjelp av Guðbergsson og Fosså (2002) som mener at kunnskap om ulike endringer, utfordringer og behov en familie der mor eller far er rammet av kreft kan stå ovenfor, kan være et viktig grunnlag for å kunne gi familiene de målrettede sosiale tjenestene og den psykologiske støtten som de trenger. Min problemstilling er som følgende: Hvilke psykososiale utfordringer kan barn og unge med en kreftsyk mor eller far – stå ovenfor?

1.1 Begrunnelse for valg av problemstilling

Hva er så grunnen til at jeg mener kunnskap om somatisk sykdom som kreft, og hvilke utfordringer denne sykdommen kan medføre, kan være viktig for en sosionoms yrkesutøvelse? Ulik forskning som jeg skal se nærmere på under kapittel 5, viser at det kan oppstå mange ulike bekymringer i kjølvannet av det å få en kreftsykdom, både for den kreftrammede selv, og for familien som pårørende. Dersom dette ikke blir møtt på en tilfredsstillende måte, er det grunn til å tro at dette kan skape ytterligere vanskeligheter for familien. Etter å ha satt meg inn i feltet, og lest både litteratur, forskning, og praksiserfaringer, har jeg innsett viktigheten av at disse familiene møter en samordnet helse- og sosialtjeneste. Familiene trenger både helse- og sosialarbeidere som har god kunnskap om de påkjenninger og endringer de går igjennom, og som er kapable til å se, fange opp, og møte den konkrete familien sine behov på en god og profesjonell måte (Guðbergsson & Fosså, 2002).

Det er tydelig at samspillet og samarbeidet mellom helse- og sosialtjenestene har fått økt oppmerksomhet den senere tid, og at det er gjort stor satsing for å gjøre tjenestetilbudet mer helhetlig (Bøckmann & Kjellevold, 2010). Samhandlingsreformen kan være svært relevant å trekke frem i denne sammenheng. Reformen trådte i verk januar 2012, og tar sikte på å fremme koordinerte tjenester, som understøtter pasienters behov for helhet når for eksempel sykdom rammer (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Behovet for en samordnet helse- og sosialtjeneste er også nærmere belyst i St.meld. nr. 13

(Kunnskapsdepartementet, 2012), der departementet fremhever sammenhengen mellom helseproblemer og økonomiske og sosiale problemer. Dette sier noe om at behovet for hjelp kan utspille seg på flere forskjellige livsområder til samme tid, og for å møte disse behovene på en tilfredsstillende måte, er samarbeid, kommunikasjon og sammenheng mellom de ulike instansene en nødvendighet (Kunnskapsdepartementet, 2012). Dette synet støttes også av Ryel (2005), generalsekretær i kreftforeningen, som mener at flerfaglig samarbeid er veien å gå for å kunne gi kreftrammede og pårørende den støtten de både har krav på- og fortjener.

Som Hegle (2010) fremhever, har det skjedd en hel del de siste årene rundt holdningene til – og synet på de pårørende, og man er i dag enige om at belastninger knyttet til kreftsykdom, i stor grad også rammer pårørende. Blant annet fremhever Engelbrekt (2005) at belastningene av det å leve med en dødssyk forelder også kan påvirke et barns utviklingsmuligheter, særlig dersom forelderen er alvorlig syk over en lengre periode. Viktigheten av å inneha barnets perspektiv idet kreften rammer, blir også understreket i helsepersonelloven § 10a (2009), der barn av foreldre med alvorlig psykisk- eller somatisk sykdom, rusmiddelavhengighet, eller skade, har fått styrket sin rettsstilling.

I studieplan for sosialt arbeid, står det at en sosionom skal fremme menneskers mulighet til å mestre sine livsoppgaver (Høgskulen i Sogn og Fjordane, 2012). For å kunne legge til rette for nettopp dette, mener jeg det er viktig med kunnskap, og i denne sammenheng kunnskap om hvilke utfordringer barn og unge med en kreftsyk forelder, kan stå ovenfor. Da det i 2009 ble diagnostisert 27. 520 nye krefttilfeller i Norge, er det meget sannsynlig at man som sosionom kommer i kontakt med barn, og/eller familier som er rammet av sykdommen (Kreftregisteret, 2012¹). Noen av barna jeg omtaler i oppgaven, vil man kunne møte på enten man arbeider som sosionom på sykehus, på NAV, i barnevernet, på barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk, eller lignende. Uavhengig av om det er snakk om barnet eller foreldrene som primærbruker, altså den som er i direkte kontakt med hjelpeapparatet, er mitt ønske med denne oppgaven å bidra til økt fokus på hele familien. Dette kan komme til uttrykk ved at man ikke bare ser den som har kreftdiagnosen, men også familien rundt, og hvilke utfordringer de sammen kan stå ovenfor. Viktigheten av å inneha et slikt helhetssyn, der man ser hele mennesket, og hvordan det inngår i et gjensidig samspillforhold med sine omgivelser, er også fremhevet i det Yrkesetiske grunnlagsdokumentet (Fellesorganisasjonen [FO], 2011).

1.2 Avgrensninger og presiseringer av problemstillingen

Min problemstilling er formulert på en slik måte at jeg antar noe. Jeg antar at barn og unge med en kreftsyk forelder, kan stå ovenfor ulike psykososiale utfordringer. Jeg har valgt å gjøre det slik da det å bli rammet av

¹ <http://kreftregisteret.no>

kreft kan ha større ringvirkninger for en familie enn «bare» det medisinske og fysiske aspektet. Selv om jeg i problemstillingen berører utfordringer både barn og unge kan stå ovenfor, vil jeg eksplisitt ta for meg ungdomsfasen (12-18 år), da dette kan være en særlig sårbar periode. Barn har nemlig ulike forutsetninger for å bearbeide og forstå situasjoner, ut fra alder, modenhet og utviklingsnivå (Bøckmann & Kjellevoid, 2010). Noe som også kan ha innvirkning på de psykososiale utfordringene. Ifølge Engelbrekt (2005) viser også utenlandske undersøkelser, samt hans egne praksiserfaringer, at det vanskeligste tidspunktet å ha alvorlig syke foreldre, eller å miste foreldre på, er under puberteten. Gjennom oppgaven benytter jeg derfor både begrepet barn, og begrepet ungdom, der dette er naturlig. Jeg har utover dette ikke avgrenset til om det er mor eller far som blir rammet av kreft, da jeg tenker at utfordringene kan være noe av det samme, uavhengig av om det er mor eller far som har diagnosen.

Det finnes ca. 200 forskjellige kreftsykdommer, og sykdomsforløpet kan variere med tanke på hva slags krefttype vi snakker om, samtidig som samme krefttype også kan variere fra person til person (Kreftforeningen, 2012²). Det kan derfor tenkes at type kreftdiagnose, samt hvor vedkommende befinner seg i sykdomsforløpet, kan ha innvirkning på barna og de psykososiale utfordringene de kan stå ovenfor. Eventuell sammenheng mellom type kreft og opplevde psykososiale utfordringer, kunne ha vært interessant å drøfte, men på grunn av oppgavens omfang har jeg sett meg nødt til å forenkle kompleksiteten. Jeg har derfor valgt å fokusere på tilfeller der mor eller far har fått alvorlig kreft med usikker eller dårlig prognose, uavhengig av krefttype, da jeg tenker at det å være i en slik usikker og krevende situasjon, kan føre til utfordringer som går på tvers av de ulike krefttypene.

1.3 Oppbygning av oppgaven

Innledningsvis har jeg presentert tema og problemstilling, begrunnelse for valg av nettopp dette, samt de avgrensninger og presiseringer som er gjeldende for oppgaven. I kapittel 2 tar jeg for meg de metodiske refleksjonene, der jeg starter med en generell forklaring av metode, for deretter å gå dypere inn på det metodiske for denne oppgaven, nemlig litteraturstudie. Videre følger kildekritikk knyttet til den mest sentrale litteraturen. I kapittel 3 gjør jeg rede for den teoretiske rammen, der jeg presenterer teori som belyser: psykososiale utfordringer, kreft, om å være pårørende, og ungdomsfasen. I kapittel 4 går jeg inn på selve drøftingen av hva slags psykososiale utfordringer ungdom med en kreftsyk forelder kan stå ovenfor. Her har jeg gjort en operasjonalisering av hva psykososiale utfordringer kan være, nemlig; følelsesmessige, relasjonelle, økonomiske - og praktiske utfordringer. Jeg skal deretter drøfte hva de empiriske funnene, samt teori på feltet, sier om disse utfordringene.

² <http://www.kreftforeningen.no>

2. Metodiske refleksjoner

Metode er den fremgangsmåten vi velger å benytte for å komme frem til eller etterprøve kunnskap om virkeligheten (Dalland, 2007). Fremgangsmåten jeg har valgt for å belyse og analysere min problemstilling, er litteraturstudie, der jeg har studert allerede eksisterende materiale på relevante fagområder.

Litteraturstudie er kategorisert under kvalitativ metode, som innebærer at man ønsker å fange opp nyanserte beskrivelser, meninger og opplevelser knyttet til ulike situasjoner (Ibid.). Mens kvantitativ metode søker standardisert informasjon av et mye større utvalg, noe som kan gjøre det mulig å generalisere funnene, ved at de kan gjelde for resten av populasjonen (Jacobsen, 2003).

2.1 Litteraturstudie

Når man benytter seg av litteraturstudie, er det som oftest uendelig med kilder knyttet til det aktuelle emnet man har valgt å studere. Man må derfor systematisk og kritisk jobbe seg gjennom litteraturen som er relevant i forhold til problemstillingen (Dalland, 2007). Det at jeg har kommet frem til akkurat de kildene jeg har, er derfor en konsekvens av de avgrensninger, definisjoner og valg jeg har tatt i løpet av søke- og skriveprosessen. Alle mennesker er preget av en forforståelse, noe som innebærer at vi alltid vil ha tanker om et fenomen, selv før vi har undersøkt det (Dalland, 2007). Det er derfor viktig i denne sammenheng å poengtere at den teori, forskning og litteratur som min oppgave bygger på, kan være preget av min forforståelse og hva jeg mener kan være viktig for å belyse problemstillingen.

I tillegg til relevant pensumlitteratur og annen sentral litteratur fra fagfeltet, har jeg valgt å benytte databaser og søkemotorer som BIBSYS, Idunn og Academic Search Premier. Søkeordene³ jeg benyttet i de norske databasene var blant annet «sorg og kriser», «kreft», «barn som pårørende» og «syke foreldre». Mens jeg i de engelske databasene benyttet meg av søk som blant annet: «cancer», «psychosocial distress», «coping with loss» og «families with cancer». Jeg har forsøkt å søke på flere ulike ordkombinasjoner i de samme databasene, for å redusere muligheten av å overse viktige artikler, og for å sikre en bredde blant artiklene. I databasen Academic Search Premier, valgte jeg å avgrense søkene til bare «Scholarly (Peer Reviewed) Journals», for å få vitenskapelige artikler som er fagfelleverderte. Da fagfellevurdering innebærer at de er vurdert og godkjent av eksperter innenfor fagområdet, mener jeg at disse artiklene kan tilføre oppgaven en viktig forskningstygde (Dalland, 2007). Ut fra de resultatene som kom frem gjennom disse kriteriene foretok jeg deretter et utvalg av de kildene jeg mente kunne være nyttige for å belyse problemstillingen. Videre skal vi se på kildekritikken, som ifølge Dalland (2007) innebærer å karakterisere og vurdere den litteraturen man har brukt.

³ Se vedlegg 1. for søkelogg til de benyttede vitenskapelige artiklene

2.2 Kildekritikk

Ulike mennesker kan forstå og tolke påfallende like kilder på helt forskjellige måter. Dette er grunnen til at jeg i all hovedsak har valgt å benytte meg av primærlitteratur, som er teori forfatteren selv har forsket på, kommet frem til, og skrevet (Dalland, 2007). Cullberg sin bok *Mennesker i krise og utvikling* (2011) er et eksempel på dette. I noen tilfeller har jeg imidlertid benyttet meg av sekundærlitteratur, altså litteratur som er bearbeidet av andre, men i disse tilfellene har jeg vært nøye med å vurdere påliteligheten. Med pålitelighet (reliabilitet) mener jeg de forhold som kan ha hatt innvirkning på det forfatteren har kommet frem til, og om jeg har kunnet stole på kvaliteten og troverdigheten (Jacobsen, 2003). Boken *Pårørende i helsetjenesten* av Bøckmann og Kjellebold (2010), inneholder sekundærlitteratur, men da forfatterne har svært sentral fagbakgrunn og utdanning, samt at målgruppen for boken er helse- og sosialarbeidere på bachelor- og masternivå, vurderer jeg boken som svært relevant.

Den engelske artikkelen *Coping with cancer: The perspective of patients` relatives* av Hagedoorn, Kricbergs og Appel (2011), er bygget på en narrativ vurdering av tidligere forskning. Forfatterne ønsker å sammenfatte forskning som er gjort på familiene til kreftsyke, men da det i denne oppgaven er barn av foreldre med kreft som er hovedfokuset, har jeg valgt å konsentrere meg om funnene som blir presentert i forbindelse med nettopp dette. Artikkelen er som nevnt en vurdering av tidligere forskning som er gjort på fagfeltet, og er derfor ikke primærlitteratur. Men da artikkelen er fagfellevurdert, og publisert i det medisinske tidsskriftet *Acta Oncologica*, vurderer jeg at den likevel kan benyttes i oppgaven, og gi verdifull innsikt rundt de psykososiale konsekvensene kreft og kreftbehandling kan føre med seg.

Jeg har i all hovedsak benyttet meg av kilder som er skrevet i løpet av de 10 siste årene, da samfunnet endrer seg mye på kort tid, noe som igjen kan ha innvirkning på de psykososiale utfordringene barn med kreftsyk forelder kan stå ovenfor. Et eksempel på dette kan være at personer med kreft lever lenger enn tidligere grunnet stadig bedre behandlingsmuligheter, noe som kan føre til at deres barn lever under omfattende og krevende belastninger over en lengre periode (Engelbrekt, 2005). Den eldste vitenskapelige artikkelen jeg har benyttet meg av er ti år gammel, og heter: *Foreldre med kreft – bekymringer relatert til familiens levekår*, av Guðbergsson og Fosså (2002). Jeg har funnet det meningsfullt å benytte meg av artikkelen, da jeg ser på utfordringene og bekymringene den tar opp som like relevante den dag i dag. Artikkelen er en kvantitativ analyse, som baserer seg på registerdata fra 1996 til 1998, om 575 kreftpasienter (411 kvinner og 164 menn) i alderen 20-59 år. Artikkelen tar for seg ulike bekymringer som foreldre rammet av kreft presenterer i samtaler med sosionomer ved Det Norske Radiumhospital, og hvilken innvirkning dette kan ha på familiens levekår. Da disse pasientene til sammen hadde ansvar for 1.029 barn under 18 år, gir den et meget godt bilde av hva slags bekymringer og utfordringer en familie rammet av kreft kan stå ovenfor.

Artikkelen: *At miste forældre er svært – men at have syge forældre kan være sværere* av Engelbrekt (2005), baserer seg på kvalitative intervjuer med tre jevnaldrende kvinner mellom 17-21 år, som alle hadde levd med kreftsyke mødre i minst to år. Intervjuene er retrospektive, altså tar de for seg hendelser og opplevelser tilbake i tid, og mødrenes første kreftdiagnose inntraff når informantene var forholdsvis 13, 15 og 16 år. Undersøkelsen har som utgangspunkt at barn av kreftsyke foreldre *kan* utsettes for omfattende belastninger, opplevelser og traumer, som igjen kan ha innvirkning på barnas utviklingsmuligheter. Engelbrekt (2005) mener videre at de utviklingsforstyrrelser de står i fare for å utvikle, har vært et oversett sosialt problem. Det vil imidlertid være viktig å understreke at artikkelen til Engelbrekt (2005) baserer seg på funn fra enkeltinformanter, og således ikke kan generaliseres (Halvorsen, 2002). Det samme gjelder for masteroppgaven: *Jeg har tatt en time-out på mitt eget liv: Unge på vei inn i voksenlivet med alvorlig kreftsyk forelder*, av Hegle (2010). Masteroppgaven omhandler barn som pårørende av kreftsyke foreldre, og i denne sammenheng har Hegle (2010) intervjuet 7 informanter i alderen 18-28 år om deres opplevelse av å være sønn/datter til en kreftsyk forelder. Jeg finner det likevel meningsfullt å benytte meg av både Engelbrekt (2005) og Hegles (2010) undersøkelser, da deres informanter har tanker, følelser og opplevelser som er viktige for å belyse, illustrere, og gi eksempler gjennom oppgaven.

Artiklene har som vi ser benyttet seg av ulike metodiske tilnærminger, både kvalitative og kvantitative. Jeg mener dette kan være positivt for analyseringen av min problemstilling, da det tilfører oppgaven både bredde og dybde. Før jeg fortsetter med den teoretiske rammen, vil jeg imidlertid presisere at vi uavhengig av metode aldri helt og holdent vil kunne forstå hvordan den enkelte familien eller barnet *virkelig* opplever det å bli rammet av kreft. Dette dreier seg om en dypere respekt for enkeltindividenes situasjon, som også er i tråd med det Yrkesetiske grunnlagsdokumentet (FO, 2011). Mitt mål med denne oppgaven er derfor at den skal bidra til økt fokus og kunnskap om temaet, slik at man kanskje kan føle seg bedre rustet til å søke og forstå i møtet med en familie rammet av kreft. Noe som er noe helt annet enn å vite.

3. Teoretisk ramme

Jeg skal nå ta for meg det teoretiske utgangspunktet som setter rammen for analysen av problemstillingen. For å kunne se nærmere på hvilke psykososiale utfordringer barn og unge med en kreftsyk forelder kan stå ovenfor, har jeg valgt å benytte meg av teori som belyser; psykososiale utfordringer, kreft, teori om å være pårørende, og ungdomsfasen. Grunnen til at jeg har valgt å belyse akkurat disse begrepene, er fordi de står svært sentralt i problemstillingen, samt at de legger et viktig grunnlag for den videre drøftingen i kapittel 4.

3.1 Psykososiale utfordringer

Denne oppgaven tar sikte på å finne ut av hvilke psykososiale utfordringer ungdom med en kreftsyk forelder kan stå ovenfor. «Psykososialt» er et begrep som ofte blir brukt i ulike sammenhenger, men som

det er vanskelig å finne en klar og tydelig definisjon på. Grunnen til dette kan være at hva man legger i begrepet kan avhenge av den enkeltes subjektive opplevelse av verden (Kunnskapsdepartementet, 2012). Det vi vet er at det er et veldig essensielt begrep, som går igjen som et fellestrekk for mange forskjellige praksisfelt innenfor helse- og sosialsektoren (Nygren, 1996). Det er derfor viktig for den videre drøftingen at det foreligger en felles forståelse av hva begrepet innebærer.

I likhet med flere forfattere, blant annet Nygren (1996), finner jeg det meningsfullt å dele opp begrepet for å kunne få en dypere forståelse. Første del av ordet innebærer det *psykiske*, som kan forklares som de indre psykiske prosessene som foregår i mennesket, for eksempel bevissthet, følelser, kompetanse, osv. Mens det *sosiale* er de ytre forholdene, som blant annet omhandler de sosiale relasjonene mellom mennesker (Nygren, 1996). Ifølge Nygren (1996) er det gjensidige påvirkningsforholdet og samspillet mellom de indre psykiske prosessene, og de ytre sosiale forholdene meget sentralt i det psykososiale begrepet, noe som innebærer at de ikke kan forstås som isolerte og uavhengige enheter. Sammenhengen mellom det sosiale og det psykiske, blir også trukket frem av Kumar og Viken (2010) som det essensielle i begrepet psykososialt. Særlig fremhever de den betydningen de sosiale arenaene som mennesker er en del av, har på den psykiske helsen, som for eksempel familien, skolen, jobb, og samfunnet for øvrig. Mens K. Dyregrov og A. Dyregrov (2008) benytter begrepet psykososialt om et komplekst og sammensatt samspill mellom det følelsesmessige og psykologiske, de eksistensielle utfordringene, og det sosiale.

Slik jeg ser det, er det mye som forener disse noe ulike begrepsforklaringene. Spesielt gjelder dette det komplekse og gjensidige samspillet mellom de indre psykiske prosessene og følelsene, og de sosiale omgivelsene og relasjonene, som jo fremheves av alle de ulike forfatterne på forskjellige måter. Jeg har valgt å benytte meg av begrepet psykososialt da jeg mener det er et begrep som kan fange opp og beskrive de ulike utfordringene barn og unge med en kreftsyk forelder kan møte på flere livsområder til en og samme tid. Dette innebærer at de tanker, følelser og oppfatninger som det enkelte barnet kan sitte inne med, både kan påvirke og påvirkes av de ytre forholdene.

3.2 Kreft

Kreft er et samlebegrep som rommer ca. 200 ulike kreftsykdommer, som alle arter seg forskjellig, både når det kommer til symptomer, sykdomsforløp og behandling (Kreftforeningen, 2012). Det ble som nevnt diagnostisert 27. 520 nye krefttilfeller i Norge i 2009, og forekomsten forventes å øke med ca. 3,5 % hvert år (Kreftregisteret, 2012). Men det er viktig å understreke at økningen også har sammenheng med at befolkningen øker, samtidig som gjennomsnittsalderen stadig blir høyere. Av de ulike krefttypene er det prostatakreft, brystkreft hos kvinner, tykktarmkreft og lungekreft som er de vanligste, da de utgjør halvparten av tilfellene (Ibid.). Ifølge kreftregisteret (2012) bekrefter de nyeste tallene fra 2009 den økende

trenden vi har sett de siste årene - nemlig at stadig flere overlever sin kreftsykdom. Dette kan både ha sammenheng med økt oppmerksomhet rundt kreft, samt at kvaliteten på behandling har økt i takt med ny kunnskap og forskning på området (Ibid.).

Men på tross av disse gode prognosene blir kreft ofte assosiert og forbundet med død, tap og sorg. Fugelli, som selv opplevde å få diagnosen kreft, skildrer sin opplevelse av nettopp dette: «(...) i stigmaet «kreftpasient» bor der stort sett svakhet og tristhet. «Kreftpasienten» inneholder det de friske hipp-hurra-menneskene frykter og forakter: Smerte, kvalme, avhengighet, urenheter, avmagring og død» (Fugelli, 2010, s. 51). Det kan virke som at sykdommen fremkaller en dyp frykt, da den jo kan ramme det eksistensielle i oss. Et viktig spørsmål å stille i denne sammenheng er derfor om denne underliggende frykten og assosiasjonen til død, kan ha innvirkning på de psykososiale utfordringene et barn kan oppleve. Blant annet trekker Dyregrov (2006) frem at de forestillingene vi har, og den negative betydningen vi legger i kreft, kan gjøre ungdom med en kreftsyk forelder svært sårbar, da man i en krisesituasjon kan være ekstra var for andres kommentarer og tanker.

Cullberg (2011) trekker frem at det ikke bare er kreftdiagnosen i seg selv som trenger å være det utfordrende, men også de traumatiske opplevelsene som kan komme som en konsekvens av sykdommen. For eksempel kan det å få beskjed om at man har kreft, gå igjennom strålebehandling og operasjon, samt være mye borte fra familien, være vanskelige opplevelser som igjen kan ha innvirkning på, og virke forsterkende på hverandre (Cullberg, 2011). Videre kan man ved langvarig sykdom med dårlig prognose, oppleve tapsopplevelser og sorgreaksjoner lenge før dødsfallet faktisk inntreffer (Bøckmann & Kjellevoid, 2010). Som Fugelli så godt beskriver det: «(...) dommen faller før døden. Den kalles sykdommen. Sykdommen påfører deg en serie små og store livstap før den siste døden. Du opplever å dø, bit for bit, i livet gjennom gradvis tap av det som har gitt livet innhold» (Fugelli, 2010, s. 51). Dette kan ifølge Haugland, Ytterhus og Dyregrov (2012) kalles sorgen før døden, og kan for barnet innebære sorg og tap over at forelderen ikke lenger er som han/hun var tidligere, og en frykt for at forelderen kan dø.

3.3 Om å være pårørende

Ifølge Bøckmann og Kjellevoid (2010) er familien i en særstilling når alvorlig sykdom rammer, da ingen andre deler bekymring og krise på samme måte som de pårørende. Det å bli rammet av alvorlig sykdom, kan dermed være en svært stressende hendelse, som kan lede til store og dramatiske endringer i både den sykes- og dens families liv (Ibid.). Den tidligere hverdagen preget av stabilitet og forutsigbarhet, kan nå erstattes med bekymring, usikkerhet knyttet til fremtiden, angst, og en gnagende uvisshet (Tamm, 2002).

Ifølge Ekeland (2004) kan også stress og depresjon, uavhengig av årsaken, forsterkes gjennom maktesløshet og liten evne til å kontrollere situasjonen, noe som kan være svært relevant idet alvorlig sykdom rammer. Behovet vi mennesker har for å oppleve sammenheng og forutsigbarhet i hverdagen, kan dermed trues da situasjonen kan bære preg av både uvisshet og kaos (Bøckmann & Kjellevoid, 2010). Ifølge Antonovsky har vi ulike faktorer som kan ha betydning for håndteringen av stress og påkjenninger, blant annet må situasjonen oppleves som forståelig, man må ha mulighet til påvirkning, og den må oppleves som meningsfull (Antonovsky, ref. i Bøckmann & Kjellevoid, 2010). Det å få informasjon, ha en trygg og stabil voksenkontakt, og å snakke om sykdommen, fremheves av Bøckmann og Kjellevoid (2010) som viktige faktorer for å skape denne sammenheng for barn, idet alvorlig sykdom rammer. Hva forskningen og familiene selv sier om dette, og om dette kan være en utfordring, skal jeg se nærmere på i kapittel 5.

For mange familier kan det å bli rammet av kreft også oppleves som en krise, da de ikke lenger kan forstå og tolke sin virkelighet på samme måte som tidligere (Tamm, 2002). Ifølge Cullberg (2011) kan vi si at «(...) vi er i en krisetilstand når vi er kommet inn i en livssituasjon hvor våre tidligere erfaringer og innlærte reaksjoner ikke er tilstrekkelige til å forstå og beherske den aktuelle situasjon» (Cullberg, 2011, s. 14). Her kommer det klart frem at krise er en subjektiv opplevelse, som blant annet avhenger av vedkommendes mestringsstrategier, tidligere erfaringer og personlige forutsetninger. For å kunne forstå hvorfor noen reagerer sterkt, mens andre ikke, mener Cullberg (2011) det er viktig å se på hvilken indre og privat betydning den aktuelle hendelsen har på vedkommende. Dette har med erfaringer og opplevelser i de tidligere barneårene å gjøre, som igjen kan påvirke opplevelsen av vanskelige situasjoner som voksen (Ibid.). Hvordan mennesker reagerer i krise, kan imidlertid avhenge av flere faktorer, blant annet personlige, sosiale og kulturelle forhold (Bøckmann & Kjellevoid, 2010). Det vil også være viktig å understreke at den sykes reaksjons- og håndteringsmåte, kan ha innvirkning på hvordan de pårørende håndterer sykdommen (Ibid.).

3.4 Ungdomsfasen

Selv om jeg som nevnt berører psykososiale utfordringer både barn og unge kan stå ovenfor, vil jeg i hovedsak legge vekt på ungdomsfasen, da dette kan være en særlig sårbar periode. Ifølge Bøckmann og Kjellevoid (2010) gjennomgår man både psykiske, fysiske og sosiale forandringer i ungdomstiden. Det å være pårørende i denne perioden, kan derfor være ekstra utfordrende (Bøckmann & Kjellevoid, 2010). Ifølge Dyregrov (2006) er dette en fase preget av løsrivelse fra foreldrene, og dypere søk etter sin egen identitet. Identitet innebærer blant annet den kontinuerlige opplevelsen av hvem en er, og hvem en ønsker å være (Bunkholdt, 2000). En viktig kilde til identitet kan ifølge Erikson (gjengitt i Bunkholdt, 2000) være opplevelse av tilhørighet, og å være en del av en meningsfull jevnaldrende krets. Det kan derfor tenkes at venneforhold, og det å ta del i et sosialt fellesskap, kan være svært viktig for en ungdom, og dens

identitetsutvikling. Dette diskuteres også av flere forfattere, blant annet Dyregrov (2006) som mener at det sosiale livet og jevnaldrende venner, er viktigere i ungdomsfasen enn tidligere. Sosialisering kan være et sentralt begrep å nevne i denne sammenheng, da man gjennom sosialisering tilegner seg de ferdighetene som er hensiktsmessige og nødvendige for å finne en meningsfull plass i et sosialt fellesskap (Bunkholdt, 2000). Bøckmann og Kjellevold (2010) trekker frem at denne naturlige prosessen knyttet til løsrivelse, og et ønske om å være selvstendig, kan være svært utfordrende for en ungdom med en alvorlig syk mor eller far. «Det er ikke lett å gjøre opprør mot en som er alvorlig syk» (Bøckmann & Kjellevold, 2010, s. 247).

Selv om det i denne oppgaven er hovedfokus på barna, vil det også i mange tilfeller være naturlig å se på familien som en helhet. Dette fordi barn implisitt kan bli påvirket av situasjoner og opplevelser som har med andre nære relasjoner å gjøre, og i denne sammenheng den indirekte påvirkningen barn og unge kan oppleve som følge av en kreftsyk mor/far (Bunkholdt, 2000). Et eksempel på dette kan være at det å få kreft kan innebære følelser som frykt, uvisshet og nytteløshet, noe som igjen kan påvirke forelderens samspill med barnet. Den systemteoretiske forståelsen kan dermed være svært sentral idet jeg nå skal forsøke å forstå de utfordringene barn og unge med kreftsyk forelder kan stå ovenfor. En systemteoretisk forståelse tar for seg hvordan de ulike delene i et system, i denne sammenheng familiemedlemmer, kan ha innvirkning på hverandre og samspillet mellom dem (Hutchinson & Oltedal, 2003). Her kan hendelser eller problemer som rammer et medlem, påvirke resten av familien, og således aldri være en «privatsak» (Vedeler, 2011). Selv om de videre utfordringene jeg skal drøfte i noen tilfeller har innvirkning først og fremst på foreldrene, vil de i et systemteoretisk perspektiv også ha indirekte påvirkning på barna, og selve barnefamilien som et helhetlig system.

4. Drøfting av psykososiale utfordringer hos barn og unge med en kreftsyk forelder

Som nevnt er essensen i det psykososiale begrepet samspillet mellom de indre følelsene, og de ytre sosiale omgivelsene. For å forenkle den videre fremstillingen valgte jeg å systematisere de empiriske funnene, for å se om det var noen hovedtrekk ved de ulike undersøkelsene som gikk igjen. Dette førte til at jeg kom frem til fire hovedkategorier av psykososiale utfordringer som ungdom med kreftsyk forelder kan møte på, nemlig; følelsesmessige, relasjonelle, økonomiske – og praktiske utfordringer. Det er imidlertid viktig å understreke at det ikke er noen klar og endelig avgrensning mellom de ulike kategoriene, og at de alle kan ha innvirkning på hverandre. Videre vil det være viktig å huske på at det er flere forskjellige faktorer som kan spille inn på hvordan et barn kan påvirkes av en forelders kreftsykdom. Blant annet fremhever Haugland et al. (2012) betydningen av foreldrenes omsorgskapasitet, familiesamspill, nettverk, lengden på sykdomsforløp, håndteringsevne hos barnet, og tilgjengelige støttetiltak.

4.1 Følelsesmessige utfordringer

Som tidligere nevnt utgjør det følelsesmessige en vesentlig komponent i det psykososiale begrepet, da følelser og emosjoner er en svært viktig del av de indre psykiske prosessene som foregår i mennesket. Det følelsesmessige innebærer i denne sammenheng de bekymringsfulle tankene og følelsene som pasienter og pårørende kan sitte inne med i forbindelse med kreftsykdommen (Guðbergsson & Fosså, 2002). Det å måtte forholde seg til at noen man er veldig glad i har blitt alvorlig syk, og kan risikere å dø, kan aktivere mange tunge og vanskelige følelser, som kan tappe den unge for både tid og krefter (Bøckmann & Kjellevold, 2010). Det kan derfor tenkes at dette er utfordringer som igjen kan ha innvirkning på de mellommenneskelige relasjonene og deltakelsen i det sosiale liv. Det vil derfor også være viktig å se disse utfordringene i lys av de relasjonelle utfordringene, jf. drøftingen under punkt 4.2.

Flere av forskningsartiklene trekker frem det følelsesmessige aspektet som svært viktig i forbindelse med barn av kreftsyke foreldre. Ifølge Guðbergsson og Fosså (2002) fokuserer hjelperne i all hovedsak på pasientenes situasjon, noe som kan føre til at de pårørende, som ofte har et stort sosialt hjelpebehov, blir stående på siden av samfunnet. Noe liknende uttrykker også Engelbrekt (2005), da han mener mange profesjonelle overser de belastningene barn med kreftsyk forelder kan stå ovenfor. De kan dermed risikere å måtte bære sine tanker, følelser, og sin sorg og smerte i stillhet. Ifølge sammenfatningen av informantenes fortellinger i Engelbrekts undersøkelse (2005), var det et gjennomgående trekk i familiene at de følelsesmessige og emosjonelle sidene ved sykdommen ble nedtonet umiddelbart etter at kreftdiagnosen ble et faktum. Dette innebærer at familiene så godt det lot seg gjøre, forsøkte å leve så normalt og hverdagslig som mulig, og å fortrenge sykdommen og dens konsekvenser. Barna forsøkte også å holde avstand til sykdommen, blant annet ved å snakke så lite som mulig om situasjonen og hvordan de hadde det (Engelbrekt, 2005). Men som det fremheves av både Engelbrekt (2005) og Guðbergsson og Fosså (2002), kan dette være vanskelig da en kreftdiagnose kan medføre store omveltninger i hjemmesituasjonen, og føre til at den unge må ta på seg oppgaver som ikke er aldersadekvate.

Som vi har sett i teorikapittelet, jf. punkt 3.3, er det viktig at situasjoner oppleves som forståelige, håndterbare og meningsfulle, da dette kan ha innvirkning på håndteringen av stress og påkjenninger. Bøckmann og Kjellevold (2010) trekker frem ulike faktorer som kan være med på å skape denne sammenhengen og forutsigbarheten for pårørende barn, blant annet informasjon, en trygg og stabil voksenkontakt, og å snakke om sykdommen. Men funnene til Engelbrekt (2005) viser derimot at familiene i den første perioden av sykdomsforløpet forsøkte å fortrenge sykdommen og dens konsekvenser. En mulig tolkning kan derfor være at familiene snakket lite med hverandre om den situasjonen de var kommet i. Behovet barnet kan ha for informasjon og det å snakke om sykdommen, som kan bidra til en økt forståelse, kan derfor ha vært lite tilfredsstillt. Dette kan være vanskelig å håndtere for barn og unge, da de som oftest

har begrenset erfaring og kunnskap om sykdom og kriser, noe som kan føre til redsel og feiltolkning av situasjonen de er i (Bøckmann & Kjellevold, 2010). Dette stemmer også overens med Guðbergsson og Fossås (2002) drøftinger, der de trekker frem at barns tanker og oppfattelse av situasjonen ofte kan være verre enn det situasjonen egentlig er.

Da den sykes håndteringsmåte av kreftsykdommen som nevnt i punkt 3.3, kan ha innvirkning på barnas håndtering, kan det også tenkes at taushet signaliserer noe ovenfor barna, for eksempel at det ikke er rom for å snakke om alvorlige ting, og at dette er noe man må holde inni seg. Det må derfor ikke utelukkes at dette kan være en medvirkende faktor til at barna ønsket å holde avstand til sykdommen, og å snakke så lite som mulig om hvordan de hadde det. Men på den andre siden kan det å ta avstand til sykdommen, også sees på som en måte å mestre situasjonen på. Ifølge Bøckmann og Kjellevold (2010) utvikler barn nemlig ulike strategier for å håndtere vanskelige situasjoner. Det kan derfor tenkes at barna kjenner på følelsen av maktesløshet, ved at de ikke kan gjøre noe for å endre situasjonen. Det å normalisere hverdagen, og å holde avstand til sykdommen, kan dermed bli den mestringsstrategien som fungerer best for barnet. Dette stemmer også overens med Haugland et al. (2012), som mener at benekting, både bevisst eller ubevisst, kan bli en slags overlevelsesstrategi i situasjoner der man opplever å bli tatt fra håpet. For mange kan det å la være å forholde seg til situasjonen, dermed fungere som en type mestring (Haugland et al., 2012). Det er imidlertid viktig å understreke at dette resonnementet viker noe fra det Engelbrekt (2005) beskriver. Engelbrekt (2005) benytter nemlig begrepet mestring om de handlinger man utfører for å finne en løsning på problemet, og ut fra denne definisjonen handler mestring om å gjøre noe aktivt for å forholde seg til en forelders sykdom. Det at barna forsøkte å normalisere sykdommen, ved å holde avstand til den, og å leve så normalt og hverdagslig som mulig, mener Engelbrekt (2005) derfor et uttrykk for at barna tilpasser seg sykdommen, snarere enn å mestre den.

Det at funnene til Engelbrekt (2005) viser at de følelsesmessige og emosjonelle sidene ved sykdommen ble nedtonet i den første tiden etter diagnosen, samsvarer også med det Hegles (2010) informant forteller. Nemlig at han/hun hadde snakket med sin far om fysiske og praktiske konsekvenser av sykdommen, men ikke de følelsesmessige forholdene. Vanskeligheten av å snakke om krevende temaer som sykdom, død og sorg, understrekes også av en informant som forteller at hun har unngått å snakke med moren om døden, i frykt for å trække henne på tærne, og å ødelegge hennes livsgnist og håp (Hegle, 2010). Det å holde slike tunge følelser inni seg, kan være en utfordrende belastning for barn og unge, og de kan bruke mye tid og krefter på å håndtere denne påkjenningen. Ifølge Bøckmann og Kjellevold (2010) kan også relasjoner som gir rom for å reagere, gjøre det lettere for barn å håndtere slike vonde følelser. En konsekvens av å holde slike følelser inni seg, og ikke kunne reagere på måten man trenger, kan være somatiske plager som hodepine og vondt i magen, samt problemer med å huske og å konsentrere seg (Bøckmann & Kjellevold,

2010). Noe som igjen kan tenkes å gå utover aktiviteten med andre jevnaldrende, samt skole- og leksearbeid. Her kan vi se at de indre tankene og følelsene er i et komplekst samspill med de ytre omgivelsene, jf. psykososiale utfordringer.

Både Guðbergsson og Fosså (2002), Hegle (2010) og Engelbrekt (2005) sine undersøkelser viser dermed at de følelsesmessige og emosjonelle sidene ved det å ha en kreftsyk forelder, kan være en vanskelig utfordring for barn og unge å håndtere. En interessant artikkel av Hagedoorn et al. (2011) trekker imidlertid frem funn som kan stå i kontrast til disse artiklene. Deres funn viser nemlig at barn med kreftsyk forelder har emosjonelle problemer/utfordringer som ligger innenfor det som er normalt - sammenliknet med normen og kontrollgrupper. Altså trenger ikke barn med en kreftsyk forelder, stå ovenfor emosjonelle utfordringer. Men som også Hagedoorn et al. (2011) trekker frem, viste noen studier at de selvrapporterte psykologiske problemene var litt høyere for ungdom med en kreftsyk forelder, sammenliknet med det foreldrene rapporterte om deres fungering. Hva forfatterne legger i psykologiske problemer, kommer imidlertid ikke tydelig frem i artikkelen.

Hagedoorn et al. (2011) mener at disse selvrapporterte problemene kan ha sammenheng med deres kognitive kapasitet, da de i større grad enn yngre barn klarer å se hvilke konsekvenser sykdommen fører med seg. Som jeg nevnte i teorikapittelet, jf. punkt 3.2, kan barn oppleve sorg lenge før selve dødsfallet inntreffer. Selv om dette er naturlige følelser, kan mange skamme seg over dem, da de kan føle at de «tar døden på forskudd» (Haugland et al., 2012). Det kan derfor tenkes at grunnen til at ungdom rapporterte flere problemer enn det foreldrene tenkte de hadde, også kan ha sammenheng med at de skjuler noen følelser og tanker ovenfor foreldrene. Dette kan komme som en konsekvens av at de skammer seg, eller fordi de ønsker å skåne og beskytte foreldrene (Haugland, et al., 2012). Det kan også være at foreldrene har nok med sin egen krise, og således ikke har kapasitet til å følge opp hvordan barnet egentlig har det, jf. drøfting under punkt 4.4. Litt uventet viser dermed resultatene av Hagedoorn et al. (2011) sin undersøkelse at de fleste pårørende tilpasser seg godt til kreften og dens følger, og at det er et mindretall som står i fare for å utvikle mer alvorlige problemer. Deres konklusjon viser videre at det er først ved dødsfall at man kan se en kortvarig negativ innvirkning på den psykologiske velfungeringen (Hagedoorn et al., 2011). Dette kan stå i kontrast til Engelbrekt (2005), som mener at barn av kreftsyke foreldre kan utsettes for omfattende belastninger, og at det derfor ikke er tilstrekkelig å hjelpe barna først ved en eventuell død.

4.2 Relasjonelle utfordringer – en særlig utfordring for ungdom

De følelsesmessige utfordringene barn med en kreftsyk forelder kan oppleve, kan som nevnt tappe den unge for både tid og krefter, noe som igjen kan ha innvirkning på de mellommenneskelige relasjonene. Som vi så i teorikapittelet, jf. 3.4, kan også samspillet og det relasjonelle forholdet mellom familiemedlemmene,

påvirkes av de enkelte medlemmenes tanker og følelser. Det å fortrenge sykdommen og dens konsekvenser, kan dermed tenkes å ha innvirkning på relasjonene mellom familiemedlemmene. Det kan derfor være viktig å ha det følelsesmessige i bakhodet, når vi nå skal se på de relasjonelle utfordringene barn og unge med kreftsyk forelder kan stå ovenfor. Guðbergsson og Fosså (2002) understreker viktigheten av å fokusere på de relasjonelle utfordringene, da det er nettopp dette som legger grunnlaget for å kunne delta aktivt i det sosiale livet. Som vi så i teorikapittelet, jf. punkt 3.4, er jo også det sosiale livet og jevnaldrende venner, svært viktig for en ungdom, og dens identitetsutvikling.

170 pasienter rapporterte i samtaler med sosionomene ved Det Norske Radiumhospitalet at de hadde relasjonelle bekymringer (Guðbergsson & Fosså, 2002). Men da Guðbergsson og Fosså har valgt å ta med de bekymringsfulle tankene og følelsene, altså det følelsesmessige, inn under kategorien, vil jeg understreke at tallene derfor ikke trenger å passe for inndelingen i denne oppgaven. Det viktigste i denne sammenheng blir derfor ikke det eksakte antallet, men at flere av familiene rapporterte at de hadde utfordringer knyttet til det relasjonelle. Også i Engelbrekts undersøkelse (2005) trekkes det relasjonelle frem som svært sentralt for en ungdom med kreftsyk forelder. Blant annet forteller informantene at det var svært vanskelig for dem å håndtere at deres mødre ble svakere og svakere, både fysisk og psykisk, og dermed ikke lenger kunne ivareta morsrollen på samme måte som tidligere. Dette hadde igjen innvirkning på deres sosiale liv, da tiden ble tilbrakt med den syke moren, og ikke venner og festing, som jo er naturlig i ungdomsperioden. Informantenes pubertet ble derfor annerledes enn puberteten til andre med friske foreldre, da deres utvikling havnet i bakgrunnen, som en konsekvens av mødrenes kreftsykdom (Engelbrekt, 2005).

Som jeg har presentert i den teoretiske rammen, jf. kapittel 3.4, står frigjørelse, løsrivelse og et ønske om å være selvstendig, svært sentralt i ungdomsfasen. Når man ser på den utfordrende situasjonen en ungdom med en kreftsyk forelder kan befinne seg i, kan det imidlertid tenkes at denne naturlige prosessen kan være vanskelig å håndtere. På den ene siden kan de stå ovenfor ønsket om å delta i det sosiale samspillet og tilbringe tid sammen med andre jevnaldrende, mens de på den andre siden kan oppleve et sterkt behov for å være nær den syke forelder (Dyregrov, 2006). Dessuten viser funnene til Engelbrekt (2005) at informantene heller prioriterte å tilbringe tid med den syke forelder. Altså kan barnet sette egne behov til siden, for å ta vare på den kreftsyke forelder. Ifølge Hegles (2010) drøftinger kan vi snakke om utviklingsforstyrrelser når ungdommene i stedet for å frigjøre seg, heller knytter seg tettere til sine foreldre. Dette stemmer også overens med Dyregrov (2006), som mener at den naturlige løsrivelsesprosessen innebærer både modning og læring, og dersom man går glipp av dette kan det ha negativ innvirkning på utviklingen. Jeg vil imidlertid understreke at det å tilbringe mest mulig tid med en syk forelder også kan sees på som et svært viktig behov, og at det derfor ikke nødvendigvis trenger å oppleves som noe offer.

Det at informantene prioriterer å tilbringe tid med den syke forelderen, i stedet for å være med venner, samsvarer med det de forteller om at de i liten grad involverer venner, øvrige familiemedlemmer og nettverk i hvordan de har det (Engelbrekt, 2005). Jeg nevnte i teorikapittelet, jf. punkt 3.2, at ungdom med kreftsyk forelder kan være svært sårbar ovenfor andres kommentarer og bemerkninger, da de kan bære preg av de negative assosiasjonene og forestillingene andre har av kreft. Et viktig spørsmål i denne sammenheng er derfor om denne sårbarheten kan være en grunn til denne manglende involveringen, da man på denne måten slipper å måtte forholde seg til hva andre tenker og mener.

Ifølge Dyregrov (2006) kan man i ungdomstiden også bli opptatt av eksistensielle spørsmål, noe som kan forsterkes ytterligere dersom man opplever alvorlig sykdom og død. Det er derfor naturlig å tenke at ungdom med kreftsyk forelder er mer opptatt av dette, enn andre jevnaldrende. Ifølge Hegle (2010) kan dette føre til at de føler seg ensomme med sine tanker og følelser, da de ikke lenger klarer å relatere seg til jevnaldrende som ikke står ovenfor de samme utfordringene. Dette kan føre til at de føler seg annerledes og dermed trekker seg unna sine venner, da de selv kan føle at de er på et annet trinn i utviklingen (Hegle, 2010). Det kan derfor tenkes at dette kan være en vanskelig utfordring å håndtere i ungdomsfasen, der det jo kan være svært viktig å føle tilhørighet, og å sammenligne seg med jevnaldrende.

4.3 Økonomiske utfordringer

Ifølge Guðbergsson og Fosså (2002) kan ulike tilleggsbekymringer knyttet til blant annet det økonomiske og praktiske, ofte oppleves som større belastninger for en person med kreft, enn de medisinske problemene. Inntektsgrunnlaget kan endre seg som en følge av alvorlig sykdom, mens de økonomiske forpliktelsene er de samme, noe som kan skape en meget utfordrende situasjon. Undersøkelsen viser viktigheten av at nettopp disse bekymringene blir tatt på alvor, da det er det økonomiske og praktiske som setter rammene for familiens daglige liv (Guðbergsson & Fosså, 2002). Selv om dette er utfordringer som i første rekke rammer de voksne, vil det være viktig å understreke at de i et systemteoretisk perspektiv også kan ha indirekte innvirkning på barna, jf. kapittel 3.4. Det at økonomiske problemer kan oppstå i kjølvannet av en kreftsykdom, støttes også av Solstad (2000), som mener at økonomiske problemer både kan utløse- og komme som en konsekvens av det å befinne seg i en krisesituasjon.

Guðbergsson og Fosså (2002) fremhever videre at barn og unges muligheter til sosial deltakelse, kulturell aktivitet og utvikling av sosial kompetanse, kan bli svekket som en følge av reduserte økonomiske ressurser. Her kan foreldrene oppleve at de hindrer barna i å være med på samfunnsaktiviteter som «alle de andre» barna er med på, som for eksempel fritidsaktiviteter med medlemskontingent, da pengene ikke strekker til for slike formål (Underlid, 2005). Dette kan føre til at barnet føler seg utelatt av et fellesskap andre jevnaldrende barn er inkludert del av. Som vi har vært inne på i teorikapittelet, jf. punkt 3.4, er

ungdomsfasen en periode der barna søker etter egen identitet. En viktig kilde til nettopp dette, var blant annet opplevelsen av tilhørighet og å være en del av en meningsfull jevnaldrende krets. Viktigheten av dette kan også understrekes med Maslows behovspyramide, der behovet for å føle tilhørighet er veldig sentralt, og må tilfredsstilles før en kan oppnå det neste viktige behovet, anerkjennelse og kompetanse (Bjerke & Svebak, 2001).

Det å føle seg utelatt av et slikt fellesskap på grunn av manglende sosial deltakelse, og det Underlid (2005) kaller for aktivitetsavgrensning, kan dermed tenkes å være svært vanskelig å håndtere, da man ikke får tatt del i den samme sosialiseringprosessen som andre jevnaldrende. Noe som jo kan tenkes å være veldig essensielt for en ungdom som er på «søken» etter sin egen identitet. Det å føle seg utelatt av et fellesskap kan selvsagt være en utfordring i seg selv, men det er først når vi tar i betraktning den stadige gjentakelsen av slike hendelser grunnet langvarig sykdom, vi kan se de dypere konsekvensene. Dette er også i tråd med Solstads (2006) drøfting rundt identitet, hvor det å leve med langvarig mangel på penger, kan føre til at en mister troen på egne muligheter og evner, som igjen kan ha negativ innvirkning på ens identitet. Det kan derfor være et komplekst samspill mellom de ytre omgivelsene, i denne sammenheng de økonomiske ressursene, og den indre opplevelsen av deltakelse og tilhørighet. Med definisjonen av psykososiale utfordringer i bakhodet, kan vi se at dette kan være en viktig linje å trekke i forbindelse med utfordringer unge med en kreftsyk forelder kan oppleve.

Også i Hegles undersøkelse (2010) blir det trukket frem at pårørende kan oppleve bekymringer knyttet til økonomiske forhold. Men det er viktig å understreke at disse informantene er 18-28 år, altså noe eldre enn utgangspunktet for denne oppgaven. Det kan derfor tenkes at de opplever de økonomiske bekymringene på en annen måte, da de mest sannsynlig er selvforsørgende. Blant annet forteller informantene om en frykt for å miste jobb, og en frykt for ikke å mestre eksamener, da kreftsykdommen til forelderen kan bli så altoppslukende, og være vanskelig å forene med andre krav og forventninger (Hegle, 2010). Dette samsvarer også med Dyregrovs (2006) drøftinger, der han sier at sorg kan medføre vansker med konsentrasjon, mindre energi og overskudd, samt at man kan huske og lære dårligere enn vanlig.

4.4 Praktiske utfordringer

Hagedoorn et al. (2011) har sett nærmere på studier som omhandler hva som kan øke risikoen for psykologiske problemer hos barn med kreftsyk forelder, og det viser seg at familiefungeringen er en svært viktig faktor i denne sammenheng. Også Guðbergsson og Fosså (2002) trekker frem familiefungering som en sentral utfordring idet kreft rammer. Kreft hos en forelder kan nemlig føre til store omorganiseringer i en familie, og det kan være svært utfordrende for den friske forelderen å opprettholde familiens stabilitet (Ibid.). Dette kan føre til at begge foreldrene, og i noen tilfeller familien for øvrig, har lite overskudd – både

emosjonelt og fysisk, til å møte barnas behov, og til å støtte den unge i dens utvikling. Videre kan det føre til at barna overtar oppgaver og ansvar i hjemmet utover det andre jevnaldrende med friske foreldre gjør (Guðbergsson & Fosså, 2002). Dette samsvarer også med Engelbrekts (2005) funn, der informantene forteller at de tar på seg mange praktiske arbeidsoppgaver i hjemmet.

Ifølge Bøckmann og Kjellevoid (2010) kan vi si at foreldres overordnede ansvar dreier seg om å skape et godt omsorgsmiljø preget av trygghet, kontinuitet og forutsigbarhet. Det stilles derfor mange krav til foreldres fungering, da det er et vidt spekter av faktorer som faller under dette overordnede ansvaret, blant annet evne til å ta barnets perspektiv, kunne sette grenser, være tydelig på ansvarsfordeling, og følge opp barnas hverdagsliv (Bøckmann & Kjellevoid, 2010). Når alvorlig sykdom rammer, kan det imidlertid være utfordrende for foreldrene å opprettholde foreldrefunksjonen på samme måte som tidligere, og i den grad de skulle ønske, da de kan ha nok med å forholde seg til sykdommen og sin egen krise (Bøckmann & Kjellevoid, 2010). Dette samsvarer også med drøftingene til Haugland et al. (2012), som mener at de følelsesmessige reaksjonene en kreftsykdom kan føre med seg, kan ha stor innvirkning på foreldrenes omsorgskapasitet, som igjen kan påvirke de opplevde psykososiale vanskene til barn. Jeg vil imidlertid understreke at de følelsesmessige reaksjonene og opplevelsen av krise, kan variere i løpet av et sykdomsforløp, og at påkjenningene derfor ikke må sees på som endelige og uforanderlige.

Det at noen barn overtar oppgaver og ansvar utover egne forutsetninger, kan sees på som et uttrykk for det Bunkholdt (2000) kaller parentifisering. Dette kan være uheldig da det kan være veldig tidkrevende og skape mye bekymring rundt familiens situasjon, noe som igjen kan gå utover aktiviteten med andre jevnaldrende, samt skole- og leksearbeid (Bunkholdt, 2000). Flere av informantene til Hegle (2010) forteller om mødre som tidligere har stilt opp, hjulpet til under strevsomme perioder, vasket klær, og laget mat, men som nå selv er avhengige av denne hjelpen. En informant forteller: «Og at hun er så veldig hjelpeløs som hun er. Det synes jeg er helt jævlig å se» (Hegle, 2010, s. 64). Det kan derfor tenkes at dette økte ansvaret kan være i konflikt med barnet og ungdommens eget utviklingsbehov. Men som det fremheves i Bøckmann og Kjellevoid (2010) er det viktig å understreke at dette ikke er ensbetydende med negativt, da mange ungdommer kan føle at det er godt å få bidra som en positiv ressurs ovenfor familien. Det kan også tenkes at dette kan være en mer alvorlig utfordring for de yngre barna.

5. Avslutning

Som vi har sett kan det å bli rammet av alvorlig sykdom, være en svært stressende hendelse, som kan lede til store og dramatiske endringer i både den sykes - og dens families liv. Jeg har i denne oppgaven forsøkt å sette fokus på de psykososiale utfordringene barn og unge kan oppleve i forbindelse med en kreftsyk forelder. Etter en systematisk gjennomgang av den ulike forskningen, kom jeg frem til fire hovedkategorier

av utfordringer de kan møte på, nemlig; følelsesmessige, relasjonelle, økonomiske- og praktiske utfordringer. Videre knyttet jeg dette opp mot den teoretiske rammen, der jeg med teori belyste: psykososiale utfordringer, kreft, om å være pårørende, og ungdomsfasen.

Under følelsesmessige utfordringer, trakk jeg frem at det å få vite at en forelder har blitt alvorlig syk, og kan risikere å dø, kan aktivere mange tunge og vanskelige følelser. Da sorg og død kan være veldig vanskelig å snakke om, kan barna risikere å måtte bære disse følelsene i stillhet, noe som kan være svært utfordrende for barn og unge som ofte har lite erfaring og kunnskap om sykdom og sorg. Det å holde slike følelser inni seg, kan kreve mye tid og krefter, noe som igjen kan tenkes å ha innvirkning på de mellommenneskelige relasjonene. Dette fører oss over på de relasjonelle utfordringene, som jo legger grunnlaget for barnets sosiale deltakelse. Her kan det være en utfordring, særlig for den unge, å ta del i den naturlige løsrivelsesprosessen som foregår i ungdomsperioden, da tiden går med til den syke forelderen, fremfor samvær med jevnaldrende. Dette kan føre til at barna går glipp av modning og læring som ligger i denne prosessen. Denne sosiale deltakelsen, som også er svært viktig for en ungdoms identitetsutvikling, kan også svekkes som en følge av reduserte økonomiske ressurser, da barna ikke lenger kan ta del i samfunnsaktiviteter som «alle de andre» er med på. Tilslutt så vi på de praktiske utfordringene, der barna kan risikere å overta oppgaver og ansvar utover egne forutsetninger, noe som kan være veldig tidkrevende og skape mye bekymring.

Et interessant spørsmål, som det både kunne ha vært spennende og viktig å undersøke nærmere, er hvordan man som sosialarbeider møter familier som er rammet av kreft. Her kunne man sett på hva sosialarbeideren - i samarbeid med familiene, kunne bidratt med for å gjøre disse utfordringene så håndterbare som mulig. Mitt mål med denne oppgaven er at den skal bidra til økt fokus og kunnskap om temaet. Det er derfor viktig å understreke at de utfordringer denne oppgaven belyser, er utfordringer barn og unge *kan* oppleve, og dermed ikke trenger gjelde for alle. Viktigst av alt er å være lydhør ovenfor den enkeltes opplevelse, og ha respekt for enkeltindividets situasjon.

6. Litteraturliste

Bjerke, T. og Svebak, S. (2001). *Psykologi for høgskolen*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Bunkholdt, V. (2000). *Utviklingspsykologi*. Oslo: Universitetsforlaget.

Bøckmann, K., Kjellevoid, A. (2010). *Pårørende i helsetjenesten – en klinisk og juridisk innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.

Cullberg, J. (2011). *Mennesker i krise og utvikling*. Universitetsforlaget.

Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Dyregrov, A. (2006). *Sorg hos barn. En håndbok for voksne*. Bergen: Fagbokforlaget.

Dyregrov, K., Dyregrov, A. (2008). *Krisepsykologi i praksis*. Bergen: Fagbokforlaget.

Engelbrekt, P. (2005). *At miste forældre er svært – men at have syge forældre kan være sværere*. *Nordisk sosialt arbeid*, 2005(1), 31-42. Hentet fra <http://www.idunn.no/ts/nsa/2005/01>

Fellesorganisasjonen. (2011). *Yrkesetisk grunnlagsdokument for barnevernpedagoger, sosionomer, vernepleiere og velferdsarbeidere*. Oslo: Gan Grafisk.

Fugelli, P. (2010). *Døden, skal vi danse?* Oslo: Universitetsforlag.

Guðbergsson, B. S, Fosså, D. S. (2002). *Foreldre med kreft – bekymringer relatert til familiens levekår*. *Nordisk sosialt arbeid*, 2002(2), 95-101. Hentet fra <http://www.idunn.no/ts/nsa/2002/0202>

Hagedoorn, M., Kreicbergs, U., Appel, C. (2011). *Coping with cancer: The perspective of patients` relatives*. *Acta Oncologica*, 2011(50), 205–211. Hentet fra <http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=3&hid=19&sid=61e704e5-3512-4105-8a9f-18e00745205f%40sessionmgr12&bdata=JnNpdGU9ZWwhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=aph&AN=57317264>

Halvorsen, K. (2002). *Forskningsmetode for helse- og sosialfag*. Oslo: Cappelen Akademiske Forlag.

- Haugland, B. S. M., Ytterhus, B., Dyregrov, K. (2012). *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Hegle, T. (2010). *Jeg har tatt en time-out på mitt eget liv.: Unge på vei inn i voksenlivet med alvorlig kreftsyk forelder* (Masteroppgave). Trondheim: Norges teknisk-naturvitenskapelige Universitet. Hentet fra <http://ntnu.diva-portal.org/smash/record.jsf?searchId=1&pid=diva2:404903>
- Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell m. v. av 2. juli 1999 nr. 64. Hentet fra <http://www.lovdata.no/cgi-wift/ldles?doc=/all/nl-19990702-064.html>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. St.meld. nr 47 (2008-09). Oslo: Departementet.
- Hutchinson, G. S., Oltedal, S. (2003). *Modeller i sosialt arbeid*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Høgskulen i Sogn og Fjordane. (2012, 10. april). Studiehandbok. Hentet fra <http://studiehandbok.hisf.no/no/content/view/full/6451>
- Jacobsen, D. I. (2003). *Forståelse, beskrivelse og forklaring. Innføring i samfunnsvitenskapelig metode for helse- og sosialfagene*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Kreftforeningen. (2012, 18. april). Kreftforeningens nettside. Hentet fra <http://www.kreftforeningen.no>
- Kreftregisteret. (2012, 10. april). *Kreftregisterets nettside*. Hentet fra <http://kreftregisteret.no>
- Kumar, B. N., Viken, B. (2010). *Folkehelse i et migrasjonsperspektiv*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Kunnskapsdepartementet. (2012). *Utdanning for velferd - samspill i praksis*. St.meld. nr 13 (2011-12). Oslo: Departementet.
- Kunnskapsdepartementet. (2012, 19. april). *Det psykososiale miljøet*. Hentet fra http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/dok/lover_regler/reglement/2006/veileder-til-opplaringsloven-kapitel-9a-/3.html?id=437839
- Nygren, P. (1996). *Utvikling og kvalitet i psykososialt arbeid*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Ryel, A.L. (2005). *Barns behov når kreften rammer. Tidsskrift for Den norske legeforening*, 2005(11), 1612.

Hentet fra <http://tidsskriftet.no/toc/1197198>

Solstad, A. (2006). *Pengene og livet. Økonomisk rådgivning i sosialt arbeid*. Oslo: Universitetsforlaget.

Tamm, M. (2002). *Psykosociala teorier vid hälsa och sjukdom*. Sverige: Studentlitteratur.

Underlid, K. (2005). *Fattigdommens psykologi. Opplevning av fattigdom i det moderne Noreg*. Oslo: Det Norske Samlaget.

Vedeler, H. G. (2011). *Familien som ressurs i psykososialt arbeid, del 1. Fokus på familien*, 2011(4), 263-282.

Hentet fra <http://www.idunn.no/ts/fokus/2011/04>

Vedlegg 1. Søkelogg for de vitenskapelige artiklene

Søk nr. Dato	Database	Søkeord	Avgrensninger	Treff	Viktige funn
Nr. 1 28.03.2012	Idunn.no	Kreft	Ikke med økonomifag	296	«Foreldre med kreft - bekymringer relatert til familienes levekår» av Guðbergsson & Fosså (2002).
Nr. 2 03.04.2012	Idunn.no	Barn med syke foreldre	Nordisk sosialt arbeid	19	«At miste foreldre er svært - men at have syge foreldre kan være sværere» av Engelbrekt (2005).
Nr. 3 10.04.2012	Academic Search Primer	Families with cancer	Scholarly (Peer Reviewed) Journals. Fulltext. 2002 – 2012	3653	«Coping with cancer: The perspective of patients' relatives» av Hagedoorn, Kreichbergs, & Appel (2011).