



Preben Engelbrekt er centerleder i Rådgivningscentret Unge & Sorg og er uddannet cand.scient.soc og psykoterapeut (MPF). Han har siden 1993 beskæftiget sig med børn og unge med syge eller døde forældre. E-mail:pe@ungeogsorg.dk

Netværkets centrale betydning når forældre rammes af alvorlig sygdom

Ny skriveundersøgelse

Kræftpatienter lever i dag længere med deres kræftsygdom på grund af bedre behandlingsmuligheder. Bagsiden af denne positive udvikling er, at jo længere forældre lever med deres livstruende sygdomme, desto længerevarende belastninger udsættes deres børn for, og dermed øges risikoen for udviklingsforstyrrelser markant (Engelbrekt 2005). Da de unge i begrænset omfang kontakter Rådgivningscentret Unge & Sorg¹, mens forælderen er syg, mangler vi viden om hvilke tanker, følelser, problemer, reaktioner, ressourcer, overlevelsestrategier og behov, der er hos de unge, mens forælderen er syg. Unge & Sorg iværksatte derfor i 2005 en skriveundersøgelse for unge i alderen 13-20 år, som lever med alvorligt eller livstruende syge forældre. Udgangspunktet for skriveundersøgelsen var at lade de unge komme til orde og derigennem at beskrive, hvad de er optaget af i forbindelse med forælders alvorlige sygdomme.

Metodisk tilgang og præsentation af empirien

Undersøgelsens videnskabssteoretiske tilgang er såvel den fænomenologiske som hermeneutiske tilgang, hvor man forsøger at generere ny viden og forståelse gennem samtale og tekst med fænomenologiens åbne tilgang til dataindsamlingen. Undersøgelsens hovedfokus har været at beskrive, analysere og diskutere unges følelser, mestringsstrategier² og behov, når en forælder rammes af en alvorlig sygdom. Derudover har jeg undersøgt, hvilken rolle netværkets håndtering af forælders sygdom har i forhold til de unges følelser, hvilket denne artikel overvejende vil beskæftige sig med.

42 unge i puberteten har indsendt dagbøger eller breve. Dagbøgerne er skrevet under forælders langvarige sygdomsforløb, som ofte endte med forælders død. Brevene er skrevet af unge, der aktuelt lever med alvorligt syge forældre. Flere af de unge blev efterfølgende bedt om at uddybe deres breve med særligt fokus på følelser, mestringsstrategier og behov. Der er endvidere foretaget

¹ Rådgivningscentret Unge & Sorg henvender sig til 16-28-årige med alvorligt syge eller døde forældre. Læs mere på www.ungeogsorg.dk.

² Der er fundet 13 mestringsstrategier ved hjælp af Lazarus' og Folkmans model, samt Antonovskys salutogenesiske model. Strategierne er beskrevet i en endnu ikke udgivet artikel.

syv kvalitative interviews i forlængelse af udvalgte breve. Ad hoc metoden³ er – i kombination med den biografisk narrative metode⁴ - anvendt til at analysere såvel breve, dagbøger som kvalitative interviews.

Den unges gennemsnitsalder i undersøgelsen er 17.7 år. Gennemsnitsalderen ved diagnosetidspunktet er 13.4 år, og 38 % var under 12 år, da forælderen blev diagnosticeret. Forældrenes sygdomme omfatter forskellige kræftformer, forskellige former for sclerose, muskelsvind, hjerneblødning og blodprop, hepatitis C, nyresygdomme samt parkinsons syge.

De unges følelser

Undersøgelsen har vist, at omkring halvdelen af de unge ikke umiddelbart forbinder de svære følelser, de mærker, med det at have en alvorlig syg forælder. De skriver om det at være fyldt med irritation og vrede, være kede af det eller bange uden at forstå, hvor følelsen kommer fra, eller hvilken sammenhæng den indgår i. I kraft af min faglige viden og praktiske erfaring på området, ser jeg en klar sammenhæng mellem det at have en syg forælder og de uforståelige svære følelser, de unge beskriver.

Nogle af de unge beskriver dog, at de ofte græder alene på deres værelse og føler sig magtesløse over ikke at kunne gøre noget i forhold til sygdommen. Flere er bange for at blive kede af det i forbindelse med forældrens sygdom. De er bange for ikke at kunne kontrollere deres følelser og bange for at blive ”mærkelige” eller psykisk syge, hvis de giver slip på følelserne. Noget tilsvarende fandt Adams-Greenly, som forklarer det med at puberteten er en tid med stormfulde og ukontrollerbare følelser, hvilket kan virke meget skræmmende på den unge, som kan være bange for, at stærke følelser vil signalere, at de er blevet ”mærkelige” eller ved at miste forstanden. De unge kan desuden være ude af stand til at græde, fordi det vil føre følelsen af hjælpeløshed med sig (Adams-Greenly 1986). Mit udgangspunkt er, at en intrapsykisk tilgang i forhold til de unges følelser ikke kan stå alene. Derfor vil jeg i det følgende ud fra en overvejende sociologisk tilgang beskrive, hvilken rolle såvel tætte som lidt fjernere relationers håndtering af forældrens sygdom har i forhold til de unges følelser. Denne tilgang kombineres med elementer fra udviklingspsykologien.

Følelshåndtering og følelsesregler

Sociolog Arlie R. Hochschild forstår overvejende følelser ud fra den sociale og kulturelle kontekst, som de indgår i. Gennem interaktionismen er det muligt at belyse hvordan unge håndterer deres følelser også kaldet følelshåndteringen (Hochschild 1983). Følelshåndteringen er af Hochschild defineret som, at individet såvel ubevidst som bevidst kan ændre sine følelser for derved at kunne håndtere følelser i forhold til såvel den sociale sammenhæng, individet indgår i, som i forhold til følelseskulturen (ibid.). Hochschild taler om to begreber ”surface acting” og ”deep acting” (ibid.).

I forbindelse med ”surface acting” er individet opmærksom på, hvordan det agerer og ser ud udadtil. Det mentale fokus er på kropssproget og ansigtsudtrykket, som forandres for at forandre den indre følelse. Individet påtager sig således en følelse - en form for facade. Formålet med ”surface acting” er et forsøg på at ændre udtrykket udefra og ind. Det er endvidere centralt, at individet ønsker at overbevise omgivelserne om, at den følelse, det viser udadtil, også eksisterer indadtil.

³ Kvale beskriver fem metoder til interviewanalyse: kondensering, kategorisering, narrativ, fortolkning og ad hoc, hvor adhoc-anvendelsen af forskellige metoder og teknikker er den mest almindelige form til skabelse af mening (Kvale 2002:201).

⁴ Der er fire tilgange til den biografiske forskning: den aktørorienterede, den institutionelle, den narrative og den kognitive (Antoft & Thomsen 2002:159).

”Deep acting” handler om det modsatte af ”surface acting”; nemlig om at ændre følelsen *indefra*. Individet ønsker at føle noget andet, end det rent faktisk gør. Tristhed ønskes fx forandret til glæde. Forandringen sker ved, at individet tænker på glædelige minder samtidig med, at individet overbeviser sig selv om, at den imaginære situation virkelig sker. Formålet er at erstatte de følelser, individet mærker, med eksempelvis ”glædelige minder”. Derved ændres følelsen indefra. Modsat ”surface acting” er formålet altså her, at overbevise sig selv og ikke omgivelserne om ”erstatningsfølelsen” (ibid.).

Autoriteter som f.eks. forældre eller andre voksne er ifølge Hochschild med til at udstikke retningslinier for følelsesregler (ibid.). En følelsesregel er kendetegnende ved at finde ud af, hvordan individet vurderer egne følelser ved at kigge på de sanktioner, der kommer fra individet. Følelsesregler udgør således en følelseskulturs normer for, hvordan individet såvel skal fortolke som håndtere egne og andres følelser. Blandt andet børn og unge ser op til autoriteterne for at lære følelsesreglerne at kende. Det er endvidere centralt at fokusere på, hvad individet føler i forhold til, hvad det oplever, at det bør føle ifølge Hochschild. Hochschilds teori har bidraget denne undersøgelse med at vise, at den måde følelshåndteringen udføres på også påvirkes af såvel kulturelle som sociale normer for, hvad de unge *tror*, de skal føle, hvad de *prøver* at føle og ikke mindst også i forhold til, *hvad* de føler.

De alvorligt syge forældre

De unges beskrivelser af deres forældres håndtering af sygdommen har givet anledning til at beskrive tre kategorier i måden at leve med en alvorlig sygdom på. Der er naturligvis tale om overordnede kategorier, der rendyrker særlige træk ved de enkelte typer. Forældrene tager sig formodentligt mere forskelligt ud i praksis og lader sig således ikke entydigt placere i én af kategorierne.

”*De håbefulde forældre*” udgør cirka halvdelen af forældrene i denne undersøgelse. ”De håbefulde forældre” er meget optimistiske i forhold til deres sygdom og har stor tiltro til, at de enten bliver helbredte af behandlingen, eller at sygdommen kan holdes nede i mange år på grund af bedre og bedre behandlingsmuligheder. Denne optimisme og tiltro til lægevidenskaben videregiver disse forældre til deres børn. Familien følger den medicinske kurs i samfundet, som har taget over i forhold til den almindelige tale om døden. Døden er således en sygdom, som skal behandles (Jakobsen 2001): ”*I min familie har vi altid tænkt på det som noget, der måske ikke kan helbredes, men i hvert fald holdes nede, så det ikke er noget hun dør af*” (17-årig pige hvor moderen første gang fik konstateret brystkræft i 1996 og siden spredning til knogler og lymfe).

De fleste børn til ”de håbefulde forældre” er kun i begrænset omfang præget af forælders sygdom og lever stort set et liv, som inden forælderen blev syg. Når de en tilsyneladende sjælden gang imellem tænker på, at forælderen måske kan dø, mærker de angst og bliver kortvarigt kede af det. De anvender følelshåndteringen ”deep acting”, hvor de ændrer følelsen indefra ved at tænke meget positivt i forhold til forælderen, blandt andet at lægerne kan helbrede forælderen eller forlænge behandlingen. Følelsesreglen i familier med ”håbefulde forældre” er ofte optimisme, tro på lægevidenskaben og at være stærk. Ikke alle børn til de ”håbefulde forældre” overtager forælders håndtering, men tænker ofte på, at forælderen kan dø. De unge, der ikke er så optimistiske og i perioder bekymrede for, at forælderen kan dø, bliver således meget alene med svære tanker og følelser. Udadtil virker de stærke, men når de er alene mærker de angst og er kede af det – især i perioder hvor sygdommen forværres. De unge skjuler og udskyder deres følelser, til de er alene, hvilket blandt andet sker ved hjælp af ”surface acting”

”*De følelsesmæssigt fattede forældre*” viser ikke mange følelser omkring deres sygdom. De orienterer deres børn om faktuelle oplysninger og viden, som er forbundet med sygdommen, hvilket

børnene beskriver, at de har stort behov for. Forældrene har gode og dårlige dage. På de dårlige dage indvier de ikke børnene i, at det er en dårlig dag, men bliver indesluttede. Børnene registrerer dog, når forælderen er trist, og er meget interesseret i at vide, hvad forælderen tænker på, og hvordan vedkommende har det. Denne kategori af forældre signalerer følelsesreglen om, at man bider tænder sammen og ikke taler om følelser, der er forbundet med sygdommen. Unge med ”fattede forældre” håndterer ofte deres følelser med ”surface acting”, da forælderen klart signalerer, at der ikke skal tales om følelser, der er forbundet med sygdommen. De unge anvender megen selvkontrol for ikke at vise forælderen, hvor bange og kede af det de er. Den indre angst og sorg forandres ved hjælp af ”surface acting” til en umiddelbar følelse af selvkontrol. Nogle af de unge græder først når de er alene, og hvor de føler, det er mere acceptabelt at give følelserne frit løb. Andre siger: *”Jeg har aldrig set min mor græde over sygdommen, så det gør jeg heller ikke”*.

”De ulykkelige forældre” har svært ved at fungere psykisk, fysisk og socialt. For nogle af forældrene er det i forbindelse med, at de har fået stillet diagnosen og et stykke tid derefter. Andre bliver ved med at være åbenlyst meget bange, vrede og kede af det. I lange perioder har de ikke megen overskud til andre i familien. Det er endvidere kendetegnende for denne gruppe af forældre, at de fysisk er meget mærkede af sygdommen. Børnene anvender overvejende ”surface acting” og påtager sig mange praktiske, plejemæssige og emotionelle opgaver i hjemmet. Ofte flere opgaver end de udviklingsmæssigt er parate til. Nogle af de unge oplever, at de påtager sig eller pålægges en forælderrolle for deres syge forælder. Flere af de unge får således svært ved at frigøre sig, hvilket ellers er centralt i puberteten, da de ofte skal tage hånd om forælderen og vise mange hensyn. Kort sagt sættes den syges behov i forgrunden og den unges udviklingsbehov i baggrunden, hvilket kan forstyrre den unges psykologiske udvikling. Noget tilsvarende fandt Lewis, Ellison og Woods (1985), hvor de 14 – 19-årige oplevede en konflikt mellem den kræftsyge mors behov for deres nærvær samt de unges behov for større uafhængighed og engagement uden for familien.

De raske forældre

De fleste raske forældre i denne undersøgelse bor sammen med den syge ægtefælle. Et meget gennemgående træk i de unges beskrivelser af deres raske forælders håndtering af sygdom i familien er følelsesreglen om, at man skal være stærk, og at der ikke skal tales om følelser. De unge fortæller, at de på grund af deres raske forælders håndtering sjældent deler deres tanker eller følelser med forælderen: *”Min far er meget stærk. Altså han kan slet ikke åbne sig, og han ville ikke komme hen og sige at han var ked af det. Det kunne jeg godt tænke mig, han gjorde. Jeg holder mig derfor meget tilbage i forhold til, hvis han havde vist sine følelser noget mere”* (18-årig pige med sclerosesyge mor gennem ti år). De unge anvender i overvejende grad ”surface acting” over for de raske forældre. De raske forældre er som de fleste syge forældre gode til at informere om faktuelle oplysninger i forbindelse med sygdommen. På grund af ægtefællens sygdom har de raske forældre sjældent megen tid og overskud til at tage hånd om de unges behov. Dette medfører endvidere, at de unge ikke ønsker at bekymre den raske forælder og derfor vælger at gå alene med tanker og følelser.

Lærere, klassekammerater, venner og kærestes

Bortset fra få undtagelser beskriver de unge, at der i forhold til lærere, klassekammerater, venner/veninder og kærestes er en følelsesregel om, at de unge ikke skal fortælle om deres syge forælder, eller hvordan de selv har det. De fleste af de unge efterlever denne følelsesregel, selvom de kan mærke, de har behov for at tale om det, der sker derhjemme. De fleste unge håndterer deres følelser med ”surface acting”: *”Når jeg var i skole kunne jeg sætte en facade op, så ingen så hvor ked af det jeg var, selvom alle i min klasse godt vidste, at min mor var alvorlig syg. Jeg følte folk var ligeglade med hvordan jeg havde det, da der næsten aldrig var nogen, der spurgte til mig”* (19-årig HXH-studerende med kræftsyge mor siden 2003). Nogle få unge har overtrådt følelsesreglen og har oplevet, at såvel lærere som klassekammerater skifter emne, når den unge kort har fortalt om sin syge forælder. Flere af de unge fortæller, at de til deres lærere – oftest i danske stile – har signalet,

at de har det svært. Med en enkelt undtagelse har lærerne ikke kommenteret indholdet af stilene. Nogle unge har oplevet sanktionering: *"Mine klassekammerater sagde direkte til mig, at det virkede latterligt, at jeg havde fortalt om min far, når nu en pige fra klassens mor var død. Det virkede som om, at jeg ville tage hele opmærksomheden. Så var det ligesom ikke meget, jeg derefter havde lyst til at snakke om det der. Siden den gang begyndte de også at undgå mig"* (19-årig gymnasieelev med kræftsyg far). Det kan være yderst kompliceret for unges psykosociale udvikling, hvis de isoleres i forhold til jævnaldrende kammerater. Udviklingsmæssigt har venskaber den samme betydning som moderens tilknytning til spædbarnet (Cole 1989). Puberteten er netop kendetegnet ved, at unge får større og større behov for at fjerne sig fra hjemmet for at være mere sammen med kammerater. Mange af de unge er sjældent sammen med jævnaldrende kammerater. Dels har de begrænset tid på grund af mange praktiske opgaver i hjemmet, dels føler de sig mere modne, da de skal forholde sig til alvorlig sygdom og død, og på flere områder er det med til, at de føler sig anderledes.

Andre voksne

Langt de fleste unge beretter om voksne i netværket, der begrænser de unge i at give udtryk for deres følelser, hvilket indebærer, at de i stort omfang må anvende "surface acting": *"Jeg græder hver dag, når jeg er alene, og håber hun bliver rask. Men når jeg er sammen med min mormor, må jeg ikke græde. Hun siger, at det ikke hjælper, for det kan ikke gøre min mor rask. Så jeg må skjule mine følelser, se glad ud og spille en anden person"* (13-årig pige med uhelbredelig kræftsyg mor). Der er dog også nogle unge, som fortæller, de har stort udbytte af at tale med andre voksne som eksempelvis familiemedlemmer eller venner til familien. Disse samtaler har stor betydning for de unge, da de netop igennem samtalerne får en større forståelse for sig selv og deres følelser. Samtidig lærer nogle af de unge, hvordan man kan håndtere sin sorg åbent, ved at den voksne også giver udtryk for sin sorg: *"Det er lidt hårdt at se min bedstemor græde. Selvom det er hårdt, er det godt min bedstemor viser følelser. Det viser, vi kan være åbne overfor hinanden, lige meget hvad. Jeg har lært af min bedstemor, at det er bedst at snakke om det"* (18-årig pige med sclerosesyg mor gennem ni år). Flere af de unge fortæller også, at de har stor gavn af at tale med ældre søskende, som for længst er flyttet hjemmefra. De ældre søskende og andre voksne kan være med til at italesætte, at det er naturligt, at være ked af det, når ens mor eller far lider af en alvorlig sygdom.

Opsamling

Denne undersøgelse viser, at lige som de unge almindeligvis håndterer deres følelser med "surface acting" i forhold til de syge forældre, gør det samme sig ofte gældende i forhold til de raske forældre, andre voksne, lærere, klassekammerater, venner og kærester. De unge sammenligner og justerer deres følelser i forhold til de forventninger, normer og følelsesregler, som de oplever gør sig gældende i følelseskulturen. I mange tilfælde er relationerne således hæmmende for den unges håndtering af de følelser, der er forbundet med sygdommen. Denne undersøgelse peger endvidere på det store dilemma mellem at sørge for den syges behov samtidig med, at de unges udvikling sikres.

Undersøgelsen viser, at det er nødvendigt at få italesat, hvordan relationerne tilsyneladende ofte kan være med til at hæmme den unges følelseshåndtering. Samtidig er det vigtigt at få informeret om, hvad netværket kan gøre for at forbedre den unges situation. Det er endvidere yderst centralt at få informeret børn og unge med alvorlige syge forældre om, hvilke følelser og reaktioner, der almindeligvis følger med, når en forælder rammes af en alvorlig sygdom. Italesættelsen bør således finde sted i forhold til de berørte børn og unge, forældre og andre voksne i netværket, folkeskolen og uddannelsesinstitutioner, hospitaler samt forskning. I Unge & Sorg retter vi i perioden 2006-2008 et særligt fokus på unge med alvorligt syge forældre. I denne periode vil vi blandt andet holde familiekurser, hvor formålet er at få etableret en større åbenhed om sygdommen og at give forældrene indsigt i de unges reaktioner, følelser, mestring og behov. Vi vil desuden etablere flere grupper for unge med syge forældre. Professionelle behandlere og frivillige unge med personlige

erfaringer vil i fællesskab afholde temamøder på gymnasier, ungdoms- og videregående uddannelser. Derudover tilbydes kurser til sygeplejersker og andre professionelle, der i deres arbejde møder unge med syge forældre. I forlængelse af skriveundersøgelsens resultater vil vi endvidere arbejde for yderligere forskning inden for feltet.

Litteratur

Adams-Greenly, M, N. Beldoch & R. Moyhahan: *Helping Adolescents Whose Parents Have Cancer*. Seminars in Oncology 2, 1986: 112-138.

Antoft, Rasmus & Trine Lund Thomsen: Når fortællinger bliver en sociologisk metode – en introduktion til det biografiske narrative interview. Kapitel 6, 157 – 183 i: Hviid Jakobsen, Michael; Søren Kristiansen & Annick Prieut (red). *Liv, fortælling og tekst – Strejftog i kvalitativ sociologi*. Aalborg Universitetsforlag 2002.

Engelbrekt, Preben: *At miste forældre er svært – men at have syge forældre kan være sværere*. Universitetsforlaget. Nordisk Sosialt Arbeid, nr. 1, vol. 25, 2005: 31-42.

Hochschild, Arlie Russell: *The Managed Heart. Commercialization of Human Feeling*. University of California Press, Berkeley. 1983.

Jakobsen, Michael H.: *Dødens mosaik – en sociologi om det unævnelige*. Gyldendal Uddannelse. 2001.

Kvale, Steiner: *Interview – en introduktion til det kvalitative forskningsinterview*. Hans Reitzels Forlag. 2002.

Lewis, F. M.; Ellison E. S. & Woods N. F.: *The Impact of Breastcancer on the Family*. Seminars in Oncology Nursing 1 (3), 1985:206-216.