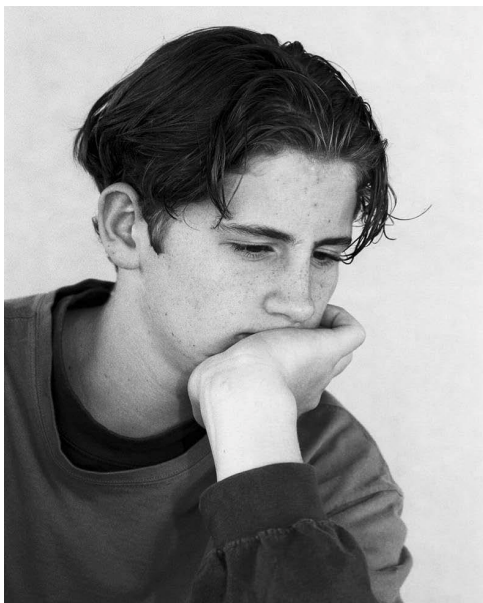




Psykosocial indsats i kræftramte familier med børn under 18 år



**Et udviklingsarbejde
støttet af Trygfonden i
samarbejde med
Palliativt Team Fyn
2010 – 2012**



Projektgruppe

**Cand.psyk., Sundhedspsykolog
Inge Merete Manuel
Socialrådgiver Lisbeth Langkilde
Overlæge, p.hd. Anette Damkier**

Psykosocial indsats i kræftramte familier med børn under 18 år

”Psykosocial indsats i kræftramte familier” er et projekt udført i Palliativt Team Fyn (PTF) i 2010 – 2012, hvor henviste patienter med hjemmeboende børn blev tilbudt samtaler omkring deres overvejelser og bekymringer vedrørende børnene. Når disse familier almindeligvis tilbydes støtte, sker det ofte gennem tilbud om samtaler med barnet, hele familien eller at barnet tilbydes at deltage i en samtalegruppe med ligestillede børn. I det aktuelle projekt blev børnene støttet indirekte ved, at samtaler med PTF’s Familieteam (psykolog og socialrådgiver) blev tilbudt forældrene med henblik på, at de følte sig styrket i forælderrollen og bedre rustet til at varetage barnets behov.

Projektet er muliggjort gennem fondsmidler fra Trygfonden og ressourcer afsat af PTF. PTF vil gerne takke Trygfonden for deres interesse for at støtte disse familier gennem nærværende projekt og medvirke til at behovet på området beskrives.

Undertegnede vil gerne give en tak til de personer, som har været en støtte og hjælp under projektforsløbet og under udarbejdelsen af nærværende rapport.

En stor tak til vor supervisor gennem forløbet, psykolog Eva Helweg, som gennem sit mangeårige arbejde indenfor Børn, Unge og Sorg har hjulpet os med sin store erfaring om børns reaktioner og behov i forbindelse med en forælders sygdom og død.

Også en stor tak til min datter, evalueringskonsulent, cand.scient.san.publ. Celie Manuel, som har været en stor og uudtrættelig hjælp i forbindelse med databearbejdning, strukturering og præsentation.

Sidst men ikke mindst en meget stor tak til sekretær i PTF, Tina Dal Hansen, som har været en ubeskrivelig hjælp i forhold til alt det praktiske arbejde, hun har leveret gennem hele projektprioroden, bl.a. i forhold til at strukturere dataindsamlingen og præsentation af produktet

Cand. Psyk, Sundhedspsykolog, Inge Merete Manuel

Indholdsfortegnelse

Indholdsfortegnelse.....	3
Baggrund for indsats	4
Pilotprojekt	6
Teoretiske overvejelser.....	8
Formål.....	11
Metode og fremgangsmåde	13
Rekruttering	14
Dataindsamling	15
Analyse af data.....	19
Demografiske data og karakteristik af samtalerne	19
Første samtale i projektet – tiltag og bekymringer.....	22
Forældrenes bekymringer i forhold til den forestående død og i øvrigt.....	24
Emner og problemstilling i sygdomsforløbet.....	25
Information til barn og daginstitution/skole	27
Kommunikation og dialog	28
Coping	30
Behov for støtte	33
Konsekvenser af sygdom og død	35
Sygdomsprogression og problemstillinger.....	35
Afsked og eftermægle	38
Dynamik i skilsmissefamilier	39
Øvrige problemstillinger	41
Emner og problemstillinger efter dødsfald	41
Relationen mellem barn og forælder	42
Barnets coping	42
Forældrerens coping i forhold til eget tab.....	46
Støtte	48
At komme videre.....	51
Eneforældreopgaven.....	52
At mindes afdøde	52
Øvrige problemstillinger	53
Afsluttende telefoninterview 6 mdr. efter dødsfald.....	53
Sammenfatning og drøftelse af emner og problemstillinger.....	55
Skilsmissefamilier	59
Den efterlevende forældres evaluering	60
Vurdering af effekt under sygdomsforløbet	61
Vurdering af effekt efter dødsfald	63
Vurdering af tilbuddet	66
Vigtige temaer at tale om i familier med en dødende forældre	67
Sammenfatning af evalueringen.....	69
Perspektivering.....	70
Bilagsoversigt.....	73
Litteraturliste	74

Baggrund for indsats

I det palliative arbejde med kræftpatienter er det vigtigt at inddrage de nære pårørende/familien, som lever med i kræftpatientens sygdomssituation og er dybt involveret i denne. Familien bliver påvirket af sygdomssituationen, ligesom de selv påvirker denne. Anskuer man familien som en organisme, har det enkelte medlems fysiske og emotionelle håndtering af sygdomsproblematikken betydning for og påvirker hver af de øvrige medlemmers måde at forholde sig til såvel sygdom, sygdomsprogression, den forestående død og til sorgarbejdet efter dødsfaldet (Kissane 1996; Black 2002).

Familier har forskellige ressourcer og måder at håndtere vanskelige problemstillinger på. Man taler på den ene side om resiliente familier, som er i stand til at tilpasse sig og håndtere problematiske og konfliktfyldte situationer og i modsætning hertil om dysfunktionelle familier, som udviser svag intern sammenhæng, hvor sygdomsproblematikken skaber konflikter i familien og familiens problemløsning er uhensigtsmæssig (Kissane 2003). Som følge af familiers forskellighed, hvad angår grad af åbenhed overfor at erkende situationen, deres ressourcer, fleksibilitet og evner til at samarbejde og problemløse, vil behovet for palliativ psykosocial indsats variere.

Sygdommen og den psykologiske erkendelse og håndtering af sygdommen ændrer sig gennem det palliative forløb, hvorfor det er vigtigt at der er fortløbende møder med familierne, hvor familiens behov for indsats identificeres og imødekommes (Guegue et al 2009; Sundhedsstyrelsen 2012).

Den psykosociale udredning af den enkelte families behov er en nødvendig og vigtig del af det palliative arbejde (Sundhedsstyrelsen 2012), og indsatsen forholder sig bl.a. til, hvordan familien kommunikerer omkring sygdomssituationen. Den indbyrdes information og dialog har væsentlig betydning for, hvordan familien evner at omstille sig til det ændrede liv og bære den emotionelle belastning, som sygdommen medfører. Ligeledes har den indbyrdes dialog stor betydning for, hvordan familien problemløser og håndterer problemstillingerne (Thastum 2005).

Gennem relevant dialog indadtil og udadtil skabes der en form for forståelse og forudsigelighed omkring nutid og fremtid, som hjælper familien til at erkende

situationen, tilpasse sig den og mobilisere sine ressourcer. Samtalen med den professionelle kan bidrage hertil og skabe en form for tryghed i familien, når denne føler sig "set", forstået og får vished om, at hjælpen er tæt på.

Efter dødsfaldet kan familier også have stor gavn af indsats, der fokuserer på såvel den kognitive som emotionelle bearbejdning af sygdomsproblematikken og på sorgbearbejdningen. Indsatsen kan hjælpe den efterladte med at komme overens med tabet og tilpasse sig den nye tilværelse (Chan 2004; Guldin 2012; Klass 1996; Stoebe 2006; Sundhedsstyrelsen 2012). Den tidligt forebyggende indsats efter dødsfald har vist sig at være hjælpsom (Black 2002).

Barnets evne til at mestre sygdomssituationen, den forestående død og savnet af forælderen udvikles og styrkes gennem inddragelse ved informationsgiven, åben dialog og støtte til at håndtere og bearbejde de følelsesmæssige reaktioner (Antonovski 2000; Thastum 2005, 2008, 2009; Nordenhof 2009).

Men i mange familier er der usikkerhed eller uvilje mod at tale sammen om de emotionelt vanskelige emner. Konsekvensen heraf kan være, at det enkelte familiemedlem kommer til at stå alene med sin usikkerhed, tvivl eller angst. Denne problemstilling gælder både for relationen mellem de voksne, men også mellem forældre og barn, hvorved barnets behov for inddragelse, forståelse, trøst og nærvær ikke bliver mødt. Hvis barnet ikke får den nødvendige støtte gennem inddragelse, dialog, omsorg og stabilitet i dagligdagen er der risiko for, at barnet ikke lærer at håndtere de følelsesmæssige problemstillinger. Følelser af isolation og ensomhed kan blive overvældende og følge barnet ind i voksenlivet, hvor lavt selvværd og selvtillid, kan indvirke på evnen til at knytte nære relationer (Ellis, J.2013).

Mange familier har brug for hjælp til at kommunikere mere frit om sygdomsproblematikken og de emotionelle problemstillinger, denne medfører (Thastum 2005). De kan have brug for hjælp til at mobilisere ressourcer med henblik på at håndtere uvished, usikkerhed og leve et liv trods sygdom.

I den palliative indsats i Danmark er man blevet tiltagende opmærksom på betydningen af, hvordan de pårørende håndterer situationen både under sygdomsforløbet og i sorgforløbet efter dødsfald. Sundhedsstyrelsen har udarbejdet retningslinjer for, hvordan man i sundhedsvæsenet skal forholde sig til de pårørende og

deres problemstillinger, herunder hvordan familier med børn og unge inddrages og tilbydes den indsats, de har behov for (Sundhedsstyrelsens Nationale anbefalinger 2012). I kræftramte familier med børn og unge er behovet for psykosocial udredning og støtte om muligt endnu større end i andre familier, da børn har begrænsede erfaringer og ressourcer til at håndtere og forstå problemstillingerne. Den støtte børnene modtager og den måde familierne kommunikerer om sygdomssituationen på er derfor altafgørende for, hvordan børnene bliver i stand til forstå sygdomsudviklingen, håndtere sygdomsproblematikken og forberede sig på den forælders forestående død. Efter dødsfald er kommunikationen ligeledes afgørende for, hvordan barnet bearbejder tabet af forælderen.

I mange palliative team og enheder indgår den psykosociale indsats overfor kræftramte familier med børn som en del af den generelle palliative indsats. Ofte er der ikke afsat ressourcer til at understøtte en systematisk tilgang til disse familier, hvor de rutinemæssigt tilbydes støtte i forhold til, at barnet inddrages og der støttes op om barnets håndtering af sygdomsudviklingen, den forestående død og efterfølgende sorg og savn.

Generelt synes der at mangle viden og praktisk erfaring med, hvordan vi bedst støtter op om disse familier, hvilken indsats der er hjælpsom for familierne, og hvad familiernes forskellighed betyder for, hvilken støtte de har brug for og er interesseret i at modtage. Dette projekt er et forsøg på at bidrage til viden på området, som kan danne baggrund for opstilling af en model for hvordan en psykosocial palliativ indsats, specifik rettet mod børnefamilier, kan tilrettelægges.

Overbevisningen om, at det er vigtigt og nødvendigt at yde en særlig psykosocial indsats til familier med børn, hvor den ene forælder er uhelbredelig syg og døende, er baseret på vores konkrete erfaringer fra arbejdet med disse familier gennem flere år samt det pilotprojekt, som beskrives i næste afsnit. Vores erfaringer støttes af den empiriske viden om børns behov ved forældres progredierende sygdom (Karpatschof, B. 2003; Kissane 1996, 2003, 2007; Thastum 2005, 2008, 2009; Nordenhof 2009).

Pilotprojekt

For at udvide vidensgrundlaget om psykosocial palliativ indsats, målrettet børnefamilier, iværksatte Palliativt Team Fyn (PTF) et pilotprojekt i 2008 – 2009, hvor

12 forældrepar med børn under 18 år modtog en psykosocial indsats med fokus på deres overvejelser og bekymringer omkring deres børn. Formålet med pilotprojektet var at afklare behovet for indsats, hjælpe familierne til at forholde sig til sygdomsproblematikken bedst muligt og støtte op om den interne dialog i familien omkring sygdom, sygdomsudvikling og forestående død. Endvidere ønskede vi at afklare en hensigtsmæssig struktur for indsats til den pågældende målgruppe. Projektet omfattede fire samtaler for hver familie: to samtaler før dødsfald og to samtaler efter dødsfald. Familierne blev tilsendt et evalueringsskema fire måneder efter dødsfaldet. Seks ud af de 12 returnerede dette, hvorfor svarenes generaliserbarhed selvfølgelig tages med forbehold. Erfaringen var at det var uhensigtsmæssigt med et fast afsat antal samtaler, og at det var mere relevant at tilbyde familierne samtaler fra gang til gang afhængig af behov. Der var et ønske fra forældrene om, at tilbuddet om samtaler kom tidligt i det palliative forløb, så der var tilstrækkelig tid til at modtage den fornødne støtte. Generelt udtrykte forældrene stor tilfredshed med samtalerne og det fremgik, at samtalerne værdi for familierne ikke alene afspejledes i deres oplevelse af, om samtalerne gav dem nye "værktøjer" til at forholde sig til sygdomsproblematikken og inddrage børnene på. Ligeså vigtigt anså de det for at være, at de fik lejlighed til at tale med en professionel om deres bekymringer og overvejelser i forhold til børnene.

Projektet viste, at en del forældre havde behov for samtaler med professionelle om deres børn og om, hvordan de bedst kunne støtte dem. Tilbuddet om samtaler blev positivt modtaget af alle og evalueringerne, som vi modtog, var gode. Pilotprojektet viste, at kun ni ud af de 25 børn, der var berørt af projektet havde modtaget formel støtte, ud over indsatsen fra pilotprojektet, enten direkte eller indirekte gennem tilbud til forældrene i løbet af sygdomsperioden og efter forælderens død. Vores erfaring fra samtalerne var, at forældrenes holdning og evne til at håndtere de problemstillinger, de stod overfor, blev ændret i løbet af samtaleforløbet. Indsatsen medførte større nærvær mellem den syge forælder og barnet, ligesom barnet blev bedre informeret. Indsatsen medvirkede også til, at den syge forælder gjorde sig overvejelser om, hvordan de ønskede at tage afsked med barnet (skrive brev, give minder etc.), og at familierne i langt større udstrækning inddrog netværk (daginstitution/skole m.m.) som støtte for barnet.

Teoretiske overvejelser

Flere forskellige teoretiske tilgange kan være relevante i forhold til at yde støtte til familier med børn, hvor en af forældrene er døende. I udformningen og implementeringen af dette projekt, har vi i særdeleshed været inspireret af tilknytningsteorierne (Bowlby 1973), de moderne sorgteorier (Stoebe & Schutt 1999; Klass et al 1996), Kissanes family focused grief therapy (1996, 2003, 2007) og Antonovskys mestringsteori (2000).

Tilknytningsteorierne handler om udviklingen af tilknytningsmønstre, og hvordan barnets tilknytning til den primære omsorgsperson præger personlighedsudviklingen og barnets relation til andre gennem barndommen og i voksentilværelsen (Ainsworth 1978). Barnets tilknytning har betydning for udviklingen af dets mentaliseringsevne (Forgeny 1999) og hermed også for evnen til at internalisere f.eks. relationen til forælderen. Evnen til at mentalisere er vigtig også i situationer, hvor omsorgspersonen dør og barnet skal bevare og omforme sin relation til afdøde. Adskillelse fra den person, barnet har udviklet et tilknytningsbånd til, resulterer i tre på hinanden følgende reaktioner: separationsangst, der knytter sig til barnets protest over at miste den elskede person; sorg og savn, der knytter sig til fortvivlelsen; forsvar som knytter sig til ophør af tilknytningen (Bowlby 1973, p.47). Belastningen ved trussel om tab af tilknytningsperson er universel. Bowlby skriver i denne sammenhæng: "Young children are upset by even brief separations. Older children are upset by longer ones. Adults are upset whenever a separation is prolonged or permanent, as in bereavement" (1973 p. 50).

Vores samtaler med forældrene har været funderet på ovenstående antagelser vedrørende barnets separationsangst, sorg, savn og forsvar. Hvis forældre således har fortalt os, at barnet ikke syntes at reagere, men levede som normalt og ikke var specielt påvirket af sygdomssituationen i dagligdagen, så problematiserede vi dette som et forsvar og ikke som et udtryk for, at barnet håndterede situationen uproblematisk.

Hvor tidligere sorgteorier havde fokus på ophør af tilknytning for at frigøre den energi, som var bundet til afdøde, for at komme videre i livet, har tilknytningsteorierne været grundlæggende for forståelsen af, at bindingen til den elskede ikke ophører ved tabet,

men omformes så tilknytningen til afdøde ændrer karakter, men stadig bevarer en vigtig plads, for at personen kan udvikle sig psykologisk sundt (Hedke 2010; Klass et al 1996; Stoebe & Schutt 1999).

I overensstemmelse hermed har vores indsats efter forælders død, ud over at fokusere på bearbejdning af barnets sorg og savn, haft som mål at bibringe den efterlevende forælder forståelse for at barnet støttes i at omforme sin tilknytning til afdøde. Dette kan bl.a. ske ved, at der i familien tales med barnet om afdøde, og afdøde får en plads i familiens og barnets liv fremover (Hedke 2010; Klass 1996).

Family Focused Grief Therapy (Kissane 2006; 2007) har vist, at en families funktion er tæt forbundet med det enkelte familiemedlems psykologiske trivsel i den palliative fase og i sorgperioden efter dødsfald. Kissanes arbejder omkring afprøvning af terapeutisk metode, udvælgelse af familietyper som kan profitere af indsatsrelevante emner i samtalen m.v. er udviklet over en længere periode. Terapiens mål er at optimere familiens funktion og støtte op om familiens kommunikation omkring sygdomsudviklingen og sorgen i forbindelse hermed og senere i relation til tabet af den syge (Kissane 1996).

Kissanes arbejder har inspireret os i forhold til at sætte fokus på at støtte forældrene til at være opmærksomme på/erkende barnets situation i familien og udvide deres information og dialog med barnet om de ændringer og problemstillinger sygdomsudviklingen og den forestående død afføder. Vi har endvidere været opmærksomme på nødvendigheden af at give plads til forældrenes egne bekymringer og indgå i drøftelse af hele familiens måde at håndtere situationen på. I vores samtaler med forældrene har vi været åbne overfor, at barnet kunne deltage i samtalerne, i det omfang forældrene ønskede dette, og barnet var indstillet herpå.

Ud fra Antonovskis teorier om sygdom og sundhed kan den belastning personer udsættes for i forbindelse med uhelbredelig sygdom og trussel om tab betragtes som en alvorlig stressfaktor. I hvilken udstrækning stressoren påvirker personen negativt afhænger af personens "oplevelse af sammenhæng. Han argumenterer, at sammenhængen mellem en hændelses begribelighed, meningsfuldhed og håndterbarhed er afgørende for, hvordan personen reagerer på den stressfyldte hændelse. "Oplevelsen af sammenhæng er en global indstilling, der udtrykker den

udstrækning, i hvilken man har en gennemgående, blivende, men også dynamisk følelse af tillid til, 1) at de stimuli, der kommer fra ens indre og ydre miljø, er strukturerede, forudsigelige og forståelige; 2) at der står tilstrækkelige ressourcer til rådighed for én til at klare de krav, disse stimuli stiller; 3) at disse krav er udfordringer, det er værd at engagere sig i" (Antonovsky, 2000, p.37).

I denne sammenhæng skriver Ingelise Nordenhof: " ...børns mestring – oplevelse af sammenhæng – afhænger af, om børnene føler sig støttet (meningsfuldhed), om de har en viden og forståelse af sygdommen eller problemet, der gør livet mere forståeligt og forudsigeligt (begribelighed), og om de har viden om, hvordan de kan agere i vanskelige situationer (håndterbarhed)" (2009, p.113).

Ud fra Antonovskis teori og empiri fremstår det således som betydningsfyldt, at børn inddrages i sygdomssituationen, og at der i familien er en åbenhed overfor at italesætte de følelser, bekymringer og håb, som eksisterer i familien. Endvidere at personer i barnets omverden viser barnet, at de er der for barnet og er parate til at støtte det, når det har brug for det. Ligeledes er det vigtigt at give barnet en forståelse af sygdomsproblematikken og forberede det på fremtiden. I et miljø, hvor disse forhold gør sig gældende, er argumentet, at barnet vil stå bedre rustet til at håndtere de problemer sygdomsproblematikken medfører og det endelige tab af den ene forælder.

Meningsfuldhed, begribelighed og håndterbarhed har været retningsgivende for de samtaler, vi har haft med forældrene i forhold til, hvordan de bedst kunne støtte op om deres børn.

Formål

Projektets formål var

- at identificere forældres behov for støtte med henblik på at involvere barnet i sygdomsudviklingen og forberede det på den forestående død
- at identificere forælders behov for støtte i forhold til at støtte barnet i dets sorg og savn af den afdøde forælder
- at identificere relevante områder for indsats
- at identificere barrierer, som hindrer en åben og ærlig information til barnet
- at indsamle viden om, hvilke rammer og strukturer for indsats, der er hjælpsomme i familierne.
- at indsamle relevant viden, som kan danne baggrund for at udvikle en model for den psykosociale indsats i det palliative arbejde med kræftramte familier, som har børn under 18 år

Målet for samtalerne var, at forældrene inddrog barnet i sygdomsproblematikken, ud fra dets kognitive og emotionelle udviklingsniveau og gav barnet den nødvendige støtte til, at det kunne udvikle sine ressourcer til at håndtere sin situation bedst mulig. I samtalerne med forældrene ønskede vi at fremme kommunikationen i familien og specifikt mellem forældre og barn med henblik på at øge forståelsen for

- sygdommen og sygdomsprogressionen
- forberedelse af tab af forælder/partner, herunder facilitere samtale om, hvordan patient og familie ønskede at tage afsked med hinanden.

Efter dødsfaldet søgte indsatsen

- at fremme kommunikationen mellem den efterlevende forælder og barnet omkring den døde forælder
- at støtte op om forælders forståelse for vigtigheden af sorgbearbejdning, herunder at barnet omformer relationen til den afdøde forælder
- at hjælpe forælderen til at facilitere barnets sorgbearbejdning
- at skabe rum i familien til at være sammen om den fælles sorg
- at vurdere forælders måde at håndtere sin egen sorg på
- at vurdere evt. behov for yderligere indsats i familien

Med henblik på indsamling af viden, som kan danne baggrund for udviklingen af en model for den palliative psykosociale indsats i kræftramte familier med hjemmeboende børn indgik der afklaring af, hvilke behov for støtte familierne havde, forskelligheder i behov for støtte, hvilken form for støtte familierne fandt hjælpsom samt rammer og omfang af støtte. Endvidere ønskede vi at afdække, hvilke temaer familierne og rådgiverne fandt relevante og hvilke redskaber, der kunne facilitere åben dialog og sorghåndtering, dels mellem forældrene indbyrdes, dels mellem forældre og barn.

Metode og fremgangsmåde

Indsatsen er baseret på samtaler med forældrene både før og efter den syge forælders død.

Vi har i strukturering af samtalerne trukket på eksisterende teori og litteratur på området, vores egne erfaringer fra mangeårigt arbejde med palliation samt det tidligere beskrevne pilotprojekt.

Vi planlagde et indtag af 30 – 35 familier i projektet, hvilket vi – på baggrund af erfaringerne fra pilotprojektet - forventede ville passe til projektperioden på 2 år. Indsatsen havde karakter af et udviklingsarbejde og har satset på at afdække relevante problemstillinger i forældrenes måde at inddrage barnet i sygdomsproblematikken på, med henblik på at kunne yde en relevant psykosocial indsats.

Projektet indgik som en integreret del af Palliativt Team Fyns (PTF's) samlede indsats i familierne. Samtalerne med forældrene er foregået som en procesbaseret, terapeutisk indsats, som har indebåret a) at give anerkendelse og støtte; b) at afklare problemområder; c) at tilskynde til problemløsning; d) at skabe retning; e) at skabe fokus for opmærksomhed og f) at tilskynde til åben kommunikation omkring de emotionelt vanskelige temaer.

Indsatsen har taget udgangspunkt i de overvejelser og bekymringer, forældrene til enhver tid i løbet af samtalerne gjorde sig i relation til barnet.

Indenfor støtte til børn i kræftramte familier er praksis ofte den, at barnet tilbydes støtte gennem individuelle samtaler med professionelle eller i gruppe for børn, som alle enten har en syg eller en død forælder. Vi har i dette projekt valgt en anden tilgang, hvor vi ved at støtte forældrenes egne kompetencer, har ønsket at ruste dem til bedre at kunne give barnet den nødvendige og relevante støtte, både under sygdomsforløbet og efter den syge forælders død.

Indsatsen var primært rettet mod de voksne i familien, sekundært mod barnet og mod de omgivelser barnet færdedes i (daginstitution, skole m.v.). Første samtale foregik alene med patient/forældre, mens børn kunne deltage i de efterfølgende samtaler efter behov og forældreønske. Såfremt patienten ønskede andre pårørende

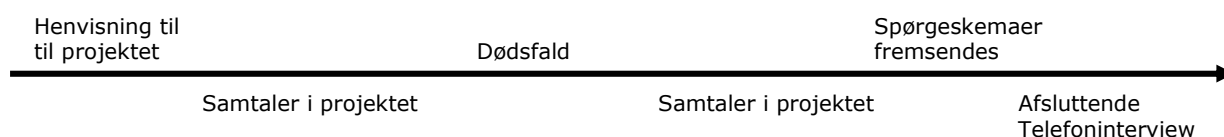
til stede ved første eller senere samtaler, var det patientens afgørelse.

Indsatsperioden omfattede tiden fra henvisning til PTF eller fra familiens accept af tilbuddet og indtil seks mdr. efter dødsfaldet. Til hver samtale blev der afsat halvanden time. Samtalerne fandt hovedsagelig sted i patientens hjem, og blev varetaget af Familieteamet (psykolog og socialrådgiver fra PTF)

Ved behov blev der sekundært ydet konsulent- og formidlerfunktion til voksne i de regi, børnene færdedes i til dagligt (pædagoger, lærere og sagsbehandlere).

Under projektperioden havde Familieteamet månedlig supervision af en børnesagkyndig supervisor.

Figur 1 – Samtalernes forløb



Indsatsen forløb som illustreret i figur 1. Efter henvisning og visitation i PTF aftaltes der tid til første samtale med patienten, hvor teamets læge og sygeplejerske aflagde patienten besøg. Ved dette besøg introduceredes bl.a. projektet og familien fik udleveret en pjece herom (bilag 1). De fleste patienter accepterede tilbuddet med det samme, men nogle havde brug for tid, før de kunne beslutte sig. Såfremt en familie afslog at deltage i projektet, påvirkede det ikke den palliative indsats, de i øvrigt fik tilbudt af PTF.

Rekruttering

Patienter henvist til PTF blev i projektperioden tilbudt at deltage i projektet, såfremt de havde børn under 18 år. I tilfælde hvor en familie allerede havde kontakt til professionelle omkring deres bekymringer vedr. børnene, blev der foretaget en individuel vurdering af, hvorvidt det stadig var relevant at tilbyde familien at indgå i projektet.

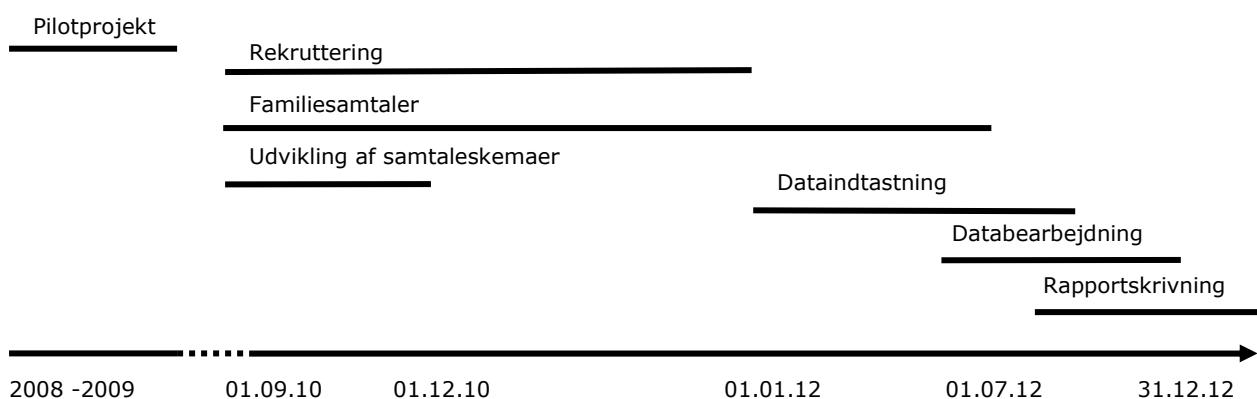
Inklusionskriterier: 1) at patienten var henvist til PTF og havde et barn under 18 år; 2) at patient og/eller pårørende talte dansk.

Patientindtag i projektet forløb over 16 måneder og omfattede i alt 32 familier.

Når familien accepterede at deltage i projektet, blev de ringet op af Familieteamet med en tid til samtale. Samtalerne foregik for det meste med forældrene, i nogle tilfælde dog kun med patienten, og hvis patienten var for syg til at medvirke, blev samtalerne holdt med barnets anden forælder eller anden pårørende. Efter dødsfaldet fortsatte samtalerne med den efterlevende forælder, og indsatsen afsluttedes seks måneder efter dødsfaldet.

Dataindsamling

Figur 2 – Projektets forløb



Figur 2 viser tidsperspektivet i projektet. Vi valgte at afslutte rekruttering pr. 31.12.2011 for at kunne færdiggøre projektførløbet for de fleste familier indenfor den afsatte 2-års periode. Vi havde på dette tidspunkt 32 patienter i projektet, hvilket passede med det antal, vi havde forventet at inkludere. Udviklingen af samtaleskemaerne skete gennem de første tre måneder, hvor vi tilrettede dem ud fra de erfaringer, vi fik gennem samtalerne med familierne.

Data blev indsamlet via fem forskellige kilder

- 1) Samtalskemaer, hvori emner fra de enkelte samtaler blev registrerede
- 2) Mycaw¹ skemaer ved afslutningen af hver samtale

¹ Mycaw (Measure yourself concerns and wellbeing), Peace G., Mannasse A. The Cavendish Centre for intergrated cancer care: assessment of patients' needs and responses. Complement Ther Med 2002; 10:33-41.

- 3) Det strukturerede telefoninterview
- 4) Evalueringsskemaet
- 5) Spørgeskemaet om vigtige emner

Ad 1) Vi konstruerede et skema med forskellige temaer til henholdsvis den første samtale før dødsfaldet og den første samtale efter dødsfaldet. Vi udviklede herudover et samtaleskema til de efterfølgende samtaler inden dødsfald og et til de efterfølgende samtaler efter dødsfald. Skemaerne anvendte vi som et redskab, der hjalp os til at strukturere samtalerne med forældrene og som registreringsredskab. De blev ikke fulgt slavisk, idet vi prioriterede de problemstillinger forældrene selv bragte op i samtalerne og lod disse udvikle sig i forhold til forældrenes behov. De emner, der blev diskuteret i de forskellige familier, er således ikke nødvendigvis identiske og varierer alt efter familiernes behov.

Procenttallene, som er præsenteret i analyseafsnittet, er derfor ikke sammenlignelige fra første til tredje samtale, dels fordi familiernes deltagelse i antal af samtaler varierede, dels fordi alle emner i samtaleskemaerne ikke nødvendigvis blev besvaret af alle forældre.

Som tidligere nævnt er temaerne i samtaleskemaerne baseret på vore teoretiske overvejelser og eksisterende viden om sygdom og tab i kræftramte familier. For hovedpartens tilfælde dukkede emnerne naturligt op i samtalerne, men nogle blev kun sjældent taget op af forældrene selv. Disse drejede sig specielt om tre områder: a) familiernes interne og eksterne dialog omkring sygdomsudvikling og død; b) hvordan patienten ønskede at blive mindet af barnet, herunder om der var noget patient eller den raske forælder mente var vigtigt at give eller tale med barnet om inden dødsfaldet - og efter dødsfaldet; c) hvordan den efterlevende forælder støttede barnet i at omforme og bevare relationen til afdøde.

Spørgsmålene i samtaleskemaerne fokuserede inden dødsfald på

- barnets inddragelse i sygdomsproblematikken, herunder hvordan forældrenes information til og dialog med barnet omkring sygdomsmæssige og emotionelle forhold var og udviklede sig gennem samtaleforløbet
- de voksnes indbyrdes dialog om samme, idet vi antog, at forældre der ikke selv talte meget om problemstillingerne også ville være tilbageholdende med at tale med barnet herom
- forældrenes bekymringer og overvejelser omkring barnet i forhold til sygdomssituationen og den forestående død
- drøftelse af barnets behov for støtte, og hvordan dette blev/kunne imødekommes, herunder inddragelse af netværk, daginstitution, skole m.v.

Efter dødsfald blev der spurgt ind til

- oplevelser og emotionelle forhold i forbindelse med dødsfald og begravelse, mhp. at disse blev italesat og bearbejdet
- forælderens bekymringer og overvejelser i forhold til barnet og den nærmeste fremtid
- familiens dialog omkring afdøde faktisk og emotionelt
- drøftelse af barnets reaktioner og behov for støtte, og hvordan dette blev/kunne imødekommes, bl.a. gennem inddragelse af netværk, daginstitution, skole m.m.
- forælderens egne sorgreaktioner og støttebehov
- indikatorer på barnets trivsel, hvor vi spurgte ind til søvn, trivsel - fagligt og socialt, utryghed og behov for yderligere indsats²

I skemaerne noterede vi bl.a. de samtaleemner og handleplaner, som fremkom på baggrund af forældrenes bekymringer. Efter hver samtale registrerede vi de overordnede problemstillinger. Samtalskemaerne var konstrueret således, at ændringer fra samtale til samtale i information, dialog, støtte og bekymringer/overvejelser blev registreret.

² Indikatorer som angivet i Karpachof 2003

Antallet af samtaler i familierne varierede fra en til ni i sygdomsperioden og fra en til fem efter dødsfaldet, men kun data fra de første tre samtaler inden dødsfald og de første tre samtaler efter dødsfald blev registreret. Denne afgræsning skyldtes praktiske årsager i forhold til analysen og vurderedes at være forsvarlig, idet gennemsnittet af samtaler i familierne lå på tre både før og efter dødsfald.

Ad 2) Vi søgte efter validerede skemaer, som kunne give os information om forældrenes oplevelse af problemområder og belastningsgrad heraf. Vi valgte i denne sammenhæng Mycaw-skemaet (bilag 5), som giver udtryk for personens bekymringer og belastningsgraden heraf. Det var vort ønske med skemaet at konkretisere problemstillingerne og målrette indsatsen, hvorfor vi efter hver samtale bad forældrene om at konkretisere to væsentlige bekymringer og vægte disse i forhold til belastningsgrad. Deres svar blev registreret på skemaet.

Ad 3) Til at vurdere hvordan familien trivedes seks måneder efter dødsfaldet, udarbejdede vi et struktureret telefoninterview (bilag 2). I dette spurgte vi bl.a. ind til, hvorvidt den efterlevende forælder havde opsøgt eller forventede at opsøge støtte i sorgen og savnet af afdøde, til sig selv eller til barnet. På baggrund af samtalen vurderede vi om forælder eller barn kunne profitere af yderligere støtte.

Ad 4) Vores tilgang samtalerne og i hvilken udstrækning familierne havde profiteret af indsatsen blev evalueret af den efterlevende forælder i evalueringsskemaet (bilag 3). Dette bestod af en række udsagn, hvor forælderen på en VAS skala fra 1 – 7 kunne afkrydse sin grad af enighed.

Ad 5) Temaerne i samtalerne og deres indhold blev evalueret på baggrund af spørgeskemaet om, hvilke temaer og emner den efterlevende forælder syntes, det ville være vigtigt at tale om i en familie, hvor en forælder var syg og døende (bilag 4). Ud over at evaluere relevansen af de emner, som blev taget op i samtalerne, havde vi med dette skema det yderligere formål, at indsamle viden, der kunne danne baggrund for at udvikle en model for indsats i familier med hjemmeboende børn, som kan bruges fremadrettet af andre palliative team og enheder.

Hvis evalueringsskemaet og spørgeskemaet om vigtige temaer og emner ikke blev sendt retur, sendte vi et rykkerbrev. I tilfælde, hvor vi mente det ville være hjælpsomt, tilbød vi at komme ud og hjælpe med udfyldelsen.

Analyse af data

Data er dels kvantitative, dels kvalitative. De kvantitative data er analyseret og opgjort. Der er ikke foretaget statistiske beregninger på data, idet det relativt sparsomme antal af familier i projektet gør, at dette ikke fandtes relevant. De kvalitative besvarelser er analyserede og tematiserede.

Afsnittet er struktureret således, at vi først præsenterer de demografiske data, efterfulgt af en opgørelse af, hvordan børnene var inddraget og hvilke bekymringer forældrene gav udtryk for på det tidspunkt, hvor vi havde den første samtale med familierne. Herefter følger en analyse af de problemstillinger forældrene angav i Mycaw skemaerne og de temaer, som indgik i samtalerne. På baggrund af denne analyse og tematisering af emner, præsenteres analysen af de enkelte emner, og efterfølges af forfatterens kommentarer, når dette fandtes relevant. Afsnittet afsluttes med en opsummering og drøftelse af problemstillingerne.

Demografiske data og karakteristik af samtalerne

I projektperioden henvistes i alt 43 patienter med børn under 18 år til Palliativt Team Fyn (PTF). 32 af disse indgik i projektet (74 %). 18 patienter var kvinder og 14 var mænd. 63 % var samboende med barnets anden forælder, 9 % var samlevende med ny partner og 28 % var fraskilte/aleneforældre. 20 familier deltog i projektet både før og efter dødsfaldet, 10 familier deltog kun under sygdomsforløbet og afsluttedes enten før (to patienter afsluttedes i projektet inden dødsfaldet, idet de levede godt med sygdommen ved projektets afslutning) - eller ved dødsfald (otte af disse var skilsmissefamilier), og to familier indgik først i projektet efter dødsfaldet.

11 familier, som var henvist til PTF deltog ikke i projektet (26 %). I et tilfælde vurderedes familiens danskundskab at være for dårligt til, at den kunne profitere af tilbuddet. Tre familier, hvor barnet ikke boede hos den syge forælder, afslog tilbuddet med denne begrundelse. I ét tilfælde døde patienten kort efter første kontakt til PTF og kontakten afsluttedes. Andre to familier havde allerede en god kontakt til anden instans vedr. barnet og i fire tilfælde følte forældrene ikke behov for indgå i projektet.

Patienternes alder fordelte sig fra 25 år til 52 år med en gennemsnitsalder på 47 år. Patienterne havde i gennemsnit været syge i fire år (median tre år) inden

henvisningen til PTF, og havde levet med dissemineret sygdom 24 uger i gennemsnit (median 13 uger). Patienternes diagnoser kan ses i tabel 1.

Tabel 1 – Diagnoser

Diagnoser	Andel
Brystkræft	19 %
Lungekræft	22 %
Kræft i hjerne	13 %
Kræft i æggestok	6 %
Kræft i tyktarm/spiserør	16 %
Kræft i bugspytkirtel	6 %
Mundhulekræft	3 %
Kræft i blærehalskirtlen	3 %
Anden diagnose	13 %

Børnene (31 piger og 22 drenge) var mellem et og 18 år (ca. halvdelen var over 13). I alt var 115 familiemedlemmer (patient, pårørende, børn og voksne søskende) berørt af projektet.

65 % af partnerne havde haft plejeorlov. Herudover havde enkelte partnere et arbejdsforhold, som tillod dem at være så meget hjemme, som der var behov for. Af de, som havde haft plejeorlov, havde tre haft orlov under en mdr., tre havde haft orlov mellem en og tre mdr. og syv havde haft orlov i over tre mdr.

Den første samtale med Familieteamet afholdtes ca. en uge (median 6,5 dage) efter familierne accepterede tilbuddet. Fra første samtale i projektet til patientens død (projekttid inden død) gik der i gennemsnit 94 dage (median: 59 dage). Dette er 22 dage længere end for øvrige patienter, der er henvist til PTF, som i gennemsnit er tilknyttet teamet i 72 dage (median: 51 dage)³. Den syge forælder døde henholdsvis hjemme (55 %), på hospice (40 %) og på sygehus (5 %).

³ Tallene er baseret på opgørelse fra 2011.

I projektet blev der afholdt i alt 159 samtaler, 89 inden dødsfald (gennemsnit tre pr. familie) og 70 efter dødsfald (gennemsnit 3,2 per familie). Inden dødsfald deltog barn/børn i 18 % af samtalerne, mens de deltog i 26 % af samtalerne efter dødsfald.

Tabel 2 – Samtaler

Samtaler	Antal	%
Inden dødsfald		
Samtaler i alt	89	
Samtaler per patient/familie	3	
Samtaler med voksne	71	80 %
Samtaler med voksne og børn	16	18 %
Samtaler med børn alene	2	2 %
Efter dødsfald		
Samtaler i alt	70	
Samtaler per patient/familie	3	
Samtaler med voksne	48	68 %
Samtaler med voksne og børn	18	26 %
Samtaler med børn alene	4	6 %

Kommentar

Antallet af familier, der takkede ja til tilbuddet bekræfter formodningen om, at hovedparten af kræftramte familier har behov for at drøfte deres overvejelser omkring deres børn med professionelle, og at samtaler med familierne har stor rækkevidde (de 32 familier omfattede 115 personer, som enten direkte eller indirekte blev berørt af samtalerne⁴).

Som anført var gennemsnittet af samtaler tre før og tre efter dødsfald. Det er vigtigt, at samtaler med forældrene kommer i stand så hurtigt som muligt efter henvisning til palliativ indsats. Vi havde bedt vore henvisningspartnere om tidlig henvisning på disse familier, hvilket også skete i et vist omfang, således at de blev henvist en uge (median) tidligere, end det er tilfældet for andre patienter henvist til PTF. To

⁴ De 32 familier bestod af i alt 115 personer, når antallet af børn under og over 18 år regnes med. Disse børn antager vi blev påvirket af samtalerne mellem Familieteamet og forældrene gennem den effekt samtalerne havde på forældrene.

måneders overlevelse fra henvisning til dødsfald er i mange tilfælde utilstrækkelig til at støtte især de forældre, som har brug for megen hjælp. En tidligere henvisning havde været mulig, idet patienterne havde fået konstateret uhelbredelig sygdom i gennemsnit seks mdr. (median tre mdr.) inden henvisningen til PTF.

Der var tendens til, at børnene oftere deltog i samtalerne efter dødsfaldet end inden dødsfaldet, hvilket evt. kan forklares ved, at forældrene generelt var mere tilbageholdende overfor at inddrage barnet i den følelsesmæssige dialog, der oftest var til stede i samtalerne inden dødsfaldet. Efter dødsfaldet synes en del forældre at være interesserede i, at barnet deltog i samtalerne med Familieteamet, og at opfatte samtalerne som en direkte hjælp til barnet med henblik på, hvordan det håndterede savnet og sorgen.

Første samtale i projektet – tiltag og bekymringer

Forældrenes tiltag i forhold til barnet

Ved første samtale med forældrene blev de spurgt, hvilke tiltag de havde gjort i forhold til at støtte op om barnet. Langt overvejende gav familierne udtryk for, at de havde gjort noget (93 %; n=28): inddraget barnet i sygdomsproblematikken gennem dialog (61 %), informeret daginstitution/skole (20 %), mobiliseret netværket (11 %), sørget for en fast struktur i dagligdagen (11 %), barnet havde deltaget i læge/hospitalsbesøg (7 %), eller havde søgt professionel hjælp (4 %). To forældre nævnte, at de havde skrevet børnetestamente og afskedsbrev. I skilsmissec familier havde 27 % (n=9) valgt, at barnet flyttede mere permanent over til den raske forælder.

Direkte adspurgt om de havde inddraget ressourcepersoner og daginstitution/skole, angav henholdsvis 71 % og 70 %, at det havde de.

Det fremgik af samtalerne og af besvarelserne, at "inddragelse af skolen" for det meste handlede om, at skolen var informeret om sygdomsproblematikken. Kun i to tilfælde angav forældrene at have inddraget skolen som en aktiv ressource for barnet.

70 % af børnene havde ikke haft kontakt til det professionelle hjælpeapparat. De børn som havde haft kontakt med professionelle havde ofte kun haft en enkeltstående samtale, og ofte havde denne fundet sted tidligt i sygdomsforløbet. Kun ganske få

børn havde, på det tidspunkt hvor Familieteamet kom ind i familien, en stabil kontakt til støtteorganisationer eller andre professionelle hjælpere.

Kommentar

At bekymring omkring børnene fyldte meget i familierne ses af, at langt størsteparten af forældrene havde foretaget sig noget med henblik på at støtte barnet. Samtidig viser tallene, at der stadig var store muligheder for at give en mere omfattende støtte til barnet, både i forhold til at inddrage barnet i sygdomsproblematikken, f.eks. ved at tage børnene med til behandling på sygehus, som ved at inddrage daginstitutionen/skole mere aktivt. At kun 4 % af børnene havde haft en begrænset kontakt til professionel hjælp kunne tyde på, at forældrene måske havde tendens til at underkende barnets behov for støtte.

Der var stor forskel på forældrenes angivelser af, hvad de havde gjort for at støtte op om barnet, afhængig af om de selv formulerede det, eller der blev spurgt ind til specifikke områder. Samtalen med de professionelle syntes således at medvirke til, at forældrene blev opmærksomme på, at de havde gjort mere, end de umiddelbart selv tænkte. Samtalen syntes således også ofte at have den funktion at styrke forældrenes følelse af kompetence på området.

Forældrenes bekymringer i forhold til den forestående død og i øvrigt

Tabel 3 – Forældrenes overvejelser og bekymringer

Overvejelser og bekymringer i forbindelse med død og begravelse (n=18)			
Hvordan informere barnet om forestående død	33 %	At barnet er alene ved dødsfaldet	6 %
Hvordan forberede barnet på død og begravelse	28 %	Manglende dialog med barnet	6 %
Barnets coping	17 %	Om barnet kan klare at forældrene dør i hjemmet	6 %
Fremtiden hos skilsmissebørn	17 %	Ingen bekymringer	11 %
Barnets fremtidige netværk	11 %		
Overvejelser og bekymringer i øvrigt (n=27)			
Barnets coping	41 %	Bedre dialog med barnet	4 %
Skilsmissefamilier – hvor skal barnet bo?	19 %	Fremtidige forhold i familien	4 %
Informere barnet om situationen	11 %	Faresignaler man skal være opmærksomme på hos barnet	4 %
Barnets fremtidige netværk	7 %	Manglende kontakt til voksent barn	4 %
Hvordan støttes barnet	7 %	Skilsmissefamilier – ønske om mere kontakt med barnet	4 %
Arveforhold	4 %	Sygdommens arvelighed	4 %
Barnets trivsel i hjemmet	4 %	Ingen	4 %
Barnets tryghed efter dødsfald	4 %		

Tabel 3 giver en oversigt over forældrenes bekymringer i forhold til den forestående død, og de bekymringer de i øvrigt angav ved første samtale (i opgørelserne indgår forældrene som havende én stemme). Vi har opdelt svarene i forskellige kategorier, som det fremgår af tabel 3.

At give information (hvad, hvordan og hvornår) var noget mange familier gav udtryk for bekymring omkring. Det handlede både om, hvordan forældrene skulle informere barnet om sygdomsudviklingen og den forestående død, og hvornår det var et passende tidspunkt at gøre det på. Mange bekymrede sig om, hvordan de på en konstruktiv måde kunne forberede barnet på den kommende død.

Kategorien "Barnets coping⁵" handlede både om bekymring for barnets aktuelle måde at reagere på (f.eks. ved at trække sig fra familien) og for, hvordan barnet ville reagere på sigt, herunder hvordan barnet ville håndtere det, når det fik at vide, at forælderen ville dø. Der blev også udtrykt bekymring om, hvordan barnet ville håndtere tabet og savnet af forælderen. I skilsmissec familier, hvor kontakten mellem forældrene var sparsom eller ikke til stede, kunne der være bekymring for, hvor barnet skulle bo efterfølgende, og hvordan den anden forælder ville håndtere kontakten mellem barnet og patientens familie.

I nogle familier var der frygt for, at barnet var alene med den syge forælder, i tilfælde af at den syge døde, når der ikke var andre til stede. Der var også ofte bekymringer over om belastningen ved, at den syge døde i hjemmet, ville være for stor for barnet.

Forældrene udtrykte også bekymringer, som handlede om den aktuelle sygdomssituation, og hvordan barnet håndterede denne. Barnets generelle coping fyldte meget og indeholdt både, hvordan barnet håndterede forældrerens sygdomssituation følelsesmæssigt, og hvordan dette influerede på dets ressourcer til at klare dagligdagen, herunder skolen.

Emner og problemstilling i sygdomsforløbet

Som tidligere nævnt blev forældrene efter hver samtale bedt om at angive en til to problemstillinger, som på det aktuelle tidspunkt fyldte meget for dem. Disse blev registreret i MYCAW skemaet (i alt 98 besvarelser). Gennem analysen og tematiseringen af besvarelsene fremkom otte temaer før dødsfald og seks temaer efter dødsfald. Vi sammenlignede disse med de temaer, vi havde registreret fra samtalskemaerne og fandt, at temaerne fra henholdsvis MYCAW skemaet og

⁵ Ordene coping og håndtering har i rapporten samme betydning

samtalskemaerne stemte overens. Samtalskemaerne havde herudover fire temaer inden dødsfald og tre efter dødsfald.

De i alt 21 temaer er angivet i tabel 4.

Tabel 4 – Emner og problemstillinger fra Mycaw og samtalerne

Emner og problemstillinger beskrevet i Mycaw	
I sygdomsforløbet	Efter dødsfald
Information a) til barnet b) til skolen	
Kommunikation og dialog a) dialog med barnet om situationen nu og her b) at kunne italesætte problemerne c) dialog med barnet om den forestående død	Relation mellem barn og forælder
Coping a) barnets b) forældrens	Coping a) barnets b) forældrens
Behov for støtte a) støtte i forhold til partneren b) støtte i forhold til hele familien c) støtte i forhold til barnet	Støtte
Konsekvenser af sygdom og død a) for barnet b) for parforholdet under sygdommen c) for patienten d) for den efterladte partner e) for familien	Det at komme videre a) barnet b) forælderen
Sygdomsprogression og problemstillinger	
Afsked og eftermæle	At mindes afdøde
Dynamik i skilsmissec familier	Praktiske overvejelser
Samtaleemner ud over Mycaw – øvrige problemstillinger	
I sygdomsforløbet	Efter dødsfald
Tanker om døden – eksistentielle aspekter	Sorgbearbejdning
Kommunikation udadtil	Tilbagevenden til arbejde
Praktisk sociale forhold	Brug af netværk
Sygdomserkendelse	

I den følgende præsentationen af data tager vi udgangspunkt i ovenstående temaer og problemstillinger. Når det skønnes relevant efterfølges temaernes præsentation af en kort kommentar og drøftelse. Den samlede præsentationen af data afsluttes med en kort opsummering af relevante fund og drøftelse af problemstillinger.

Information til barn og daginstitution/skole

Forældrene havde overvejelser om hvornår det var et passende tidspunkt at informere barnet om: a) ophør af behandling; b) at forælderen ville dø af sygdommen og om; c) hvordan de bedst kunne sige dette til barnet.

Ved første samtale (n=29) svarede 97 %, at de havde informeret barnet om forældrens sygdom, én familie havde udsat snakken med barnet til efter samtalen med Familieteamet og én havde så små børn, at information ikke var relevant (børnene var et år gamle). 54 % af de forældre, som havde informeret om sygdommen, havde ikke informeret barnet om, at forælderen ville dø af sygdommen. Den information forældrene gav barnet om hhv. sygdom og den forestående død var meget forskellig i dens detaljeringsgrad: fra det direkte misinformerende (at forælderen nok skulle blive rask) til det fuldt informerende.

Fra første til anden samtale (n=23) med forældrene, havde 35 % af forældrene udvidet deres informationsgiven til barnet. Blandt de forældre, som ved første samtale ikke havde informeret barnet om den forestående død, havde 59 % ved anden samtale med Familieteamet informeret barnet om sygdomssituationen. Fra anden til tredje samtale skete der ikke nævneværdige ændringer i informationsgiven.

72 % angav ved første samtale (n=33), at de havde informeret daginstitution/skole. 48 % af forældrene øgede informationen til daginstitution/skole fra første til anden samtale med Familieteamet, og ved anden samtale havde alle informeret daginstitution/skole om den hjemlige situation.

Kommentar

Af ovenstående fremgår det, at der skete en væsentlig øgning af informationsgiven til såvel barn som til daginstitution/skole fra første til anden samtale med Familieteamet. Samtidig havde 73 % af de, som ikke havde informeret barnet om den forestående

død ved første samtale, heller ikke gjort det ved anden samtale. For en hel del forældre var det ganske vanskeligt at få mod til at tale med barnet om dette emne og mange havde brug flere samtaler, førend de følte sig i stand hertil.

Forældrenes vanskelighed med at informere barnet handler dels om deres usikkerhed i forhold til hvordan og hvornår barnet skal informeres, men også om forældrenes eget erkendelsesniveau i forhold til sygdomsudvikling og forestående død. Trods hjælp lykkedes det ofte ikke forældrene at informere barnet om den forestående død, heller ikke når denne var tæt på. Ofte sås en forskel i forældrenes parathed til at informere barnet, hvor den raske forælder generelt tidligere var parat dertil end den syge forælder.

Eksempel:

Mor havde været syg så længe, som Anne på ni år kunne huske. Trods farens gentagne udtrykte hensigt om at informere datteren om den forestående død og trods voldsom sygdomsprogression, halvsidig lammelse og ekspressiv afasi magtede familien ikke at informere Anne. Først da mor var ukontaktbar, liggende i plejeseng i stuen, fortalte far Anne, at mor inden længe ville dø.

Skønt de fleste forældre ved første samtale i projektet fortalte, at barnet og daginstitution/skole var informeret om sygdommen, viste det sig, at informationen ofte var mangelfuld og utilstrækkelig. Samtalerne med Familieteamet hjalp forældrene til at give en mere relevant eller udførlig information, ligesom alle daginstitutioner/skoler var informeret om den hjemlige situation ved anden samtale, en forøgelse på 28 %.

Kommunikation og dialog

Emnet "kommunikation og dialog med barnet" adskiller sig fra "information til barn og daginstitution/skole" og omfatter: a) dialog med barnet om den (til enhver tid) aktuelle situation; b) at kunne italesætte problemerne; c) dialog med barnet om den forestående død.

Udover den faktuelle information til børnene undersøgte vi, om forældrene talte med barnet om de følelsesmæssige aspekter i forbindelse med sygdomsproblematikken. Hos 22 % (n=27) var dette ikke tilfældet. Vi spurgte forældrene, om de selv talte om de følelsesmæssige problemstillinger, idet vi havde en forventning om, at en åben

dialog med barnet ville være vanskelig, såfremt forældrene ikke selv magtede at tale sammen om de følelsesmæssige forhold.

Af de, der besvarede spørgsmålet (n=27), angav 59 %, at de talte med partneren eller andre voksne om følelsesmæssige forhold, mens 41 % angav, at de ikke talte med nogen herom.

Tabel 5 – Sammenligning af følelsesmæssig kommunikation mellem voksne og mellem voksne og børn

		Har talt med partner eller anden voksen	
		Ja	Nej
Har talt med barn	(n=27) Ja	52 %	22 %
	Nej	7 %	19 %

Som forventet afspejlede forældrenes åbenhed overfor selv at tale om følelsesmæssige problemstillinger sig i, om de også talte med barnet herom. Tabel 5 viser, at de forældre, der taler med partner eller andre voksne, også i højere grad taler med barnet end forældre, der ikke taler med partner eller andre voksne. Samtidig viser tabellen, at en del voksne, som ikke taler sammen om følelsesmæssige aspekter, godt kan tale med barnet herom.

Ved anden samtale med Familieteamet angav alle forældre undtaget én, at de talte med barnet om følelsesmæssige problemstillinger. For over halvdelen af de som allerede talte med barnet om emotionelle forhold, var kommunikationen med barnet øget fra første til anden samtale med Familieteamet.

Kun ganske få forældre angav, at de havde fået en mere åben kommunikation indbyrdes fra første til tredje samtale (14 ud af de 30 familier deltog i tre samtaler inden dødsfald). Der syntes således at være en større åbenhed hos forældrene til at ændre deres kommunikation med barnet om emotionelle anliggender end til at ændre den indbyrdes kommunikation herom.

I de familier, hvor forældrene var skilt og barnet boede sammen med den syge forælder (i alt otte familier), angav patienten, at de ikke talte med nogen om de

emotionelt belastende tanker og følelser. Alle på nær én gav imidlertid udtryk for, at de talte med barnet om situationen.

Kommentar

Analysen af forældrenes kommunikation og dialog viste, at det at sætte ord på de ændringer og problemstillinger sygdommen medførte i dagligdagen og de tanker og følelser, der fulgte heraf, var vanskeligt. En del forældre talte ikke sammen om disse ting, og i disse familier var der også en mere begrænset dialog med barnet. Samtidig viser vores data, at en enkelt eller to samtaler i familien var i stand til at ændre på forældrenes åbenhed, så de følte sig bedre rustet til at indgå i en dialog med barnet om situationen.

Eksempel

Mads på 11 år havde kun kendt sin mor som syg, og de var meget tæt knyttet til hinanden. Sygdommen forværredes og moren kunne kun indtage sparsom føde, ligesom hun tabte sig voldsomt. Hun fik gennem samtalerne hjælp til at sætte ord på situationen og formulere det, som Mads allerede havde set – hvordan sygdommen udmarvede moren – og de konsekvenser, som de begge frygtede.

Mange forældrepar havde svært ved at dele de følelsesmæssige konsekvenser af sygdommen og dens følger (f.eks. frygt og problemstillinger i forbindelse med ændringer i den fysiske funktion). Evnen til emotionelt at støtte hinanden indbyrdes i form af at kommunikere om de følelsesmæssige konsekvenser var begrænset hos mange forældre, og der var brug for hjælp til at skabe en mere åben dialog. De familier, som bestod af enlige forsørgere, syntes særligt udsatte i forhold til at kunne drøfte de emotionelle problemstillinger med andre, og har således behov for tilbud om samtale.

Coping

Bekymringerne indenfor temaet coping omfattede: a) barnets coping; b) den voksnes coping. I begge sammenhænge drejede det sig om bekymringer både i forbindelse med den aktuelle sygdomssituation og efter patientens død.

Den hyppigst angivne måde at håndtere sygdomssituationen på hos børnene var åbenhed overfor at tale med forældrene, men der var også mange børn, som ifølge forældrene lukkede af og ikke ville tale om situationen. Barnets alder var af

betydning, idet yngre børn (5 – 12 år) syntes at være mere åbne overfor at tale om situationen end ældre (13 – 16 år). Herudover blev der angivet en række forskellige måder, hvorpå børnene håndterede de følelsesmæssige problemstillinger: nogle søgte mere kontakt, andre isolerede sig, nogle blev opfarende og havde let til vrede, mens andre angiveligt gav udtryk for deres utryghed ved at spørge bekymret ind til sygdommen eller ved at have svært ved at sove. Enkelte søgte væk fra hjemmet, og en del syntes ikke at forholde sig til situationen og levede som om intet var galt.

Eksempel

Mette på 12 år og Peter på 14 år så deres far blive mere og mere svækket, uden at han ville tale med dem om det. Forældrene satte huset til salg uden at informere børnene, trods det, at der var kommet et "til salg" skilt op udenfor huset. En dag oplevede Mette sin far have voldsomme opkastninger og gemte sig i garagen, da hun troede han var ved at dø. Hun blev siddende derude i flere timer, inden hun ringede til sin mor inde i huset. Peter trak sig mere og mere ind i sig selv og ville ikke tale med nogen om, hvordan han havde det. Han opholdte sig for det meste på sit værelse.

Som positiv coping nævnte forældrene, at barnet forholdt sig til situationen, og at kontakten mellem barn og den syge forælder var god. Som negativ coping blev nævnt, at barnet trak sig ind i sig selv og ikke ville tale om situationen, eller at barnet ikke reagerede på situationen.

Nogle nævnte vigtigheden af, at forældrene var enige i, hvad de anså som godt for barnet og hjalp det til at håndtere situationen bedst muligt. Andre gav udtryk for usikkerhed i forhold til konsekvenserne af forælders kommende død, dels hvordan barnet ville reagere, når forælderen døde, om barnet ville klare det, og dels om den efterlevende forælder kunne støtte barnet godt nok. Hos enlige forsørgere var der bekymring om, hvor barnet skulle bo efterfølgende, eller hvordan barnet ville trives hos den anden forælder.

Spekulationer over, hvordan familien kunne håndtere den forestående død blev nævnt, herunder bl.a. om det ville blive for belastende for barnet at se forælderen dø i hjemmet. Denne problemstilling kunne stå overfor patientens ønske om at dø i hjemmet og være vanskelig at tage beslutning om.

Også den raske forælder udtrykte jævnligt tvivl om, hvorvidt de ville kunne udholde den følelsesmæssige og fysiske belastning af sygdommen, og ved at den syge døde i hjemmet, samtidig med at de skulle støtte barnet.

Forældrene havde svært ved at overskue, hvordan de bedst kunne forberede barnet på den forestående død og livet derefter. De raske forældre bekymrede sig over, om de ville kunne støtte barnet godt nok i sorgen og savnet efter dødsfaldet. Nogle havde brug for at vide, hvor de kunne hente professionel hjælp, hvis det skulle blive aktuelt. Mange syge forældre ville gerne skrive noget til barnet, som barnet kunne have som minde efterfølgende. Forældrene havde også spekulationer om de voksne børn i familien, og om de ville kunne håndtere det fremtidige savn og klare sig godt nok i deres uddannelser m.v. Spekulationer og bekymringer stillede krav til forældrene om, hvordan de skulle håndtere problemstillingerne, samtidig med at de var svære at overskue.

Hyppigt var der også spekulationer om økonomiske og praktiske forhold, og hvordan man som pårørende kunne klare disse udfordringer.

Eksempel

En far med en hjernetumor, var præget af kognitive forstyrrelser og havde ikke som tidligere styr på økonomien. Hustru og pigerne Susanne og Sofie på henholdsvis 13 og 18 år var meget bekymrede for deres fremtid. Kunne de blive boende i huset eller skulle de flytte skole og væk fra netværk og kammerater? Med hjælp fra teamets socialrådgiver viste det sig, at der var flere forskellige pensionsordninger og udbetalinger. Der skabtes overblik og tryghed ved, at hustru og døtrene kunne forblive i huset. Herefter faldt der ro over familien og det fortsatte sygdomsforløb blev håndteret godt og faren døde i hjemmet.

Gennem samtaleforløbet ændrede forældrene deres måde at håndtere problemstillingerne på. Mellem første og anden samtale (n=23) havde 43 % gjort en indsats i forhold til at inddrage netværket og 14 % havde opsøgt professionel hjælp. Ved tredje samtale (n=13) havde 55 % foretaget yderligere tiltag i forhold til at håndtere sygdomsproblematikken, bl.a. var patienten i nogle tilfælde kommet på hospice, hvilket havde givet mere ro i hjemmet og omkring barnet.

Eksempel

Mor til 3 børn på 13, 17 og 19 år var svært kognitivt præget af progredierende hjernetumor. Familien boede i et ældre hus i flere etager. Al plejen foregik i stuen, som var sammenhængende med spisestuen. Såvel ægtefællen som børnene oplevede, at huset blev invaderet af plejepersonale og at hjælpemidler flød overalt (seng, lift, bækkenstol, kørestol m.v.). Belastningen af plejen, den syge selv og hendes irrationelle handlinger gjorde, at familien fungerede dårligt med mange konflikter, utryghed m.m. Da moren kom på Hospice, oplevede hele familien en stor lettelse og der blev overskud til en bedre kontakt op til dødsfaldet.

Kommentar

Børnene håndterede sygdomsproblematikken på mange forskellige måder, og alderen har stor betydning i denne sammenhæng. Hos de ældre børn, som man må antage forstod situationens alvor på en mere dybtgående eller gennemgribende måde end de yngre børn, sås der ofte en afstandstagen overfor at tale med forældrene om de følelsesmæssige problemstillinger, ligesom de havde større tilbøjelighed til at undgå at blive konfronteret med sygdomssituationen og dens følger. En mulig forklaring kunne være, at den unge kun dårligt magter at håndtere de følelsesmæssige problemstillinger og forsøger ikke at lade dem gribe forstyrrende ind i deres ungdomsliv.

Generelt fyldte forældrenes usikkerhed ved sygdommen og fremtiden rigtig meget, og der var mange bekymringer herom. Døden og hvordan denne ville opleves og magtes både af den raske forælder og af barnet gav bl.a. overvejelser om muligheden for at den syge kom på hospice. Også de økonomiske og praktiske problemstillinger kunne virke uoverskuelige. Nogle af udfordringerne kunne familierne handle i forhold til, og samtalerne med Familieteamet hjalp hertil, andre kunne blot italesættes og deles i familien.

Behov for støtte

Problemstillingerne omfattede a) støtte i forhold til barnet; b) støtte i forhold til partneren; c) støtte i forhold til hele familien.

Gennem samtaleforløbet blev antallet og omfanget øget af de tiltag, forældrene gjorde med henblik på at støtte op om barnet. Tiltagene understøttede, at dialogen med barnet og i familien omkring situationen blev styrket, ligesom det var tilfældet for

kontakten mellem barn og henholdsvis den syge og den raske forælder.

Ressourcepersoner blev inddraget, primært indenfor familiens rammer, sekundært personer udenfor familien, f.eks. skolen. Enkelte opsøgte professionel hjælp eller overvejede at gøre det. Nogle forsøgte at styrke de daglige rutiner for herved at skabe mest mulig tryghed for barnet. I nogle sammenhænge blev kommunen med forældrenes samtykke kontaktet af Familieteamet mhp. at anmode om støtte til barnet og i enkelte tilfælde blev den syge forælder indlagt på hospice for at lette belastningen på familien.

Eksempel

I en familie, bestående af en syg far, en mor og to drenge, Per på 11 år og Søren på 13 år, var der ingen dialog omkring faderens sygdomsforværring. Faderen tålte ikke uro og skældte ofte ud på drengene. En dag blev familien kontaktet af politiet, som fortalte, at drengene havde været involveret i hærværk. Familieteamet foreslog forældrene, at vi kontaktede kommunens familieafdeling med henblik på, at der blev iværksat støtte til drengen, og kommunen bevilligede en kontaktperson nogle timer ugentlig til hver af drengene.

Der skete en ændring i hvordan forældrene inddrog skolen gennem samtaleforløbet. Flere forældre inddrog skolen som en aktiv ressource for barnet på den måde, at skolen tog initiativ til samtale og støttede mere aktivt op om barnet i dagligdagen. 91 % af familierne havde ved anden samtale (n=21) inddraget ressourcepersoner til barnet mod 71 % ved første samtale (n=30). Mange af dem, som ved første samtale angav at have inddraget ressourcepersoner til barnet, havde gjort en ekstra indsats på dette område ved anden samtale (45 %).

Spørgsmålet om, hvad familien selv kunne gøre for at støtte op om barnet kom ofte op i samtalerne, ligesom spørgsmålet om hvor der var professionel hjælp at hente. Mange forældre var usikre på om, de var i stand til at støtte deres barn godt nok. Flere forældre ændrede kontakten med barnet i løbet af samtalerne (n=23), dels ved at sørge for, at der blev mere tid til samvær med barnet (21 %) og/eller at der kom en bedre dialog mellem dem og barnet (33 % angav dette var tilfældet ved tredje samtale (n=13)).

Skønt mange pårørende gav udtryk for usikkerhed i forhold til, om den syge fik den støtte, vedkommende havde brug for, så havde kun få handlet på denne usikkerhed. Flere forældre gav udtryk for vigtigheden af, at de selv eller partneren havde nogen at tale med om de svære ting og sætte ord på følelser og bekymringer.

Kommentar

Samtalerne med Familieteamet havde en støttende og rådgivende funktion for familierne. De bekymringer, der kom op i samtalerne, om hvorvidt barnet eller forældrene selv havde brug for støtte samt hvilken form for støtte, blev drøftet. Den øgede kommunikation i familierne og den øgede inddragelse af ressourcepersoner samt samarbejdet med skolerne kan ses som udtryk for, at familierne havde udbytte af at drøfte ovennævnte problemstillinger med Familieteamet.

Konsekvenser af sygdom og død

Ovenstående tema handlede om bekymringer i forhold til, hvordan det ville a) påvirke barnet i form af, om det fortsat ville kunne passe sin skole, om det ville få psykiske mén, evt. udvikle skyldfølelser i forbindelse med dets måde at håndtere sygdomsproblematikken på. Bekymringer i forhold til b) parforholdet omfattede relationen mellem parret, ændringen fra at være mand og hustru til at være syg og pårørende, herunder hjælper. I forhold til c) patienten handlede bekymringerne om tab af færdigheder, emotionel belastning, ligesom den syge forælder jævnlig gav udtryk for sorgen over ikke at skulle være der for barnet fremover. Frygten for ensomhed efter dødsfald fyldte hos d) den efterladte forælder, og handlede om den efterladte kunne få et liv igen, som var godt nok, om angsten for selv at dø fra barnet og om den økonomiske situation. I forhold til e) familien som helhed handlede bekymringerne om livet efter dødsfald, herunder hvordan kontakten ville blive mellem barnet og den efterlevende forælder.

Sygdomsprogression og problemstillinger

Problemerne i familierne ændrede sig gennem sygdomsudviklingen og i samtaleforløbet ikke nødvendigvis sådan, at de blev løst og nye kom til, men oftere at nogle problemstillinger kom i fokus mens andre faldt lidt i baggrunden. Hvilke problemstillinger der var i fokus og hvilke i baggrunden vekslede under sygdomsudviklingen. Ved anden (n=23) og tredje (n=14) samtale gav henholdsvis

91 % og 93 % af forældrene udtryk for, at deres bekymringer og problemstillinger havde ændret sig.

Tabel 6 – Ændringer i problemstillinger i samtaleforløbet

I forhold til	2. samtale (n=23)	3. samtale (n=14)
barnet	23 %	16 %
patienten	14 %	-
ressourcepersoner	14 %	11 %
sygdom	7 %	21 %
parret indbyrdes	10 %	16 %
ekspartner	7 %	-

Tabel 6 viser, hvordan fokus på problemstillingerne i samtalerne ændrede sig fra anden til tredje samtale. Fra anden til tredje samtale er fokus på problemstillinger i forhold til barnet således mindsket, mens fokus omkring sygdom og parrets indbyrdes relationer er øget. En mulig forklaring herpå kunne være, at den tidligere samtale med Familieteamet omkring forældrenes bekymringer omkring barnet havde bevirket, at forældrene ikke længere er så bekymrede, og at andre problemstillinger hermed kunne komme i fokus. En anden mulig forklaring er, at sygdommen ved tredje samtale var blevet mere pågående og herved medførte større usikkerhed og krævede mere af relationen mellem forældrene, så der blev mindre plads til andre bekymringer.

De problemstillinger, der blev drøftet med forældrene blev ofte fulgt op af aftaler om en eller flere handleplaner, som forældrene kunne forholde sig til. Handleplanerne blev af Familieteamet introduceret i familierne på en måde, der havde til hensigt at være en hjælp til familierne med henblik på at skabe retning for indsats og måtte ikke opfattes som en opgave, der kunne blive til en belastning.

De fleste handleplaner handlede om, hvordan forældrene kunne forbedre dialogen med barnet omkring den aktuelle og fremtidige situation. I familier hvor patienten var eneforsørger, aftalte vi ofte handleplaner, hvor forælderen skulle afklare, hvor barnet skulle bo efter dødsfaldet og hvilke tiltag, der var nødvendige i denne sammenhæng.

Inddragelse af ressourcepersoner til barnet og samarbejde med skole forekom også hyppigt i handleplanerne. Nogle handleplaner drejede sig om konkrete løsninger på plejemæssige problemstillinger, andre om hvordan forældrene kunne håndtere relationelle og følelsesmæssige problemstillinger.

Eksempel

15-årige Malene boede i privatpleje hos sin moster. I forbindelse med morens sygdomsforværring, ønskede hun at sikre datterens fremtidige trivsel, og der blev lavet en handleplan om, at teamets socialrådgiver blev inddraget. Der blev aftalt et møde med moderen, og socialrådgiveren hjalp hende med at få skrevet et børnetestamente, hvori hun gav udtryk for sine ønsker omkring Malene vedr. forældremyndighed og opholdssted. Herudover fik hun hjælp til at inddrage familieafdelingen i kommunen.

I analysen af handleplanerne fandt vi ingen mærkbare tendenser i forhold til, hvilke planer der blev eller ikke blev udført, ej heller hvem der fulgte eller ikke fulgte planerne. Det var indtrykket, at der ofte kunne ske ændringer i sygdomssituationen og håndteringen heraf, hvilket kom til at overskygge og blive prioriteret over de aftalte handleplaner.

Kommentar

Samtaleforløbene viste, at det er vigtigt at spørge ind til problemstillinger og bekymringer flere gange i løbet af sygdomsudviklingen, idet såvel reaktionsmåder og problemstillinger ændrer sig. Selvom der er blevet talt om og forældrene har forholdt sig til problemstillingerne på et givent tidspunkt, så kan disse igen blive aktuelle senere i forløbet. Mange psykologiske og sociale problemstillinger ændrer sig ikke, men belastningen ved dem kan ændre sig afhængig af den aktuelle situation. I samtalerne med familierne omkring deres måde at forholde sig til barnet på, er også mange andre problemstillinger i spil. Sygdommen, parforholdet, forældrenes måde hver især og sammen at håndtere belastningerne på er alle vigtige områder at drøfte. Herved mindskes risikoen for, at de kommer til at fylde så meget, at de overskygger forældrenes parathed til at se og forholde sig til barnets behov.

Hvad angår brugen af handleplaner viste disse sig i nogle sammenhænge at være et positivt redskab for familien, i andre var de ikke relevante. Det var ikke vores indtryk,

at de blev anset som en yderligere belastning i familierne, når de ikke blev gennemført.

Der var mange bekymringer i forhold til sygdomsudviklingen, dels hvor længe den syge kunne leve med sygdommen, usikkerhed overfor hvordan sygdommen ville udvikle sig, og hvor dårlig den syge ville blive inden død.

Afsked og eftermægle

Emnet omfatter, a) hvordan barnet vil huske den døde forælder; b) hvad den syge har tænkt på i forhold til at tage afsked med barnet, herunder ønske om at skrive noget ned til barnet.

Det kan være vanskeligt at bringe emnet på bane, idet familierne ofte ikke er parate hertil. Dette ses bl.a. af, at vi ved anden samtale (n=23) kun stillede spørgsmålet om, hvorvidt patienten havde gjort sig tanker om, hvordan de gerne ville mindes i familien og af barnet til 52 % af familierne. Denne procentangivelse er udtryk for, at vi ofte følte, det ville være grænseoverskridende at spørge ind til dette område. Spørgsmålet bliver ikke lettere at stille ved senere samtaler og flere af de syge forældre, der blev stillet spørgsmålet, gav da også udtryk for, at det havde de ikke overvejet, eller at de ikke var parate til at tænke herpå.

En del af de forældre, som vi talte med herom, gav udtryk for et ønske om at skrive noget til barnet. Kun få havde eller fik efterladt en skriftlig tilkendegivelse/eftermægle til børnene. Det var vores erfaring, at mange flere ønskede at gøre det, men ikke overkom det. Vi tilbød at hjælpe disse forældre og enkelte modtog tilbuddet, mens andre selv fik skrevet et brev til barnet efter samtale med Familieteamet. Én forælder havde malet et maleri til sine børn, og nogle havde smykker eller andre ting, som havde en særlig betydning for dem, og som de ønskede at give barnet.

Eksempel

Enlig mor til fem børn, heraf tre hjemmeboende under 18 år, fik hjælp af teamets psykolog til at skrive brev til børnene – hun nåede desværre kun at få skrevet til to af børnene inden dødsfaldet. Efter dødsfaldet havde psykologen en samtale med børnene om, hvorfor der ikke lå et brev fra moren til hver af dem.

Emnet syntes specielt smertefuldt og vanskeligt for den syge forælder at forholde sig til, mens den raske forælder ind imellem pressede på for, at den syge på denne måde tog afsked med barnet. Der syntes således at være et behov for, at der blev talt om emnet, og at patienten blev tilbudt hjælp til at få skrevet noget ned, såfremt denne havde et ønske herom.

Vi udfærdigede et interviewschema, "re-membering" (bilag 6) som hjælp hertil, hvor vi sad sammen med patienten og spurgte ind til de forskellige emner, skrev patientens svar ned, redigerede interviewet og gav det tilbage til patienten til godkendelse eller ændring (Inspiration til skemaet fik vi fra Chochinovs værdighedsterapi, 2012 og Hedkes tanker om "re-membering", 2010).

Dynamik i skilsmissefamilier

10 af de i alt 32 familier, som indgik i projektet, var skilsmissefamilier, hvor forælderen boede alene med barnet. 60 % af disse afsluttedes i projektet i forbindelse med dødsfaldet, idet den efterladte forælder ikke ønskede at indgå i projektet. Andre fire forældre deltog i en eller flere samtaler efter dødsfaldet. I nogle familier var der en problematisk relation mellem forældrene, som resulterede i, at forældrene ikke samarbejdede med henblik på at give barnet den bedste støtte og hjælp til at håndtere sygdomssituationen og de følelsesmæssige konsekvenser heraf. I enkelte familier var der slet ingen kommunikation mellem forældrene om sygdomsproblematikken, og i disse tilfælde var det ikke muligt for den raske forælder at støtte op om barnets følelsesmæssige problemstillinger på relevant vis. I nogle familier blev der ikke talt med barnet om, at forælderen var dødende, hvor det skulle bo efter dødsfaldet, om det skulle skifte skole mv. I disse familier blev barnet efterladt i stor usikkerhed, ikke kun om forælderen forestående død men også om egen situation efterfølgende.

Eksempel

Enlig mor til Mikkel på 13 år forsøgte via advokat og børnetestamente at sikre Mikkels fremtid i forhold til sine ønsker for ham. Ovenstående kunne dog ikke forhindre, at Mikkels biologiske far, der boede i udlandet, hentede ham umiddelbart efter begravelsen, og tog ham med til sit nye hjem. Mikkel var ikke orienteret herom, og havde af moren fået at vide, at han skulle blive boende hos familie i Danmark.

En anden problematik i skilsmissefamilier kunne være den fortsatte kontakt mellem barnet og den afdøde forælders familie. Dette var et område som kunne være konfliktfyldt, og som der ikke blev talt om eller taget stilling til i sygdomsperioden.

Den særlige dynamik i skilsmisse familier og de problemstillinger, der kan følge heraf, kræver en særlig opmærksomhed og indsats.

I skilsmissefamilier omfatter informationsgiven således også, at barnet orienteres om eller at det drøftes med barnet (afhængig af alder), hvad der skal ske med det efter forælderen død (bolig forhold, skole m.v.). Dette er specielt vigtigt når patient og barn bor alene sammen.

Emnet var i flere tilfælde særdeles vanskeligt for forælderen at tale med barnet om, og i disse tilfælde var der brug for megen hjælp og støtte for at den syge forælder magtede at informere barnet.

Trods stor indsats fra Familieteamets side, blev ét barn i projektet ikke informeret og et andet barn blev kun informeret ganske få dage inden dødsfaldet.

Eksempel

Enlig far til 5-årige Frederikke oplevede, at hans ekshustru forsøgte at fratage ham samværsretten med sin datter under hans sygdomsforværring. Manglende kommunikation parret imellem betød at moren, i misforstået hensyntagen til Frederikke, hindrede Frederikke i at have en relevant kontakt med sin far, den sidste tid han levede. Frederikke blev aldrig informeret om faderens forestående død.

På baggrund af den støtte Familieteamet gav, lykkedes det for nogle forældre at ændre dialogen med barnet, så den blev mere omfattende og åben, mens enkelte ikke magtede dette. Årsagen til at nogle forældre ikke evnede at ændre deres informationsgiven og kommunikation med barnet havde forskellige årsager. For nogle handlede det om, at den tilbudte støtte ikke var tilstrækkelig, bl.a. tidsmæssigt, til at den syge forælder blev parat til at tale med barnet herom. For andre syntes det at handle om, at det at sætte ord på og lade sig konfrontere med problemstillingerne kunne være for angstfyldt. I disse sammenhænge er det vigtigt at være varsom og ikke konfrontere personen med følelsesmæssige problemstillinger på en måde, som vedkomne ikke kan magte/forholde sig til.

Eksempel

Far til 11-årige Viggo var så påvirket af sin sygdomsmæssige situation og angsten for fremtiden, at han ikke magtede at deltage i samtalerne med Familieteamet.

Alle hans ressourcer blev brugt på at håndtere sygdommen og forsøge at holde fast i håbet. Efter en enkelt samtale med Familieteamet, hvor begge forældre deltog, fortsatte samtalerne efterfølgende alene med hustruen.

Øvrige problemstillinger

Under "øvrige problemstillinger" er de temaer opgjort, som, forældrene ikke selv havde anført i Mycaw-skemaerne, men som dukkede op i samtalerne med Familieteamet. Disse er rubriceret som: sygdomserkendelse, tanker omkring døden, eksistentielle aspekter, praktiske sociale forhold, og hvordan forældrene kommunikerede indbyrdes og overfor omverdenen om deres situation.

Disse temaer dukkede op i forskellige sammenhænge, og ikke mindst sygdomserkendelsen synes at være vigtig, idet den har væsentlig betydning for, hvordan forældre kommunikerer med og inddrager barnet. En nødvendig forudsætning for at forældrene kan inddrage barnet og forberede det på sygdomsudviklingen og den forestående død er, at forældrene selv magter at se den reelle situation i øjnene. Ligeledes har sygdomserkendelsen betydning for, hvordan forældrene kommunikerer med omverdenen, deres åbenhed overfor at erkende barnets behov og evt. inddrage andre ressourcepersoner i forhold til barnet. Samtaler med forældrene om de tanker og følelser de rummer i forhold til sygdomsudviklingen og døden kan medvirke til at fremme udviklingen af sygdomserkendelsen og forholde sig hertil.

Emner og problemstillinger efter dødsfald

Problemstillinger, der fremkom i samtalerne efter dødsfald, blev analyseret og vi fandt, at det primært drejede sig om syv temaer (tabel 4), som beskrives nedenfor. Som det var tilfældet for temaerne inden dødsfald, efterfølges beskrivelserne af en kort kommentar og drøftelse, når det skønnes relevant.

Relationen mellem barn og forælder

Området indeholdt bekymring a) om forælder og barn ville få det godt sammen i familien, og b) hvordan barnet ville reagere, hvis forælderen fandt sig en ny kæreste.

I enkelte familier så vi, at relationen mellem barnet (teenagebørn) og forælderen blev anstrengt i en periode, men ændrede sig til det bedre over tid. I nogle familier bragte barnet selv emnet om en ny mor eller far på bane (yngre børn) og ønskede, at den efterlevende forælder hurtigt fandt sig en. Vi var ikke udsat for, at emnet reelt udgjorde et problem for relationen barn/forælder, blot bekymringer fra forældrerens side for barnets reaktion, såfremt der kom en ny voksen ind i forholdet og behovet for at drøfte dette med Familieteamet.

Barnets coping

Bekymringer omkring barnets coping omfattede a) barnets evne til at håndtere problematikken og både forholde sig til tabet af forælderen og til dagligdagen (følelsesmæssigt og generelt i forhold til skole, kammerater m.v.); b) om barnet ville lukke sig inde følelsesmæssigt; c) hvordan barnet på sigt ville klare sig (om forældrerens død ville give psykiske mén).

Udfordringen med at håndtere tabet af forælderen begyndte ved dødslejet, hvor 86 % af børnene (n=22) havde været til stede. Alle børn (undtagen to børn på et år) havde taget afsked med den døende forælder og deltaget i begravelsen.

Der blev angivet forskellige måder, hvorpå barnet håndterede forældrerens død (tabel 7).

Tabel 7 – Barnets håndtering af dødsfaldet

Samtale efter dødsfald	1. samtale (n=37)	2. samtale (n=37)	3. samtale (n=17)
Åbenhed overfor at tale om tabet	32 %	26 %	65 %
Afvisende overfor at tale om tabet	10 %	9 %	24 %
Søger kontakt	20 %	9 %	2 %
Isolerer sig	5 %	5 %	0 %
Adfærd som tidligere	15 %	26 %	12 %
Andet	18 %	25 %	53 %

Procentangivelsen er baseret på antallet af børn i familien og forælders angivelse af deres reaktionsmåder. Der var ofte angivet mere end en reaktionsmåde pr. barn, hvilket afspejles i den forhøjede samlede procentangivelse.

De hyppigst angivne reaktioner ved første samtale efter dødsfaldet var åbenhed overfor at tale om tabet af forælderen og søge kontakt med den tilbageværende forælder. Gennem samtaleforløbet ændredes barnets måde at reagere på. Ved anden samtale var der således en del børn, hvor forælderen angav, at de opførte sig som tidligere, og hvor forælderen ikke følte at barnet virkede belastet af tabet. Ved tredje samtale gav ingen forælder udtryk for, at barnet stadig isolerede sig, om end der var en stor gruppe af børn, som ifølge forælderen ikke var åbne overfor at tale om deres tab. Kun enkelte var på dette tidspunkt kontaktsøgende. Nogle nævnte at barnet ikke ville tale om de ting, der gjorde ondt, men gerne ville talte om de gode minder. I kategorien "Andet" var der tale om mange forskelligartede reaktioner, fra udadrettet adfærd, til at børnene sov sammen med forælderen, og gav udtryk for angst for adskillelse. For nogle var der tale om, at forælderen oplevede, at barnet var blevet mere frit og trivedes bedre end tidligere.

Når børn ikke taler om den døde forælder i hjemmet, kan det hænge sammen med, at den tilbageværende forælder kan have svært ved at bringe emnet på bane, således at der bliver tavshed i hjemmet omkring sorg og savn. I nogle af familierne var det vores oplevelse, at barnets tavshed kunne forklares herved.

Eksempel

Per på 11 år og Søren på 13 år talte ifølge moren ikke om deres far efter dødsfaldet.

Gennem samtale med Familieteamet kom det frem, at det faldt moren meget svært at omtale sin afdøde mand. Talte hun i telefon med søsteren om manden, tav hun, når drengene kom ind i stuen. Gennem samtalerne med Familieteamet blev hun opmærksom på relevansen af at tale med drengene om faren. Det lykkedes hende dog ikke. Hun følte, at hun manglede ord og kunne ikke finde situationer, hvor det føltes naturligt at nævne faren.

I erkendelse af at hun ikke selv magtede det, bad hun om, at drengene kunne få samtaler med Familieteamet eller komme i gruppe, hvor de kunne få sat ord på savnet af faren.

Nogle nævnte, at barnet var blevet mere vredt/trist og udviste angst/utryghed, når den tilbageværende forælder ikke var til stede. Enkelte forældre fortalte, at barnet var blevet mere frit efter den syge forælders død. En forståelig årsag hertil kunne være, at sygdomsforløbet opleves som en belastning, der kan lægge en dæmpende effekt på barnets naturlige virke.

For langt de fleste børn var det uproblematisk at komme tilbage til skolen efter begravelsen. I flere tilfælde havde kammerater eller lærere fra skolen deltaget i begravelsen, hvilket gjorde det lettere for barnet at vende tilbage til skolen efter dødsfaldet. Når det drejede sig om ældre børn, som gik i gymnasiet eller anden læreanstalt, var det ind imellem tilfældet, at den unge ikke ønskede at lærere eller kammerater blev informeret om sygdom og død. De ønskede at adskille tabet af forælderen fra livet i skolen, således at de ikke blev konfronteret med eller mødt med andres viden om deres sorg/savn.

I mange tilfælde var skolen god til at håndtere barnets tab. I en klasse tændte alle børnene f.eks. et lys for én de tænkte på, som var død, et andet barn angav, at de havde haft en god snak i klassen sammen med klasselæreren. Enkelte børn gav udtryk for, at de ikke havde lyst til at komme tilbage til skolen og i et par tilfælde blev barnet hyppigt hjemme fra skole; følte ikke overskud til at indgå i den normale hverdag, så skolegangen og relationen til kammeraterne blev problematisk.

Eksempel

14-årige Iben havde meget svært ved at genoptage sin skolegang i tiden efter morens begravelse. Faren mødte tidligt på arbejde, så hun og broren måtte selv klare at komme op og i skole.

I en samtale med faren fortalte hun, at hun ikke magtede at stå op og gå i skole, fordi hun var så ked af det, og at det var meget svært for hende at komme hjem til et tomt hus.

Grundet moderens mangeårige sygdom var hun vant til, at moderen altid havde været i hjemmet, når hun kom fra skole, og tomheden forstærkede hendes sorg.

For at vurdere den psykiske belastning hos barnet spurgte vi ind til fire områder, som erfaringsmæssigt (Vil:Kan 2003) betragtes som indikatorer på problemstillinger og barnets evne til at håndtere situationen (tabel 8).

Tabel 8 – Indikatorer på følelsesmæssige problemstillinger hos barnet

Indikatorer		2. samtale (n=18-21)	3. samtale (n=10-13)	6 mdr. e. dødsfald (n=19-22)
Sover barnet godt om natten?	Ja	62 %	46 %	74 %
	Nej	39 %	54 %	27 %
Trives barnet fagligt i skolen?	Ja	83 %	82 %	77 %
	Nej	17 %	18 %	23 %
Hvordan er kontakten til andre børn?	Uproblematisk	90 %	73 %	86 %
	Problematisk	11 %	27 %	14 %
Udviser barnet tegn på utryghed?	Ja	38 %	30 %	47 %
	Nej	62 %	70 %	53 %

De hyppigst nævnte indikatorer på, at barnet ikke var i balance, var henholdsvis, at det ikke sov godt om natten, eller at det udviste tegn på utryghed. I forhold til søvn angav forældrene dels vanskelighed ved at falde i søvn ved at barnet vågnede flere gange om natten, og enkelte børn havde jævnlige mareridt. Mange børn kunne ikke sove alene, men sov i forældrerens seng op til flere måneder efter dødsfaldet.

Utrygheden viste sig på forskellig vis. Barnet kunne f.eks. reagere med at være meget (for) opmærksom på den efterlevende forælder og/eller give udtryk for angst for, at der skulle ske forælderen noget. Der kunne være tegn på angst, når forælderen forlod barnet (små børn), eller hvis barnet kom hjem til et tomt hus. Der var også tilfælde, hvor barnet var blevet mørkeræd. Der var en tendens til, at utryghed hos barnet ikke aftog og måske endda steg over en seks måneders periode efter dødsfaldet.

Langt størsteparten af børnene trivedes i skolen, både fagligt og socialt, men for en mindre del var dette ikke tilfældet. Der sås en lille tendens til, at flere børn seks mdr. efter dødsfaldet trivedes dårligere fagligt end kort efter dødsfaldet. For de børn, som socialt ikke trivedes, angav forælderen, at barnet trak sig fra kontakt eller udviste aggressivitet i skolen.

Seks måneder efter dødsfaldet angav den efterlevende forælder, at en tredjedel af børnene stadig havde søvnbesvær i større eller mindre grad og halvdelen af børnene gav udtryk for utryghed. Der syntes at være en lille tendens til barnet på dette

tidspunkt, trivedes dårligere end umiddelbart efter dødsfaldet. At flere børn af forældrene blev vurderet til at have problemer seks måneder efter dødsfaldet, og i denne sammenhæng at have brug for støtte udefra, hænger måske sammen med, at det kan tage lang tid at erkende, at man aldrig mere skal se eller have kontakt med afdøde. Endvidere blev dialogen i familien og det fælles minde om afdøde ikke italesat så hyppigt på dette tidspunkt, hvorved både barn og forælder må formodes at have været mere alene med deres savn.

I forhold til barnets måde at håndtere tabet på, vurderede vi ud fra forældrens beretning efter anden og tredje samtale, hvorvidt barnet kunne have brug for indsats fra anden side. I nogle tilfælde vurderede vi, at barnet ikke havde brug for yderligere indsats, mens forælderen selv ønskede at barnet kom i gruppe for børn, som havde mistet.

Ved anden og tredje samtale vurderede vi, at henholdsvis 50 % og 55 % af børnene kunne profitere af støtte udefra. Hvilken støtte barnet kunne have gavn af varierede fra psykologisk/pædagogisk støtte til sociale foranstaltninger. Forældrenes eget bud på, hvilken hjælp de mente barnet havde brug for, var hyppigst at deltage i en gruppe.

Det vurderede behov for yderligere støtte lå relativt højt. Det handlede ikke nødvendigvis om, at barnet ikke fungerede rimeligt i dagligdagen men om, at vi i mange familier skønnede, at familiens egen ressourcer til at støtte barnet i dets bearbejdning af tabet ikke var optimal. I disse familier var dialogen om afdøde oftest meget begrænset, og det var vores indtryk, at mange familier undgik at tale om og spørge ind til barnets tanker og følelser i forbindelse med tabet.

Forældrens coping i forhold til eget tab

Problemstillinger, den efterlevende forælder gav udtryk for, omfattede: a) bearbejde og komme overens med sygdomsforløbet og tab af partner; b) egen sorg og overskud; c) usikkerhed over, hvordan man ville reagere på tabet, om man ville kunne bevare sin psykiske sundhed.

Vi vurderede forældrens måde at håndtere tabet af partneren på ud fra en skønsmæssig, psykologisk synsvinkel. Vurderingen blev foretaget ud fra om og hvordan personen håndterede problemstillingerne. En person, som f.eks. følte at

sorgen fyldte for meget og håndterede dette ved at opsøge psykolog, blev vurderet som uproblematisk, mens en person, som gav udtryk for, at de gik alene med deres sorg og havde svært ved at fungere i dagligdagen, blev vurderet som værende i risiko for at udvikle problematisk sorg. (tabel 9).

Tabel 9 – Den efterlevende forælders coping

Forælderens håndtering af egen sorg / savn	1. samtale (n=16)	2. samtale (n=22)	3. samtale (n=12)
Uproblematisk	63 %	55 %	83 %
Risiko for udvikling af problematisk sorg	38 %	46 %	16 %

Den første samtale efter dødsfald foregik for det meste indenfor to uger, hvorefter der kunne gå mellem tre til seks uger, afhængigt af behov.

Mere end en tredjedel af forældrene blev ved første samtale vurderet til at have vanskeligheder med at håndtere deres sorg/savn, mens procentdelen var faldet mærkbart ved tredje samtale. Gruppen af personer, som håndterede deres sorg/savn uproblematisk ved første samtale, var blevet en smule mindre ved anden samtale, mens langt hovedparten af de, som deltog i tre samtaler, på dette tidspunkt vurderedes at håndtere deres savn uproblematisk. Tallene kunne tyde på, at der er en tendens til (hvilket i øvrigt også er en klinisk erfaring), at efterladte kan opleve et dyk i månederne efter dødsfald, for så igen at føle, at det går fremad og de fungerer bedre.

Flere forældre angav både ved anden og tredje samtale, at sorgen fyldte meget, men at de ikke talte med nogen herom. Flere angav, at de havde brug for at tale med andre om savnet og andre følte, at de ikke forholdt sig til deres eget tab.

Vi vurderede også, om forælderen kunne profitere af støtte udefra. Dette oplevede vi var tilfældet for størsteparten (75 %) ved såvel anden (n=22) som tredje samtale (n=12) efter dødsfald. De problemstillinger som pressede sig på, var a) støtte til at bearbejde egen sorg; b) støtte til at blive bedre rustet til at støtte op om barnets sorg og i enkelte tilfælde; c) støtte af socialpædagogisk karakter til hele familien. Mange havde også brug for støtte i forhold til sociale problemstillinger som økonomi, skifteret m.m.

En mindre gruppe af forældre havde svært ved at håndtere deres egen sorg og savn af partneren og havde brug for hjælp hertil. Ved første samtale (n=21) vurderedes egen sorg hos 19 % af forældrene at overskygge opmærksomheden på barnets sorg. I disse tilfælde stod barnet uden forælders støtte og havde brug for støtte andetsteds fra. Flere af disse forældre blev gennem samtaleforløbet mere opmærksomme på barnets behov og blev bedre til at forholde sig til dets tab.

Støtte

Forælders bekymringer omfattede støtte i forhold til såvel barn som familie. I forhold til barnet var problemstillingerne, a) hvordan forældrene kunne skabe en fortløbende dialog om den emotionelle belastning, tabet påførte barnet, b) hvad forælderen selv kunne gøre og c) hvilken hjælp, der var til barnet udefra.

Støtte i forhold til hele familien indebar d) usikkerhed om familien kunne få den fornødne støtte til, at forælder og barn kunne bearbejde sorgen/savnet sammen og hver for sig.

Direkte adspurgt, om forælderen (n=22) talte med barnet om afdøde og sorgen i forbindelse hermed, svarede 86 % bekræftende, mens 13 % svarede benægtende. Denne procentdel forholdt sig nogenlunde konstant fra første til tredje samtale, med en lille tendens til at flere forældre blev bedre til at tale med barnet gennem forløbet.

Mange forældre var gode til at holde en fortløbende dialog med barnet omkring den afdøde forælder, hvilket hjalp familien til at holde fast i mindet og bekræfte afdødes betydning. I de måneder, som fulgte efter dødsfaldet, blev dialogen omkring savn og minder i nogle familier vanskeligere at opretholde og i enkelte gled den ud. Der var et mindre antal familier, hvor dialogen aldrig blev etableret, trods den støtte forælderen fik fra Familieteamet.

Forælders opmærksomhed på barnets reaktion/trivsel blev vurderet. I langt de fleste familier vurderedes forælders opmærksomhed på barnet at være god, mens en ikke ubetydelig gruppe af forældre (23 % ved anden samtale (n=22) og 18 % ved tredje samtale (n=11)) blev vurderet til at have en begrænset opmærksomhed på barnets trivsel.

I nogle familier var der tale om, at forælderen ikke magtede at se barnets sorg og forholde sig hertil (benægtelse), i andre var det indtrykket, at forælderen ikke forstod behovet for at forholde sig til barnets sorg og støtte op herom. Der kunne således være tale om manglende evne hos forælderen og man kunne få indtryk af, at enkelte forældre handlede ud fra den præmis, at hvis man ikke forholdt sig til det, der gjorde ondt, så forsvandt det nok af sig selv.

Eksempel

*En yngre mor var meget lettet ved sin noget ældre mands død.
Hendes egen lettelse bevirkede, at hun havde svært ved at se sin 11-årige søns sorg og behov for at bevare mindet om faren. Hun talte ikke med barnet om faren efter dødsfaldet og formåede ikke at støtte baret i dets savn.
Vi opfordrede hende til at søge hjælp til sønnen i en sorggruppe for børn.*

Forælderens måde at håndtere barnets tab på blev vurderet af Familieteamet ud fra et pædagogisk og psykologisk skøn. Mellem 67 % og 78 % (n=21 i første samtale, n=9 i anden samtale og n=12 i tredje samtale) blev i løbet af samtaleforløbet anset for at håndtere barnets tab på uproblematisk vis. Dette efterlod imidlertid mellem 22 % og 29 %, som vurderedes ikke at håndtere barnets tab hensigtsmæssigt. Der var en svag tendens til, at procentdelen af forældre, som vurderedes at håndtere barnets tab på en problematisk måde faldt i løbet af samtaleforløbet.

Den uhensigtsmæssige håndtering handlede i nogle tilfælde om, at forælderen, som ovenfor nævnt, ikke var opmærksom eller ikke havde forståelse for barnets psykologiske problemstillinger i forbindelse med tabet af den afdøde forælder. I andre tilfælde tog forælderen ikke initiativ til at tale med barnet om tabet; i nogle familier fordi forældrene følte sig usikre på, hvordan de skulle gøre dette, i enkelte andre fordi deres egen sorg fyldte så meget, at de ikke magtede at tale med barnet om afdøde.

Forældrene blev i første samtale efter dødsfaldet spurgt om, hvad de gjorde for at skabe tryghed for barnet. Analysen opdelte besvarelserne i seks kategorier (rækkefølge prioriteret efter hyppighed af respons)

- Nærvær/kontakt, hvor forælderen gjorde meget ud af kontakten med børnene
- Åbenhed omkring følelser, hvor forælderen enten selv tog initiativ til samtale med barnet, eller lod barnet forstå, at det skulle komme til forælderen, når det havde det skidt
- Stabilitet i hverdagen, hvor forælderen arbejdede på at få rutiner og hverdagen til at fungere
- Inddrage netværket, hvor familie eller andre støttede op om barnet og de praktiske problemstillinger (hovedsagelig familiemedlemmer)
- Sov sammen med barnet
- Forebygge problemer, ved at forberede barnet på ændringer i de daglige rutiner, tale om eller handle på de situationer, som barnet havde svært ved

Ved alle samtaler efter dødsfaldet angav mere end en tredjedel af forældrene, at de bekymrede sig om, hvorvidt barnet håndterede sin sorg/savn af forælderen godt nok (tabel 10).

Tabel 10 – Forældres bekymring over barnets håndtering af sorg/savn

Efter dødsfald	1. samtale (n=19)	2. samtale (n=25)	3. samtale (n=12)
Ubekymret for barnets måde at håndtere tabet af forældre på	63 %	60 %	67 %
Bekymret for barnets måde at håndtere tabet af forælder på	37 %	40 %	33 %

Tabellen viser, at en stor gruppe af forældre følte sig tilpas med situationen og barnets håndtering af tabet, men at en ikke ubetydelig gruppe følte sig usikre på, om barnet håndterede tabet godt nok. Som det ses var gruppen af bekymrede forældre stadig stor ved tredje samtale.

De hyppigst nævnte temaer var usikkerheden om egen formåen i forhold til at støtte barnet og hjælpe det i dets bearbejdning/håndtering af sorgen og savnet, herunder usikkerheden på, hvorvidt barnet havde brug for hjælp, enten i form af gruppe eller samtaler med psykolog. Ved de første samtaler gav nogle forældre udtryk for, at de ikke oplevede, at barnet reagerede på tabet af forælderen, hvilket bekymrede dem,

ligesom forældrene ofte angav, hvor svært det var for dem at være vidne til barnets sorg og savn.

Kommentar

Som opgørelserne viser, støttede den største del af forældrene barnet på en hensigtsmæssig måde. Denne gruppe af forældre syntes at profitere af samtalerne med Familieteamet ved at have nogen at sparre med og blive bekræftet i, at det de gjorde i forhold til barnet var fint. De fleste forældre gav udtryk for usikkerhed i forhold til, hvad barnet havde brug for. Gennem samtalerne syntes forældrene at blive mere opmærksomme på barnets reaktioner og behov for støtte, ligesom de blev mere klar over mulighederne for at imødekomme barnets behov.

En gruppe forældre havde svært ved at yde barnet den støtte, der syntes at være brug for, evt. fordi deres opmærksomhed på barnets behov var begrænset, deres forståelse for sorgbearbejdning mangelfuld eller fordi deres egen sorg i nogle tilfælde ikke efterlod tilstrækkelig rum til at støtte op om barnet. Til denne gruppe hjalp samtalerne i nogle sammenhænge forældrene til at udvide deres forståelse for barnets savn og behov. I enkelte familier syntes samtalerne med Familieteamet dog ikke at være tilstrækkelige til, at forælderen evnede at ændre på sin måde at forholde sig til barnet på og håndtere dets behov for støtte.

Behovet for samtaler efter dødsfald var forskelligt i familierne. Nogle havde ikke det store behov, hvilket især var tilfældet, hvis familien havde et godt netværk og var åbne overfor de følelsesmæssige problemstillinger. Enkelte havde stort behov, hvor løbende samtaler over seks mdr. ikke slog til. For denne gruppe ville en tidligere indsats være nødvendig, ligesom forældrenes støtte kunne suppleres med direkte støtte til børnene udefra. Nogle af disse forældre kunne sandsynligvis også profitere af at deltage i gruppe med andre voksne pårørende eller efterladte.

At komme videre

De bekymringer, forælderen gav udtryk for, i forhold til at komme videre var, a) om barnet ville blive angst for igen at miste; b) om barnet ville få dårlig samvittighed overfor afdøde; c) om barnet kunne rette op på det faglige efterslæb i skolen og d) hvordan de voksne børn ville klare at komme videre i deres liv. I forhold til forælderen selv, handlede det e) om man selv ville få et godt nok liv fremover.

6 måneder efter dødsfaldet (n=20) havde 79 % fundet en god rytme i dagligdagen, 10 % mente delvist at have fundet dette, mens 10 % stadig ikke havde fundet en rytme. På dette tidspunkt gav 68 % udtryk for, at barnet trivedes i dagligdagen, 21 % syntes kun barnet delvist trivedes, mens 10 % ikke syntes barnet trivedes.

Eneforældreopgaven

Bekymringer i denne sammenhæng omfattede a) om forælders egen sorg ville efterlade overskud til at støtte tilstrækkelig op om barnet; b) om forælderen kunne blive en god nok forælder; c) om forælderen ville kunne magte opdragerrollen og d) bekymring om samarbejdet med bedsteforældre (især i skilsmissefamilier).

Ved samtalen seks måneder efter dødsfaldet angav 37 % af de efterladte partnere (n=20), at den aktuelle belastning i forbindelse med tabet var stor, 42 % følte den fyldte rimelig meget, mens 21 % svarede, at den var lille.

At mindes afdøde

Dette var et emne, som fyldte hos mange af familierne, især når børnene var små (førskolebørn). Problemområder var a) hvordan bevare mindet og tale om afdøde i familie; b) usikkerhed om, hvordan og hvor meget man skal tale med barnet om afdøde og c) om barnet vil kunne huske afdøde (de mindste børn).

Seks måneder efter dødsfaldet (n=20) angav 37 %, at de ofte talte med barnet om følelser og tanker i forbindelse med tabet. 58 % angav at de engang imellem talte med barnet herom, mens 5 % svarede, at de aldrig talte herom med barnet.

På spørgsmålet, om forælder og barn talte sammen om afdøde, svarede 79 % bekræftende, mens 16 % svarede benægtende.

Vi spurgte, om forælder og barn gjorde noget fælles, hvor de mindedes afdøde (n=20). 94 % svarede at det gjorde de, mens 6 % ikke gjorde det. De fleste angav, at de gik på kirkegården sammen. Enkelte angav, at de talte om afdøde og så på fotos.

De tidligere bekymringer om, hvordan afdøde kunne mindes, syntes for langt de fleste familier således, seks måneder efter dødsfaldet, ikke længere at udgøre et problem.

Øvrige problemstillinger

Øvrige overvejelser dækker over a) sorgbearbejdning; b) praktiske overvejelser vedr. hvordan familien kunne skabe en struktur, hvor barnet ikke blev for meget overladt til sig selv; c) økonomiske overvejelser; d) at få styr på papirer, skifteret, forsikringer m.m.; e) usikkerhed i forbindelse med at vende tilbage til arbejde; f) brug af netværk.

Vedr. sorgbearbejdning handlede det ofte om barnets og forælders reaktioner, om hvad der er normalt i et sorgforløb og om hvordan sorgen og savnet ville føles i fremtiden. Der syntes at være brug for disse drøftelser, fordi forælderen ofte var usikker på, hvad der er normalt, og hvordan såvel egne som barnets følelser og reaktioner skulle forstås og håndteres.

Grundet de ændrede roller i familien efter dødsfaldet og behovet for at skabe en ny struktur i familien, var der ofte overvejelser om, hvordan rollerne skulle ændres i hjemmet, hvordan de (ældre) børn skulle indgå i de daglige opgaver med at få hverdagen til at fungere, barnets følelser af ansvarlighed overfor den efterlevende forælder, hvordan forældrene skulle forholde sig til barnets behov for at påtage sig ansvar, som måske ikke var alderssvarende.

Praktiske spørgsmål og tvivl dukkede op i samtalerne med Familieteamet. Når familierne havde brug for en dyberegående drøftelse, blev der aftalt en tid, hvor de kunne tale med socialrådgiveren i PTF. Under sygdomsforløbet havde socialrådgiveren samtaler med 70 % af familierne i projektet omkring problemstillinger som plejeorlov, forsørgelsesgrundlag, pensionsforhold m.m. Efter dødsfald blev der i 73 % af familierne afholdt samtaler mellem socialrådgiver og den efterladte forældre om problemstillinger som sygemelding, pensionsudbetaling, vejledning om boopgørelse m.m. Mange familier havde flere samtaler med socialrådgiveren.

Afsluttende telefoninterview 6 mdr. efter dødsfald

Som nævnt kontaktede vi den efterlevende forælder pr. telefon seks måneder efter dødsfald, hvor vi på baggrund af det hertil strukturerede interviewskema spurgte ind til, hvordan det gik i familien. Nogle af besvarelserne er angivet i opgørelserne ovenfor.

Ved dette interview angav den efterlevende forælder (n=20) endvidere, hvordan de havde oplevet belastningsgraden af den emotionelle belastning den sidste måned i sygdomsforløbet. 35 % angav at den havde været stor; 45 % at den havde været rimelig stor og 4 % at den havde været lille. Forælderen angav ligeledes, hvordan de på nuværende tidspunkt oplevede belastningen ved tabet af partneren. 45 % angav den som stor; 40 % som rimelig stor; 10 % som lille og 1 % oplevede ingen belastning ved tabet.

Ud over de samtaler, som forælderen havde med Familieteamet efter dødsfald, havde 37 % opsøgt støtte i forbindelse med savn af partner. Ofte havde forælderen opsøgt og fået støtte fra forskellige instanser.

42 % af de efterladte partnere (n=22) angav, at de på interviewtidspunktet overvejede at søge støtte til sig selv, mens 47 % ikke følte, de havde brug for yderligere støtte. 11 % var i tvivl om, hvorvidt de ønskede at opsøge støtte. Det hyppigst nævnte problem, forældrene ønskede hjælp til, var håndtering af egen sorg/savn.

På baggrund af interviewet skønnede Familieteamet, at mellem 25 % og 45 % af de efterladte forældre (n=20) seks måneder efter dødsfaldet kunne profitere af yderligere støtte, enten i forhold til at bearbejde eget tab eller i forhold til at støtte barnet tilstrækkeligt.

Forældrene angav, at 65 % af børnene havde modtaget støtte af forskellig art udefra efter forælderens død, også denne støtte var ofte opsøgt hos mere end én instans.

På baggrund af interviewet skønnede Familieteamet, at mellem 45 % og 55 % af børnene kunne profitere af støtte udenfor hjemmet til at bearbejde savnet og bevare mindet/udvikle en relation til den afdøde forælder. Vurderingen blev truffet på baggrund af, om den efterlevende forælder italesatte eller spurgte ind til barnets trivsel og eventuelle emotionelle problemstillinger i forbindelse med barnets tab.

Som det ses, følte en stor del af de efterladte forældre selv et behov for støtte til at bearbejde og komme overens med sorgen og savnet af deres partner. Forældrenes egen sårbarhed og savn må antages at have betydning for deres evne til at støtte op

om barnets tab, så behovet for at såvel de efterladte forældre som børnene har mulighed for at få hjælp, er klart til stede.

Sammenfatning og drøftelse af emner og problemstillinger

Familierne havde generelt et stort ønske om at drøfte deres overvejelser og bekymringer omkring børnene. Der blev i gennemsnit afholdt tre samtaler inden og tre samtaler efter dødsfald. Projektet omfattede 32 familier med i alt 53 børn.

Det er vigtigt at få tidlig henvisning på disse familier, så der er tilstrækkelig tid til at give den nødvendige hjælp med henblik på at forældrene inddrager barnet. Projektet viste, at dialogen med barnet omkring problemstillingerne i familien i mange tilfælde var og havde været sparsom gennem sygdomsforløbet. Blot en enkelt samtale med Familieteamet gjorde, at flere forældre gav en mere relevant information, og at dialogen med barnet omkring sygdomsproblematikken øgedes.

Ved sen indsats kan det være vanskeligt for familierne at modtage den nødvendige psykosociale indsats. Den emotionelle og fysiske belastning i sygdommens sidste tid fylder ofte så meget, at familierne ikke har overskud til andet end det mest presserende, hvilket ofte kommer til at handle om medicinsk lindring. Mange forældre har også brug for længere tids psykosocial indsats, før de bliver parate til at erkende problemstillingen og nødvendigheden af at barnet inddrages.

Forældrenes bekymringer handlede både om, hvordan barnet håndterede sygdomssituationen, og hvordan det ville reagere på dødsfaldet. Spørgsmålet for mange forældre handlede om, hvordan de skulle informere barnet om sygdomssituationen, hvor meget de skulle informere barnet, og hvornår det var det rette tidspunkt at informere barnet om sygdommens uhelbredelighed og den forestående død.

Størsteparten af forældrene havde fortalt barnet om sygdommen, men indholdet og detaljeringniveauet af informationen varierede. Der var ofte tale om en utilstrækkelig information, som kunne efterlade barnet i usikkerhed og med rig mulighed for selv at drage konklusioner eller forestillinger, som kunne give unødig utryghed og angst. For mange forældre var det vanskeligt at tale med barnet om følelsesmæssige problemstillinger, men også i denne sammenhæng viste det sig, at mange profiterede

af samtalerne og blev mere åbne overfor at inddrage emotionelle emner i dialogen med barnet.

Generelt havde forældrene informeret skolen om sygdommen, men muligheden for at inddrage skolen som en del af netværket omkring barnet var i langt de fleste tilfælde ikke optimalt udnyttet. Således var der oftest ikke indgået aftaler mellem skole og forældre om nærmere samarbejde i forhold til udveksling af information, eller om at skolen aktivt skulle gå ind og støtte op om barnet. Efter dødsfaldet var der sjældent opfølgende samtaler mellem skole og hjem med henblik på, hvordan barnet trivedes i skolesammenhæng, hvilket syntes uhensigtsmæssigt, ikke mindst i betragtning af, at mere end halvdelen af forældrene seks måneder efter dødsfaldet vurderede, at barnet ikke rigtig trivedes i skolen.

Familiernes kontakt til det professionelle hjælpeapparat omkring børnenes situation inden dødsfaldet var sparsomt, mens langt flere forældre opsøgte støtte til børnene efter dødsfaldet. En mulig forklaring herpå kunne være, at håbet om at leve længe med sygdommen og angsten for døden bevirker, at åbenheden overfor at erkende dødens komme er begrænset. Dialogen omkring sygdomsprogression og fremtid udsættes derfor.

Vigtigheden af at spørge ind til mulige problemstillinger flere gange i sygdomsforløbet skal understreges, idet problemstillingerne ændrer sig, men ikke nødvendigvis ophører. Ligeledes ændrer forældrenes parathed sig gennem forløbet til at forholde sig til situationen og håndterer den.

Trods det, at langt størsteparten af forældre havde gjort en indsats for at støtte op om deres børn, så viser både den sparsomme kontakt til professionel hjælp under sygdomsforløbet og den sparsomme dialog i mange familier, at forældrene har tendens til at undervurdere barnets behov for støtte. Samtidig vidner forældrenes interesse for at tale med Familieteamet om deres børn om, at de ofte følte sig utilstrækkeligt rustet til at støtte barnet. For nogle forældre føltes utilstrækkeligheden overvældende, mens andre blot havde behov for at vende situationen med Familieteamet og evt. blive bekræftet i, at det de gjorde, var det rigtige.

For førstnævnte forældre skønnes en langt tidligere indsats at være nødvendig for at kunne hjælpe disse familier til større indbyrdes åbenhed omkring problemstillinger i

forbindelse med sygdomsudviklingen. Den store usikkerhed forældrene oplevede, især inden dødsfald, var vanskelig at håndtere for dem, men samtalerne med Familieteamet hjalp i mange tilfælde familierne til at finde løsninger, når dette var muligt. Når dette ikke var muligt, var indtrykket, at samtalerne kunne være en hjælp, blot ved at problemer og usikkerhed blev italesat og delt i familien og med Familieteamet.

Der er god grund til at støtte forældrene i deres indbyrdes dialog omkring sygdomsproblematikken, idet evnen til at give udtryk for og drøfte problemstillinger, emotionelle som praktiske, er en forudsætning for at kunne give og modtage psykosocial støtte og hermed også for at blive rustet til i at håndtere situationen (Worden 2006). Når forældre derfor tilbydes støtte med henblik på at inddrage børnene, så ligger der implicit i denne støtte, at der skal være tid til at tale med forældrene om sygdomssituationen, deres egne tanker, følelser og overvejelser i forhold til den aktuelle situation, sygdomsprogressionen og fremtiden.

Efter dødsfald var de væsentligste bekymringer hos de efterlevende forældre, hvorvidt barnet ville få psykiske men af tabet. De hyppigst angivne problemstillinger hos børnene var utryghed i forbindelse med sovesituationen eller ved at være alene.

I den første periode efter dødsfaldet var det indtrykket, at trods forælders egen sorg/tab, så magtede de fleste forældre at forholde sig til barnets sorg og følelsesmæssige behov for støtte. Samtidig var usikkerheden stor i forhold til, hvordan de bedst kunne støtte barnet, både med henblik på hvad de selv kunne gøre og om barnet havde brug for hjælp udefra. Ofte veg forælderen tilbage for at tale med barnet om det følelsesmæssige vanskelige, mens der var større parathed til at støtte barnet ved at skabe mere nærvær og trygge rammer i familien.

En gruppe børn havde svært ved at tale om tanker og følelser i forbindelse med forælders død og savnet af afdøde. Forældrenes parathed til at spørge ind til barnets tanker og følelser i forbindelse med tabet af forælderen vurderedes ofte utilstrækkelig. Dialogen med barnet omkring savn og sorg blev i mange familier hurtigt meget begrænset.

En mindre gruppe af forældre havde svært ved at støtte tilstrækkeligt op om barnet, enten grundet egen sorg eller grundet manglende forståelse for barnets situation og

behov. I disse familier var barnet mere eller mindre overladt til selv at klare de følelsesmæssige problemstillinger omkring sorg og savn.

Behovet for, at der er tilbud udenfor hjemmet, som kan støtte op om børn i familier, hvor forældrene har svært ved at inddrage barnet og give det den nødvendige støtte både gennem sygdomsforløbet og i tiden derefter, er klart til stede. Et problem er dog, at nogle forældre ikke nødvendigvis selv ser behovet for at barnet inddrages eller har brug for støtte. En mulig måde at komme omkring dette problem på er, at de professionelle, som er i kontakt med patienten (læge, sygeplejerske, lærere m.m.), taler med patient og partner om barnet og om, hvilke behov for indsats og inddragelse, barnet kan have, således at forældrenes forståelse og fokus på barnets situation skærpes allerede tidligt i sygdomsforløbet og fremefter.

Samtalerne i familierne havde forskellig karakter afhængig af familiernes behov og parathed overfor at tale om situationen. I nogle familier havde samtalerne en støttende og forebyggende karakter, mens de i andre havde et mere terapeutisk sigte. I de fleste samtaler indgik der et pædagogisk aspekt, bl.a. i forhold til forståelse af sorgens karakter og hvordan man kan inddrage/tale med barnet om følelsesmæssigt vanskelige emner. I alle samtaler indgik rådgivning i forhold til bl.a. inddragelse af netværk, vejledning om hjælpeorganisationer, og hvor der var hjælp at hente, hvis der skulle blive brug for dette.

Familierne profiterede af samtalerne og deres måde at håndtere problemstillingerne på ændrede sig gennem forløbet. Nogle familier kunne støttes ved en forholdsvis enkelt og begrænset indsats, andre krævede længere tid og var komplicerede at støtte tilstrækkeligt.

Der synes derfor at være grund til at differentiere mellem familier med hjemmeboende børn, som har gode ressourcer til at håndtere problemstillingerne, inddrage barnet og støtte op om det, og de familier som har svært herved og ikke formår at inddrage barnet og give det den nødvendige støtte. Indsatsen bør tilpasses den enkelte families situation.

Skilsmissec familier

I skilsmissec familier, især når barnet bor hos den syge forælder, er der nogle særlige problemstillinger, som det er vigtigt at være opmærksom på, såfremt kommunikationen mellem forældrene er sparsom eller følelsesmæssigt belastet.

Dialog mellem forældrene er nødvendig for, at barnet kan støttes relevant i forhold til dets måde at håndtere sygdomsproblematikken på. Endvidere er spørgsmålet om, hvor barnet skal bo efter dødsfald vigtigt at afklare, så barnet ikke unødigt bekymrer sig herom. Det er også nødvendigt at drøfte, om belastningen ved at bo hos den syge forælder kan blive for stor for barnet, så der må findes løsninger herpå.

En væsentlig bekymring hos den enlige forælder er, hvordan de kan sikre barnets fremtid bedst. Det samme gælder for den efterladte forælder, som ofte bekymrer sig om barnets situation, såfremt de selv skulle dø. Drøftelse af "Børnetestamente" og udfærdigelsen af et sådant er i disse sammenhænge relevant.

Der kan også være brug for, at fraskilte forældre får støtte til at drøfte tanker og ønsker om, hvordan kontakten mellem barnet og den syge forælders familie skal være efter dødsfaldet, idet relationen mellem den efterlevende forælder og patientens familie i nogle tilfælde kan være belastet, hvorved barnets fremtidige kontakt med den afdøde forælders familie kan være truet.

Endelig er enlige forældre almindeligvis mere alene med deres tanker og bekymringer, end det er tilfældet i familier, hvor der er en partner, hvorfor det er vigtigt, at enlige forældre tilbydes samtaler både i forhold til barnet og i forhold til dem selv.

Den efterlevende forældres evaluering

Besvarelsene af de to spørgeskemaer, som tilsendtes den efterlevende forælder seks måneder efter dødsfaldet præsenteres nedenfor, og afsnittet afsluttes med en sammenfatning af evalueringen.

Som tidligere anført blev den efterladte forælder tilsendt et evalueringsskema (bilag 3). Svarprocenten var 89 %.

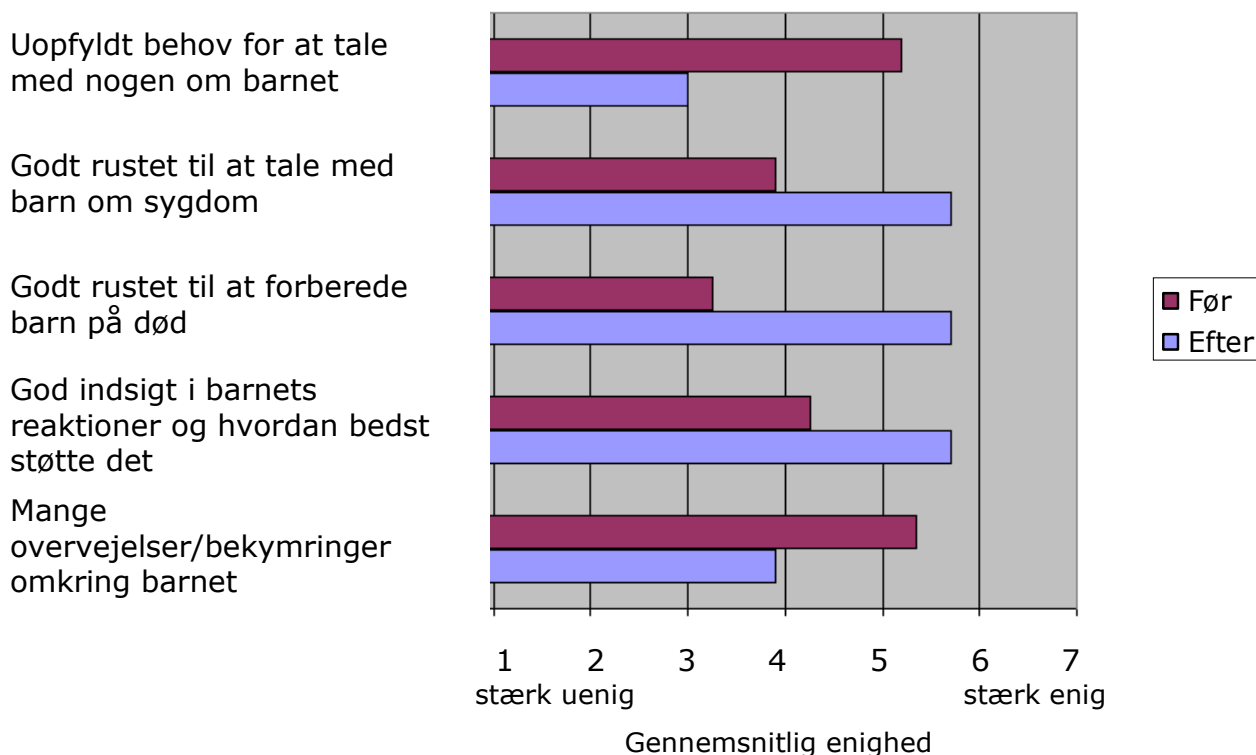
For at undersøge, i hvilken udstrækning samtalerne med Familieteamet havde været hjælpsomme for familien, angav vi en række udsagn, hvor forælderen afmærkede i hvilken grad, han/hun var enig med udsagnet (VAS skala fra 1 – 7, hvor 1 angav stærk uenig og 7 angav stærk enig med udsagnet). Der blev i alt stillet otte udsagn, som relaterede til indsatsen under sygdomsforløbet og syv udsagn, som relaterede til indsatsen efter dødsfaldet. Herudover var der spørgsmål om tilfredshed med indsatsens form og indhold.

Vi opdelte besvarelsene i forhold til, om det var en far eller en mor, der besvarede evalueringen, for at se om forælders køn havde indflydelse på behovet og effekten af samtalerne. Analysen viste, at der ikke var nogen sikker forskel mellem besvarelsene fra henholdsvis fædre og mødre. Der var måske en svag tendens til, at fædrene gav udtryk for at have oplevet sig som lidt ringere "klædt på" til at håndtere problemstillingerne i forhold til barnet end mødrene inden samtalerne med Familieteamet. Ligeledes var der antydning af, at fædrene gav udtryk for at have profiteret lidt mere af samtalerne end mødrene. Antallet af besvarelser i evalueringen er dog for beskedne til, at disse tendenser kan tillægges betydning.

I nedenfor præsenterede analyser af evalueringsskemaerne er besvarelsene derfor angivet for forældrenes samlede antal besvarelser.

Vurdering af effekt under sygdomsforløbet

Figur 3 – Effekt af indsats før dødsfald (n=15)



Figur 3 viser de efterlevende forældres besvarelser på fem parametre som forholder sig til tiden under sygdomssituationen. Udsagnene spurgte ind til, hvordan forældrene havde følt sig "klædt på til at støtte op om børnene" henholdsvis inden og efter samtalerne med Familieteamet.

Hver søjle viser gennemsnittet af udbyttet af samtalerne med Familieteamet, som oplevet af de efterlevende forældre, seks måneder efter dødsfaldet.

Fire forældre angav en negativ ændring på et eller flere udsagn, hvilket umiddelbart giver indtryk af, at personen havde større behov eller dårligere indsigt i barnet efter Familieteamets indsats end før. Det er naturligvis muligt, at dette er tilfældet, men en mere sandsynlig forklaring er, at disse "negative" besvarelser kan være et udtryk for, at personen har misforstået spørgsmålet. En anden forklaring kunne være, at samtalerne har været medvirkende til at give forælderen en anderledes indsigt og erkendelse af eget behov.

Tabel 11 – Evaluering/spændvidde "før til efter" – før dødsfald

	Uopfyldt behov	Rustet til at tale	Rustet til at forberede	God indsigt	Bekymring om håndtering
Ændring (pointværdi)	2,3	1,8	2,4	1,5	1,1
"Spænd"	-2 / 5	-2 / 5	-3 / 5	-2 / 4	-3 / 5

Tabel 11 viser den gennemsnitlige talværdi af effekten af indsatsen på hvert af de fem parametre (figur 3) samt variationen af ændringen mellem de enkelte besvarelser (spændet) var fra "før til efter".

Den største effekt af samtalerne ses i det ændrede behov for "at have nogen at tale med om, hvordan forældrene bedst kunne støtte barnet" og i oplevelsen af at være "rustet til at forberede barnet på den forestående død".

Som man kan se på "spændet" af udbyttet af samtalerne, strækker dette sig fra -2 til +5. Tallet angiver forskellen i besvarelserne og er et udtryk for de enkelte forældres oplevede udbytte af samtalerne. Disse varierer og giver udtryk for en betydelig forskel i de enkelte personers behov for eller udbytte af samtalerne omkring de anførte emner. Nogle emner opleves således som mere udbytterige at drøfte for nogle forældre end andre, afhængig af i hvilken udstrækning personen inden indsatsen har følt sig rustet indenfor det enkelte område.

Da et af formålene med indsatsen i familien var at støtte op om forældrenes kompetencer i forhold til at inddrage barnet i sygdomssituationen, spurgte vi ind til, i hvilken udstrækning forælderen oplevede, at samtalerne havde haft en sådan indflydelse.

For at belyse dette spørgsmål, opstillede vi tre udsagn om, hvorvidt samtalerne med Familieteamet havde givet dem henholdsvis 1) større selvsikkerhed i forhold til at inddrage barnet; 2) større forståelse af, hvordan de bedst kunne støtte barnet; 3) havde gjort en forskel i deres måde at håndtere sygdomsproblematikken og den forestående død på i forhold til barnet.

Tabel 12 – Effekt af indsats før dødsfald

	Selvsikkerhed (n=14)		Forståelse (n=14)		Håndtering (n=14)	
1: stærkt uenig	0 %		0 %		0 %	
2:	7 %		0 %		0 %	
3:	0 %		0 %		0 %	
4:	14 %		0 %		33 %	
5:	7 %	79 %	17 %	100 %	17 %	67 %
6:	29 %		50 %		17 %	
7: stærkt enig	43 %		33 %		33 %	

Tabellen viser de efterladte forældres grad af enighed med de tre udsagn.

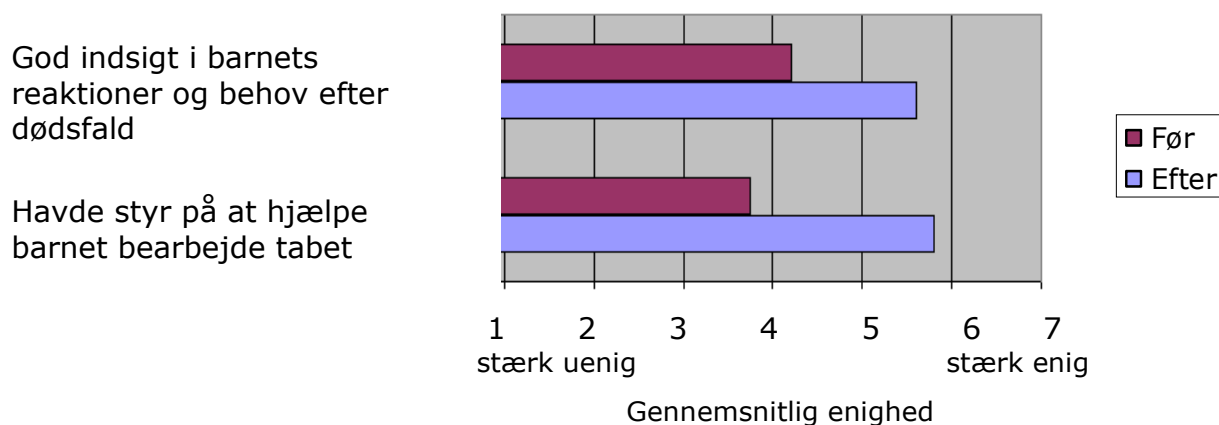
Langt størsteparten af forældrene gav udtryk for, at samtalerne med Familieteamet havde haft en positiv effekt på alle tre parametre. I forhold til selvsikkerhed svarede 79 %, at samtalerne havde øget deres selvsikkerhed. 100 % angav, at de havde fået større forståelse for, hvordan de bedst kunne støtte barnet. 68 % gav udtryk for, at samtalerne havde ændret deres måde at håndtere sygdomsproblematikken og den forestående død på i forhold til barnet⁶.

Vurdering af effekt efter dødsfald

Ligesom vi for tiden under sygdomsforløbet ønskede at evaluere samtalerne i forhold til oplevelse af forælderkompetance, spurgte vi også ind til forælders oplevelse af øget kompetence i forhold til at støtte barnet efter dødsfaldet. Vi spurgte, henholdsvis ind til forælders grad af indsigt i barnets reaktioner og behov efter dødsfaldet, samt i hvilken udstrækning personen havde følt sig i stand til at hjælpe barnet med at bearbejde tabet af den syge forælder.

⁶ VAS skalaen kan tolkes således, at besvarelser mellem 1 – 3 giver udtryk for, at samtalerne ikke havde nogen effekt, 4 angive, at personen hverken var enig eller uenig med udsagnet/neutral, og besvarelser mellem 5-7 angiver at samtalerne havde effekt på de adspurgte parametre. Her er talværdierne på 5, 6, 7 sammenlagt og præsenteret som et samlet procenttal for udbyttet.

Figur 4 – Effekt af indsats efter dødsfald (n=17)



Figur 4 viser den efterlevende forælders besvarelser på de to parametre. Hver søjle viser gennemsnittet af udbyttet af samtalerne med Familieteamet, som oplevet af de efterlevende forældre, seks måneder efter dødsfaldet.

Tabel 13 – Evaluering /spændvidde "før og efter" – efter dødsfald

	God indsigt i barnets reaktioner og behov	Har styr på, hvordan barnet støttes i sorgen
Ændring (pointværdi)	1,4	2,0
Spænd	0 / 5	0 / 6

Tabel 13 viser den gennemsnitlige talværdi af effekten af indsatsen på de to parametre (figur 4) samt variationen af ændringen mellem de enkelte besvarelser (spændet) var fra "før til efter". Som figurer og tabel viser, angav alle forælderen at have profiteret af samtalerne på de to parametre.

"Spændet" af udbyttet af samtalerne, varierer fra 0 til 6. Tallene angiver forskellen i besvarelserne og er et udtryk for de enkelte forældres oplevede udbytte af samtalerne. Som variationen viser, er der en betydelig forskel i de enkelte personers behov for eller udbytte af samtalerne omkring de anførte emner. Som det var tilfældet for indsatsen før dødsfald er der således også efter dødsfald en betydelig forskel i de enkelt personers behov for og udbytte af samtalerne på de adspurgte områder.

De efterladte forældre blev yderligere spurgt om, de havde haft mange overvejelser og bekymringer omkring deres barn, ligesom vi spurgte til deres behov for at tale med nogen om, hvordan de bedst støttede deres barn i sorgen og savnet. Også for spørgsmålene efter dødsfald angav forældrene deres grad af enighed med udsagnene på en VAS skala fra 1 - 7.

Tabel 14 – Behov for samtale efter dødsfald

	Bekymringer omkring barnet (n=16)		Behov for samtale i forhold til støtte til barn (n=16)	
1: stærkt uenig	0 %		0 %	
2:	6 %		13 %	
3:	0 %		0 %	
4:	0 %		6 %	
5:	12 %	94 %	6 %	81 %
6:	44 %		25 %	
7: stærkt enig	38 %		50 %	

Tabel 14 viser, at 95 % af forældrene gav udtryk for, at de havde haft mange spekulationer om, hvordan de bedst kunne støtte deres barn i savnet af den døde forældre. Ligeledes gav 81 % udtryk for, at de havde haft behov for at tale med nogen om, hvordan de bedst støttede deres barn i sorgen.

Tabel 15 – Effekt af indsats efter dødsfald

	Større forståelse af, hvordan barnet støttes (n=16)		Indsats har gjort en forskel i måden at håndtere barnets sorg (n=16)		Har fået den hjælp, der var brug for (n=16)	
1: stærkt uenig	0 %		0 %		0 %	
2:	6 %		6 %		6 %	
3:	0 %		6 %		0 %	
4:	6 %		25 %		6 %	
5:	13 %	88 %	13 %	64 %	31 %	88 %
6:	44 %		13 %		13 %	
7: stærkt enig	31 %		38 %		44 %	

Tabel 15 viser, at 88 % af de efterladte forældre angav, at samtalerne havde bibragt dem større forståelse for, hvordan de kunne støtte barnet. 63 % angav, at indsatsen havde gjort en forskel i deres måde at håndtere barnets sorg på. På spørgsmålet om, hvorvidt de følte, de havde fået den fornødne hjælp fra Familieteamet efter dødsfaldet, svarede 88 % bekræftende.

Vurdering af tilbuddet

For at vurdere indsatsens og samtalerne struktur stillede vi en række spørgsmål. Nedenfor er spørgsmål og besvarelser præsenteret.

Tabel 16 – Vurdering af Familieteamets indsats

	Tilfredshed under sygdomsforløbet (n=14)	Tilfredshed efter dødsfald (n=16)	Indsatsen kom på det rigtige tidspunkt (n=16)
1: stærkt uenig	0 %	0 %	13 %
2:	0 %	0 %	25 %
3:	0 %	0 %	6 %
4:	0 %	0 %	13 %
5:	14 %	14 %	13 %
6:	50 %	50 %	19 %
7: stærkt enig	36 %	36 %	13 %

Tabel 16 viser, at alle efterlevende forældre gav udtryk for, at de i betydelig grad havde været tilfredse med indsatsen både under sygdomsforløbet og efter dødsfaldet. I forhold til om indsatsen kom på det rigtige tidspunkt svarede lige mange henholdsvis ja og nej. Af de kommentarer som er angivet nævnes hyppigt, at indsatsen gerne måtte være kommet tidligere, evt. allerede i forbindelse med ophør af aktiv behandling.

Tabel 17 – Indsatsens form

	Antallet af samtaler var passende (n=16)	Emner var hjælpsomme (n=16)	Emner som manglede (n=16)	Andre ønsker (n=16)
Ja	69 %	94 %	19 %	38 %
Nej	31 %	0 %	81 %	63 %
Til dels	-	6 %	-	

Tabel 17 viser, at skønt størsteparten (69 %) gav udtryk for, at antallet af samtaler var passende, så var der et stort mindretal (31 %), som følte, at der var for få samtaler. Ingen gav udtryk for, at der havde været for mange samtaler.

Da der ikke var afsat et begrænset antal samtaler til familierne, afspejler det uopfyldte behov for yderligere samtaler dels en knaphed på ressourcer i Familieteamet, dels at der ofte kan ske pludselige og væsentlige ændringer i sygdomsproblematikken, som kan gøre det vanskeligt for familierne at finde de tidsmæssige ressourcer til samtalerne.

De emner, som blev drøftet i samtalerne, vurderedes af langt størsteparten af forældrene at have været hjælpsomme. Enkelte gav udtryk for, at der var emner, de gerne ville have drøftet, men som ikke kom op i samtalerne. Hvilke emner, der kunne være tale om, er dog ikke uddybet i besvarelsene.

Ud over de emner, der relaterede til barnet og forælderen selv, nævnte flere det positive ved, at de gennem samtalerne fik kontakt med teamets socialrådgiver og hermed mulighed for at aftale tid til at drøfte og få vejledning omkring økonomiske og andre socialfaglige problemstillinger.

Vigtige temaer at tale om i familier med en dødende forældre

De efterlevende forældre blev tilsendt et spørgeskema, hvori vi bad dem tage stilling til hvor vigtige de syntes emnerne, som var angivet i skemaet var, i forhold til at støtte op om barnet, når en forælder var alvorligt syg og skulle dø. Vi havde valgt den lidt generelle formulering, idet vi ønskede at forældrene besvarede spørgsmålene, dels ud fra egne erfaringer og dels på baggrund af de overvejelser og den refleksion,

de hver især havde gjort sig på tidspunktet, hvor de modtog spørgeskemaet (seks måneder efter dødsfaldet).

Emnerne præsenterede de temaer og emner, som vi havde opbygget samtalekemaerne ud fra, således at deres besvarelser kunne ses som udtryk for, i hvilken udstrækning de fandt de emner, de havde talt med Familieteamet om gennem samtaleforløbet, for vigtige eller ej.

Spørgeskemaet omhandlede seks temaer gennem sygdomsforløbet og fire temaer efter dødsfaldet (bilag 4). Hvert tema havde under sig fire emner, og hvert tema og emne havde fire svarmuligheder, hvor forælderen angav i hvilken grad vedkomne vurderede spørgsmålet som vigtigt (to svarmuligheder angav at forælderen fandt temaet/emnet for meget vigtigt/ rimelig vigtigt - og to angav at forælderen fandt temaet/emnet for knap så vigtigt/ikke vigtigt).

Tabel 18 – Temaer under et sygdomsforløb

	Vigtigt	Ikke vigtigt
Forståelse af barnets reaktioner og behov	100 %	0 %
Dialog med barnet om sygdomsproblematikken	100 %	0 %
Drøftelse af, hvordan forældrene kan skabe størst mulig sikkerhed for barnet	100 %	0 %
Inddrage ressourcepersoner som støtte til barnet	79 %	21 %
Samtale mellem forældrene om, hvordan den syge gerne vil mindes	93 %	7 %
Forberede barnet på at tage afsked	93 %	7 %

Tabel 18 viser hvordan forældrene graduerede graden af vigtighed for temaer i løbet af sygdomsforløbet. Der stor enighed blandt forældrene om, at de nævnte temaer som vigtige, det lavest prioriterede tema var at inddrage ressourcepersoner som støtte til barnet (79 %)

Tabel 19 – Temaer efter dødsfald

	Vigtigt	Ikke vigtigt
Hvordan støttes barnet i at bearbejde sorg og savn	100 %	0 %
Samtale med barnet om, hvordan man mindes døde forældre	100 %	0 %
Hvordan forberede barnet på fremtiden	93 %	7 %
Barnets sorg i relation til omverdenen	100 %	0 %

Tabel 19 viser hvordan forældrene graduerede graden af vigtighed for temaer efter dødsfaldet. Forældrene vurderede alle som vigtige, med det lavest prioriterede tema som værende hvordan forælderen kunne forberede barnet på livet uden den døde forælder.

Sammenfatning af evalueringen

De efterladte forældres evaluering viser generelt, at familierne gennem sygdomsforløbet og efterfølgende dødsfald oplevede behov for at drøfte emner og bekymringer omkring deres børn. Samtalerne bidrog til, at familierne følte sig "bedre klædt på" både til at inddrage barnet og forberede det på den kommende død. Den efterlevende forælder følte større sikkerhed i, hvordan de bedst kunne støtte barnet.

De problemstillinger, emner og temaer, som blev drøftet i familierne, havde været relevante for forældrene og hjulpet dem til større kompetence i rollen som forælder. Det synes ikke at være muligt at prioritere emner og temaer efter grad af relevans, da forældrene varierede i forhold til grad af udbytte af de forskellige emner og temaer.

Generelt var der tilfredshed med indsatsens form, men flere gav udtryk for, at en hurtigere indsats ville have været hjælpsom, ligesom flere samtaler.

I forhold til hvilke temaer den efterladte forælder seks måneder efter dødsfaldet mente, det generelt ville være vigtigt at tale om i familier med en uhelbredelig syg og døende forælder, henholdsvis under sygdomsforløbet og efter dødsfaldet, viste besvarelsene, at de temaer, som var indeholdt i samtaleskemaerne blev vurderet som meget relevante for de flestes vedkomne.

Perspektivering

Erfaringerne fra projektet viser, at der er behov for psykosocial indsats i den palliative fase hos familier med hjemmeboende børn, hvor en forælder har en uhelbredelig, progredierende sygdom. Behovet for støtte er stort, dels i forhold til at hjælpe forældrene til at informere og inddrage barnet på relevant måde og tidspunkt, dels i forhold til at inddrage netværk og søge støtte udefra, når dette er indikeret. Efter den syge forælders død er der også et stort behov for støtte til den efterlevende forælder, hvis opgave – ud over at forholde sig til eget tab og bearbejde dette – også er at støtte barnet i at håndtere dets sorg og savn og fastholde mindet om den døde forælder. Den efterlevende forælder er ikke altid i stand til selv at give barnet den fornødne støtte, bl.a. fordi mange selv har svært ved at håndtere savnet af partneren, ligesom de kan være usikre på, hvordan de bedst støtter barnet.

Det er derfor vigtigt, at de instanser, som rutinemæssigt har kontakt med disse familier, er opmærksomme på familiernes psykosociale behov i forhold til omsorgen for børnene, og at der ydes en professionel indsats på området.

Det fremgik tydeligt i projektet, at rigtig mange familier har brug for støtte for at få mod til at forholde sig til problemstillingerne. Det ville være hjælpsomt, hvis denne støtte blev tilbudt tidligt i forløbet, f.eks. allerede ved diagnose og behandlingsstart og på de sygehusafdelinger, hvor uhelbredelige patienter med progredierende sygdom kommer til behandling. En sådan indsats kunne gøre en forskel med henblik på forældrenes parathed og kompetence i forhold til at forstå nødvendigheden af, at børnene informeres og inddrages på relevant vis, så børnenes angst og usikkerhed bliver anerkendt og håndteret i familien og af netværket. Forældre synes at have brug for støtte til at inddrage netværket, både det familiemæssige og det offentlige, som daginstitution og skole, og de synes generelt at være åbne overfor at gøre dette.

For en mindre gruppe af forældre er paratheden til selv at have en dialog om problemstillingerne, såvel de aktuelle som de, der kommer på sigt, meget begrænset, ligesom det kan være tilfældet med evnen til at støtte hinanden emotionelt. I disse familier er børnene særligt udsatte for at blive ladet alene med deres usikkerhed og sorg. Som projektet viste, havde lidt under 20 % af familierne brug for en langt mere

intensiv indsats for at kunne ændre deres måde at håndtere især de følelsesmæssige problemstillinger på.

En mindre del af forældre vurderes ikke at kunne ændre tilstrækkeligt på deres håndtering af problemstillingerne i forhold til barnet. I disse sammenhænge synes en direkte støtte til børnene at være nødvendig, gerne i form af gruppe for børn, som befinder sig i en lignende situation.

Projektet gav indtryk af, at nogle personer ikke har ord at sætte på problemstillingerne. Det er vores erfaring, at nogle personer håndterer problemstillinger ved at forsøge at undgå dem, og at disse personer kan få det klart dårligere psykisk, hvis de presses til at sætte ord på og forholde sig til tvivlen, usikkerheden og angsten. I disse sammenhænge må støtten gives til barnet og til den anden forælder, som måske har større parathed til at forholde sig til situationen.

Mange forældre havde brug for støtte til at bearbejde deres savn af afdøde. Støtten til den efterlevende forælder vurderes for langt størstepartens vedkomne at kunne varetages af deltagelse i gruppe for efterladte med hjemmeboende børn. Mange af forældrene i projektet efterlyste en sådan foranstaltning, hvor der både var plads til forælderens egen sorg og savn og plads til at drøfte bekymringer og tiltag i forhold til barnet. De eksisterende grupper for efterladte har erfaringsvis ældre medlemmer, hvor de yngre efterladte med børn ikke føler, de kan profitere tilstrækkeligt. Der er således mangel på relevant hjælp i form af gruppe til efterladte forældre med hjemmeboende børn.

Mange forældre synes først at opleve eget behov for støtte udefra som påtrængende flere måneder efter dødsfaldet.

Skilsmissefamilier har særlige problemstillinger, som man på hospitalerne bør udarbejde en fast procedure for at spørge ind til og forholde sig til. I skilsmissefamilier bør der derfor være en særlig opmærksomhed overfor problemstillinger i forhold til forældrenes indbyrdes kommunikation omkring sygdomsprocessen og forestående død.

Megen litteratur og undersøgelser på området bekræfter de erfaringer vi har fået gennem projektet. Trods den viden, der eksisterer om behovet for støtte i

børnefamilier, når en forælder er ramt af alvorlig, progredierende sygdom, så er en formaliseret psykosocial indsats i denne sammenhæng ikke almindeligvis implementeret på de sygehusafdelinger eller palliative team og enheder, som har kontakt med patienterne. Som nævnt i indledningen er Sundhedsstyrelsen opmærksom herpå og har udgivet retningslinjer om, hvordan man i Sundhedsvæsenet bør støtte op om børnefamilierne med henblik på at imødekomme indsatsbehovet (Sundhedsstyrelsen 2012).

På baggrund af de i denne rapport beskrevne erfaringer, vil et naturligt næste skridt være at udarbejde en model til praktisk anvendelse i den palliative indsats til disse familier. En sådan model kunne tilskynde til en formaliseret indsats overfor denne patientgruppe.

Bilagsoversigt

Bilag 1

Pjece – Palliativ indsats. Tilbud til børnefamilier

Bilag 2

Afsluttende telefoninterview

Bilag 3

Evalueringsspørgsmål

Bilag 4

Temaer/emner som kan være vigtige at drøfte

Bilag 5

Mycaw – Problemstillinger og vurderinger (1-2)

Bilag 6

Spørgsmål i re-membering. Ord til den efterlevende.

Bilag kan ses på Palliativt Team Fyns hjemmeside:

<http://www.ouh.dk/wm412689>

Litteraturliste

Ainsworth MD et al. *Patterns of Attachment: A Psychological Study of the Strange Situation*. Hillsdale NJ: Lawrence Erlbaum Associates, 1978

Antonovsky A. *Helbredets mysterium – at tale stress og forblive rask*. Hans Reizel, 2000

Black D. *The Family and Childhood Bereavement, an Overview*. Bereavement Care 21 (2), p. 24-26, 2002

Bowlby J. *Separation: Anger and Anxiety*. Attachment and loss. Vol. 2, London: Hogarth, 1973

Bolwby J. *En sikker base*. Det lille Forlag, København, 2001

Buchwald D. *Millioner af stjerner*. Ph.d. afhandling, Humanistisk Fakultet, Aalborg Universitet, 2010

Cassidy J. *The Nature of a Child's Ties. Handbook of Attachment: Theory, Research and Clinical Applications*. New York, Guilford Press, p. 3-20, 1999

Cerel J. et al. *Childhood Bereavement. Psychopathology in the 2 years post parental death*. American Academy & Child and Adolescent Psychiatry 45, p. 681-690, 2006

Chan EKH et al. *What works for Therapists conducting Family Meetings: Treatment integrity in family-focused grief therapy during palliative Care and Bereavement*. Journal of Pain and Symptom Management, vol. 27, no.6, June, 2004

Chochinov HM. *Dignity Therapy. Final Words for final days*. Oxford University Press, 2012

Dowdney L. *Childhood Bereavement following Parental Death*. J. Child & Psychiatry 41, p. 819-830, 2000

Dyregrov A. *Sorg hos børn*. Dansk Psykologisk Forlag, 2007

Ellis J. et al. *The long-term impact of early parental death: lessons from a narrative study*. J.R.Soc. Med. Feb. 106 (2), p. 57-67, 2013

Elmose B: *Støttende samtaler vigtige for familiens fælles fundament*. Sygeplejersken 17, 2011

Eunice KH et al. *What works for Therapists conducting Family Meetings etc*. J Pain and Symptom management, vol. 27, no. 6, 2004

Fonagy P et al. Ed. *Handbook of Attachment: Theory, research and Clinical Applications*. New York and London: Guilford Press, p. 783–810, 1999

Galanos AN & Elber-Avila K. *Palliative care in long-term care: communicating with families*. Annals of Long term Care, Jul. 12 (7), p. 26-32, 2004

Gueguen JA et al. *Conducting Family Meetings in Palliative Care: Themes, Techniques and preliminary Evaluation of a Communication Skills Module*. Palliative and Supportive Care, p. 171-179, 2009

Guldin MB. *Bereavement in Healthcare, Implications, Identification and Intervention*. PhD Dissertation, Aarhus University 2012

Hedke L. Dissertation Title: *Folding Memories in Conversation: Remembering Practices in Bereavement*. June, 2010

Nordenhof I. *Narrative familiesamtale*. Akademisk Forlag, 2008

Kissane DW et al. *The Melbourne Family Grief Study, 2: Psychosocial Morbidity and Grief in bereaved Families*. Amer. J. Psychiatry 153, p. 659-666, 1996

Kissane DW et al. *Family focused Grief Therapy: A randomized controlled Trial in palliative Care and Bereavement*. Amer J of Psychiatry 163, p. 1208-1218, 2006

Kissane et al. *Family Care before and after Bereavement*. J. Death and Dying 56 (1), p. 21-32, 2007-08

Kissane D. *Family focused Grief Therapy: the Role of the Family in preventive and therapeutic Bereavement Care*. Bereavement Care 22 (1), p. 6-8, 2003

Klass D et al. *Continuing Bonds*. Philadelphia: Taylor & Francis, 1996

Lamberti JW & Detmer CN. *Model of Family Grief Assessment and Treatment*. Death Studies jan-feb; 17 (1), p. 55-76, 1993

Lynn S & al. *Evaluation of Bereavement Intervention*. Canadian J. of Public Health, vol. 80, 1989

Manuel IM. *Evaluering af pilotprojekt I Palliativt Team Fyn*. 2010 (ikke publiceret)

Matthiesen HN. *Samtalegruppe for børn som har mistet en forælder*. Sygeplejersken 12, 2011

Moore CW & Rauch P. *Addressing the needs of Children when a Parent has Cancer*. Eds. Holland, J et. l. *Psycho-oncology*, 2. p. 527-531, Oxford, 2010

Munch-Hansen A & Thastum M. *Når kræft rammer hele familien etc*. Eds. Else Stenbak & Bjarne Møller. *Når børn er pårørende*. Socialt Udviklingscenter SUS, Nørre Farimagsgade 13, 1364 København K, 2006

Muriel AC & Rauch PK. *Talking with Families and Children about the Death of a Parent*. Oxford Textbook of Palliative Medicine 2 (6.2), 2011

Nordenhof I. *Når børn er pårørende*. Projektbeskrivelse, 2009

Parkes CM. *Love and Loss, the Roots of Grief and its Complications*. Routhledge, N.Y. & London, 2006

Pelosi A et al. *An exploratory Study of the Association between reactive Attachment Disorder and Attachment Narratives in early school-age Children*. J Child Psychol Psychiatry, 2009

Semple CJ et al. *Parents Experience of Cancer who have young children*. J of Cancer Nursing 33 (2) p. 110-118, 2010

Siegel K et al. *Adjustment of Children facing the Death of a Parent due to Cancer*. J. American Academy and Child and Adolescent Psychiatry 35, p. 442-450, 1996

Schmidt F. et al. *Multinational Study of Cancer Patients and their Children: Factors associated with Family Functioning*. J Clinical Oncology 26 (36), 2008

Sundhedsstyrelsen. *Nationale anbefalinger for Sundhedspersonalets møde med pårørende til alvorligt syge*. Januar, 2012

Stoebe M & Schut H. *The Dual Proces model of Coping with Bereavement: rationale and description*. Death Studies 23 (3) 197-224, 1999

Stoebe M et al. *Who benefits from disclosure? Exploration of attachment style differences in the effects of expressing emotions*. Clinical Psychological Review 26 (1), p. 66-85, 2006

Stoebe M et al. *To continue to relinquish Bonds: A Review of Consequences for the Bereaved*. Death Studies 29, p. 477-494, 2006

Thastum M. *Børns coping og families kommunikation i familier med en kræftsyg forælder*. Omsorg 4, 2005

Thastum M. *Coping, Social relations, and Communication. A Qualitative Exploratory Study of Children of Parents with Cancer*. Clinical Child Psychology and Psychiatry 13 (1), p. 123-138, 2008

Thastum M. *Prevalence and Predictors of emotional and behavioural Functioning of Children where a Parent has Cancer*. Cancer, sep. 1, 2009

Karpatschof B. *Vil:Kan*. Edmont Fondens forsøgs- og udviklingsprojekt for børn der har mistet forældre m.m., København 5.4, 2003

Mc Goldrick M. *Echoes from the past: helping families mourn their losses*. Eds. Walsh F & Mc Goldrick M. Living beyond Loss, Norton, N.Y. 1991

Veach T. *Cancer and the family life cycle*. Brunner-Routhledge, N.Y., 2002

Worden WJ. *Grief Counselling and Grief Therapy*. Routhledge, N.Y., 2001