

Ditte Winther-Lindqvist

Uvished og håb – ung pårørende til en døende forælder

teenageliv, uvished, håndteringsstrategier, håb, inddragelse



Ditte Winther-Lindqvist

cand.psych.,
ph.d. og lektor i
udviklingspsykologi
v. Aarhus Universitet,
IUP/DPU, Institut
for Uddannelse og
Pædagogik, samt
forskningsmedarbejder
i organisationen
Børn, Unge & Sorg en
landsdækkende gratis
professionel rådgivning
til børn og unge
med døde eller syge
forældre eller søskende.
Henvendelse til e-mail:
diwi@edu.au.dk

Artiklen bringer resultater fra en kvalitativ interview undersøgelse foretaget i Børn, Unge & Sorg med teenagere, der er pårørende til en alvorligt syg forælder. Uvished præsenteres som det særlige nye livsvilkår, de unge må lære at leve med og håndtere på forskellige måder under sygdomsforløbet. En uvishedsmodel illustrerer de store følelsessvingninger, som uvisheden giver anledning til, og som bliver relevante for de unge i mødet med truslen om forældretab, samt nogle typiske strategier, som de håndterer uvisheden med. I artiklen uddybes særligt det at håbe som følgesvend til uvisheden, og det anbefales at anerkende flere forskellige former for håb som relevante og legitime måder at forsøge at håndtere truslen om forældretab på. De forskellige former for håb, estimativt, resolut og globalt, er væsentlige at interessere sig for og spørge ind til i forbindelse med at drage omsorg for teenagere som pårørende i palliationen.

Teenager med en døende forælder

Børn som pårørende til alvorligt syge forældre udgør en central udfordring i sundhedsvæsenet, og tematikken omfatter omtrent 44.000 børn i Danmark (Landspatientregistret, kalenderåret 2012). Det diskuteres i øjeblikket, hvordan børn bedst tilgodeses, hvornår i sygdomsforløbet og af hvem (i hvilket regi) i Danmark. Sundhedsstyrelsen har udarbejdet retningslinjer på området, men til forskel fra de øvrige skandinaviske lande er de danske anbefalinger kun vejledende snarere end en del af lovgivningen, hvilket organisationen Børn, Unge & Sorg m.fl. arbejder for at ændre på. Hjemmeboende børn er en særlig udsat pårørende gruppe, da de er afhængige af, at deres forældre kan va-

retage omsorgen for dem, også under sygdomsforløbet (Dyregrov 2012).

Undersøgelsens sigte og design

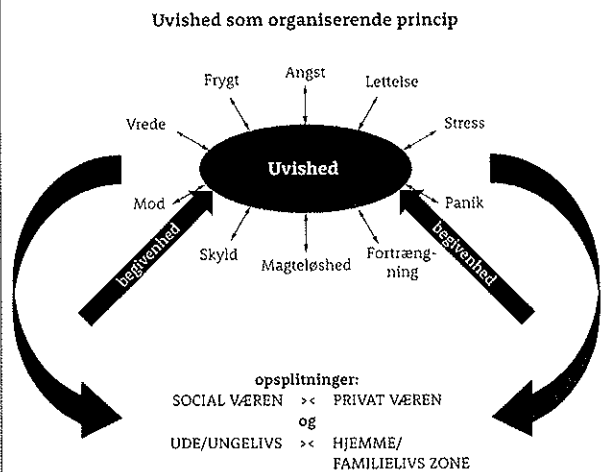
I det følgende præsenterer jeg nogle af resultaterne fra en kvalitativ interviewundersøgelse foretaget i og finansieret af Børn, Unge & Sorgs forskningscenter. Der er udført 36 semistrukturerede interviews i årene 2008–2013. 26 af informanterne er rekrutteret igennem rådgivningen, og 10 andre har selv henvendt sig via Facebook og andre kanaler. Alle unge er blevet spurgt til deres inddragelse i sygdommen (praktisk/emotionelt), til deres måde at håndtere balancen mellem at være hjemme og ude på, om deres vurdering af sygdommens alvor og om de synes, deres relationer til andre og syn på dem selv har ændret

sig undervejs. I denne artikel lægges særligt vægt på analyserne af de 13 teenagere i undersøgelsen, der har døende eller livstruede forældre (progressive lidelser (primært cancer), eller diagnoser af en episodisk/akut art, f.eks. svigtende indre organer). Undersøgelsen har fokuseret på de unges livssituation generelt, men der kan udledes vigtig viden for det sundhedspersonale, der møder alvorligt syge eller døende patienter med hjemmeboende teenagere. Ikke mindst i forhold til at anerkende vigtigheden af pårørende-perspektivet, da alvorlig sygdom griber ind i alle familiemedlemmernes liv: »Det er min mor der er syg ... men sygdommen, den har vi på en måde alle sammen«. Endvidere understreges det også i undersøgelsen, at der gøres store anstrengelser med at forstå sygdommen og dens prognose, og at det medfører skiftende og paradoksale håb som følge af uvisheden. Endelig tilbyder undersøgelsen også viden om, hvordan de unge ønsker at inddrages i sygdomsforløbet undervejs.

Uvished som organiserende princip

Undersøgelsens hovedresultat er, at sygdommen og livet med sygdommen sætter de unge i et felt af uvished (Winther-Lindqvist 2014). Det gælder både uvished omkring sygdommens mystiske natur og progression, og hvorvidt sygdommen er dødelig, og dødelig netop for deres forældre, hvorved det altoverskyggende spørgsmål om, hvorvidt de skal miste deres mor eller far og hvornår bliver centralt. Denne uvise trussel om forældertab er særligt relevant for de teenagere, der har terminalt/præterminalt syge forældre, og det spiller ind i deres liv som en præmis, der ændrer deres livsverden radikalt. Sygdommen erstatter den ladsom-om-vished, som alle andre lever efter med en hvad-nu-hvis-uvished. Vi ved alle, at der i princippet kan ske forfærdelige ting, men der er stor forskel mellem denne viden og når denne hypotetiske potentialitet bliver til en konkret trussel med et navn og en prognose. Forskellen er, at intetheden bliver en del af teenagerens livsverden og eksistentielle horisont, hvilket også giver anledning til en række ændringer i følelseslivet, f.eks. store humørsvingninger, træthed, ængstelse, stress, bekymring, lettelse etc., som oven i købet bringer dem i en vanskelig situation, når det kommer til at genkende og blive genkendt af de jævnaldrende. Denne pige, hvis mor har fået at vide, at hun nok har ca. 2 år tilbage at leve i, er i tvivl om, hvorvidt hun skal tage ud at rejse som planlagt med sine venner i tre måneder. Hun har mange overvejelser, som alle cirkler omkring uvisheden om, hvornår hendes mor skal dø – men hun reflekterer også på forskel-

len på sin egen og venindernes situation: »De andres mødre kunne jo også dø, mens vi var afsted ... jeg mener, man kan jo aldrig vide hvad der kan ske. Det er jo bare ikke noget de tænker over, vel?« Citatet indrammer tydeligt, hvad jeg mener med, at teenagerens horisont globalt set ændrer sig i mødet med truslen om forældretab. At uvisheden bliver et organiserende princip betyder, at de unge »tvinges« til at udvikle strategier for at håndtere deres dagligdag med mange forpligtelser både ude og hjemme – og de foretager typisk opsplitninger, der giver dem en fornemmelse af kontrol med 1) hvornår de konfronteres med sygdommen og 2) hvem de deler deres følelser og oplevelser omkring sygdommen med. Jeg har kaldt disse håndteringsstrategier for henholdsvis opsplitninger imellem privat og social væren og opsplitninger mellem hjemme-familieliv og ude-ungeliv.



Figur Uvished som organiserende princip

Opsplitningen mellem den private og sociale væren kan foregå både ude og hjemme og indikerer, at den unge er sig meget bevidst om, hvad hun/han deler af tanker og følelser og med hvem. Det kan vedrøre frygten for, at forælderen skal dø: »jeg kan ikke fortælle min far, at jeg er bange for at han skal dø, for det ... han har brug for at tro på, at han overlever, så ...« og det kan gælde i forhold til vennerne: »der bliver så dårlig stemning, når talen falder på min mor, så tit siger jeg bare ... det går ok, og så taler vi om noget andet ...«. Mange fremhæver, at det er en lettelse, at de har steder og aktiviteter som ikke handler om sygdommen, og hvor de kan tage fri fra deres bekymringer for en tid. »Til håndbold har jeg slet ikke fortalt

nogen om det, for så ... det er også rart, at der ikke er nogen, der spørger ...« Uanset om de unge fortæller om det eller vælger at lade være og hvor de gør hvad, så udgør det at dele det med andre en stor udfordring, som de kæmper med at håndtere: »Jeg har lært nu at sige: I dag har jeg ikke så meget lyst til at tale om det ... og så bare tale om noget andet«. Men for mange vedbliver det at være et problem, med hvem og hvad der skal siges, og mange teenagere oplever tavsheden om sygdommen fra andre som en mur. Opsplittningen mellem ude-ungeliv og hjemme-familielivet er også en strategi mange benytter. Man kan sige, at der bli-

– det *estimative* håb – knyttes i første omgang til, at sygdommen kureres, og forælderen bliver rask, men i sygdomsforløbet bliver håbet gradvist og smerteligt nedjusteret for, i tilfælde af progressive lidelser med dårlige behandlingsresultater, at opgives helt. Det *estimative* håb er primært båret af viden og realisme, men mange pårørende har også en anden form for *resolut* håb om, at forælderen (alligevel, trods prognose etc.) vil overleve – og dette resolute håb fungerer ofte sideløbende med det *estimative*. Selv i tilfælde, hvor døden står lige for døren, bekender de fleste sig til at have et spagt håb, der primært hviler på ønsket om

»Teenagere som pårørende til forældre i palliationen lever i uvished og danner forskellige håb.«

ver vandtætte skodder mellem deres verdener, og det er kun dem selv, der går på tværs. Som denne dreng forklarer: »jeg kan ikke rigtig bringe sygdommen ind i mit ungdomsliv, og altså ja, jeg kan heller ikke have mit ungdomsliv derhjemme«. For de fleste med terminalt syge forældre, opleves hjemmet også som monopoliseret af sygdommen, på måder, der vanskeliggør, at de bringer venner med hjem, og i nogle tilfælde også gør det svært for dem selv at klare at være hjemme. »Vores hjem er jo sådan et handicap-hjem nu, med slisker og hejse og sprøjter og kørestol og altså ... det har jeg bare ikke lyst til at have mine venner med hjem i«. For alle de unge stiller det sig som et vanskeligt dilemma, hvordan og hvornår de skal dele deres tanker og bekymringer med andre – og når de har inddraget andre, oplever de ofte en ny sårbarhed og skuffelser. Det er helt afgørende for de unge pårørendes trivsel, at dette ikke fører til social tilbagetrækning og isolation fra de jævnaldrende.

Håb som følgesvend til uvisheden

I mødet med sygdommen og uvisheden om forældrens overlevelse eller død bliver håbet en uomgængelig følgesvend. Håb involverer en kompleks konfiguration mellem at vide, at ønske og at ville, og pointen er her, at der findes flere former for håb, der knytter sig mere eller mindre til de tre komponenter (Lynch 1965, Webb). For mange teenagere (og deres familier) betragtes selve håbet som havende kurativ kraft. At opgive håbet er dermed også forbundet med skyld og selvbebrejdelse, hvorfor det er væsentligt at interessere sig for, hvilke håb en familie har og om det er noget, de taler om indbyrdes. Den første form for håb

et mirakel, for hvad nu hvis? Når det *estimative* håb giver anledning til håbløshed og afmagt, så kan teenageren falde tilbage på et *resolut* håb, som ikke tager sig af lægens dom, og som kan holde dem oppe uanset hvad. I nogle familier lykkedes man med at etablere det som kaldes *globalt* håb: Her fokuseres ikke på et bestemt mål (at forælderen skal overleve), men at man nærer omsorg for hinanden i den tid, der er tilbage, og at der er en vilje til livet, også selvom forælderen dør. Men selv i disse familier kan de unge pårørende, hvis forløbet er langtrukket, til tider gribes af det paradoksale håb: om at døden skal komme før end siden: »Min søster og jeg var enige om ... Ikke et år mere sådan her ... så hellere at det skete nu«. At håbet kan skifte fra håbet om helbredelse til håbet om en lang resterende tid til håbet om en god sidste tid og, i nogles tilfælde, til håbet om, at tiden med sygdom bare *må* slutte, viser blot hvor omskifteligt håbet stiller sig for de unge med en kritisk syg forælder.

Privat og fælles håb

De unge befinder sig i et kor af forskellige videnskilder, der påvirker deres vurdering af forældrens overlevelseschancer, som det stiller sig lige nu. For mange er forældrens egen indstilling og tilsyneladende velbefindende (energi, handlekraft og humør) også en væsentlig videnskilde, som de tager bestik af (opmuntrer af eller nedslås af), men det er ikke altid, at teenagerens håb og håbløshed bliver delt i familien i øvrigt (Engelbrekt 2005). Når teenageren tvivler på forældrens overlevelse i en familie, der håber på en resolut måde, giver det anledning til følelser af ensomhed og skyld, og omvendt kan teenageren fastholde (for sig

selv) et resolut håb, selvom resten af familien forholder sig mere estimativt/realistisk til overlevelseschancer. I det sidstnævnte tilfælde risikerer teenageren at »gå glip« af den sidste tid med forælderen (og dermed blive frarøvet muligheden for forsonende samtaler og oplevelser med den døende forælder) med fortrydelse, vrede og selvbebrejdelser til følge. Det er vigtigt at anerkende, at forskellige former for håb kan spille en central og kompleks rolle, også når et kurativt håb er ophørt (Garrad & Wrigley 2009). At det kan være vanskeligt, og måske heller ikke ønskeligt, at dele alle tanker herom i familien er forståeligt: »jeg kan ikke fortælle min mor, hvordan jeg har det. For så vil hun bare ædes op af det ... jeg ved det lyder ondt ikke, men jeg ville bare ønske at det skete nu. Så hun ku få det bedre og jeg ku få det bedre ...« Uanset hvad den pårørende håber på i forhold til forælderen, er det vigtigt, i sygdommens terminale fase, at undersøge, om teenageren stadig nærer håb for sin egen fremtid uden forælderen. Det ser ud til at være sværere for (særligt de yngste) teenagere, der *ikke* har en rask forælder, at se en mulig fremtid for sig, med mindre at nogen hjælper dem direkte med det.

Inddragelse

Hvordan pårørende børn og unge skal inddrages i sygdomsforløbet, hvilke beskeder de skal have, hvornår, hvordan og af hvem, er måske blandt de vanskeligste spørgsmål overhovedet. Fra forskningen ved vi også, at netop denne udfordring volder de smerteligste kvaler for den syge forælder. Nogle unge pårørende reagerer på sygdommen med ønsker om stor inddragelse og behov for meget information og hyppige opdateringer. Andre ønsker kun at kende til de overordnede linjer om f.eks. typisk prognose, behandlingsforløb og resultaterne heraf. For de flestes vedkommende skifter behov og ønsker også i forløbet og i sammenhæng med, hvordan deres øvrige tilværelse former sig. I min undersøgelse sætter de unge stor pris på, når de har mærket, at de voksne har taget hensyn til, hvordan de får ting at vide, af hvem og hvornår. Dvs. de kan mærke, at der er nogen, der har taget et voksent ansvar for dem i den forbindelse. Det er utrygt og ubehageligt for dem at opdage ændringer tilfældigt eller at få nye vigtige oplysninger i form af sidebemærkninger eller opdage, at der er blevet løjet for dem eller fortiet ting for dem (også selvom det var for at redde julen, studenterfesten eller lign.). Til gengæld sætter nogle af de unge pris på og forstår, hvis en meget alvorlig nyhed først

bundfælder sig hos forældrene og siden formidles til børnene – så de netop kan få beskeden i en situation, hvor forælderen/eller forældrene selv er mere fattede og dermed også i stand til at være opmærksomme på netop de unges reaktioner og behov. Man kan sige, at børn og unge pårørende bør informeres og inddrages i sygdommens forløb, prognose og praktiske forløb, så de fortsat føler sig som en del af familiens fællesskab, på en måde, hvor det samtidig forbliver tydeligt, at de stadig er børn/unge i relationen til forældrene. Hvis det sundhedsfaglige personale inviterer til samtale med patienten om, hvordan de unge pårørende har det, og lytter til de overvejelser forældrene gør sig i forhold til at tale med børnene om sygdom og død, så vil det måske blive tydeligt for forældrene, at der er meget de gisner om uden egentlig at vide, hvordan børnene har det, og hvad de foretrækker? Det kan anspre til at spørge de unge om, hvordan de har det, og om de har nogle ønsker eller problemer i forhold til, hvad de inddrages i, informeres om og konfronteres med undervejs. Forhåbentlig kan det sundhedsfaglige personale dermed direkte og indirekte støtte forældrene i at varetage deres børns/unges skiftende behov for inddragelse, fællesskab, nærhed, afstand og pauser undervejs i et palliativt forløb.

Litteratur

- Dyregrov, K. (2012). Når foreldre har alvorlig kræftsygdom – eller dør af den. I B.S. Haugland, B. Ytterhus og K. Dyregrov (red.). *Barn som pårørende*, 44–66. Norge: Abstrakt Forlag.
- Engelbrekt, P. (2005). Når far eller mor bliver alvorligt syg. – en skrive og interview undersøgelse med 42 unge i alderen 13–20 år. Speciale. Den sociale kandidatuddannelse. Ålborg universitet.
- Garrad, E. og A. Wrigley (2009). Hope and terminal illness: false hope vs. absolute hope. *Clinical Ethics*, 4, 38–43.
- Omsorgsmålingen (2013). Når sorgen rammer – en undersøgelse af trivsel og støtte, når børn og unge oplever dødsfald eller sygdom i familien. Egmont Fonden og Mandag Morgen.
- Webb, D. (2007). Modes of hoping. *History of the Human Sciences*, 20(3), 65–83.
- Winther-Lindqvist, D. (2014). Uncertainty as organizing principle of action-teenagers living with parental somatic illness. *Illness, Crisis & Loss*, 22(2), 95–113.