

Preben Engelbrekt

# At miste forældre er svært – men at have syge forældre kan være sværere

*En undersøgelse der sætter fokus på, hvorfor unge med kræftsyge forældre sjældent søger professionel hjælp*

PREBEN ENGELBREKT  
centerleder Rådgivningscentret Unge & Sorg, København  
e-post: pe@ungeogsorg.dk

.se .fi .is  
.dk .no

Kræftpatienter lever i dag længere med deres sygdom på grund af bedre behandlingsmuligheder. Bagsiden af denne tilsyneladende positive udvikling er, at jo længere forældre lever med deres livstruende sygdomme, desto længerevarende belastninger udsættes deres børn for, og dermed øges risikoen for udviklingsforstyrrelser markant. Dette problem overser mange professionelle i dag, hvor man overvejende først er opmærksom på børn og unge, når forældrene er døde. Det er således ikke tilstrækkeligt at hjælpe børn og unge gennem sorgen over en død forælder; man bør gribe ind tidligere. Problemet er, at de unge sjældent søger professionel hjælp eller anden form for støtte, mens forælderen er syg.

## Baggrund for undersøgelsen

I Danmark har 45.251 unge mellem 16 og 28 år mistet én eller begge forældre<sup>1</sup>. Gruppen af unge, der lever med alvorligt syge forældre, er meget større end gruppen af unge, der har mistet forældre, fx rammes mere end 12.000 danskere i den erhvervsdyg-

tige alder hvert år af kræft, og mange af disse har børn i aldersgruppen 16-28 år<sup>2</sup>.

I gennem de seneste fem år har medierne sat mere og mere fokus på børn og unge med døde forældre. Der har været dokumentarudsendelser i tv, interviews m.m. i aviser og ugeblade samt indslag i radio. Der er ligeledes inden for de senere år udgivet en del faglitteratur på området. Der er imidlertid ikke det samme fokus på børn og unge, der lever med livstruende syge forældre, hverken i medierne generelt eller i dansk og nordisk faglitteratur på området<sup>3</sup>. Det er endvidere mit indtryk, at mange af de behandlingsmetoder, der i dag anvendes, og som er beskrevet i faglitteraturen i forhold til børn og unge, der mister forældre, overvejende fokuserer på det sorgarbejde, der er forbundet med tabet af forælderen. Dermed overses de ofte mangeårige belastninger, børn og unge har haft i forbindelse med livet med en livstruende syg forælder.

Som det senere vil fremgå, viser såvel egne praksiserfaringer samt udenlandske undersøgelser, at en del af de unges vanskeligheder efter forældres død, ofte kan føres tilbage til de traumer og udviklingsforstyrrelser, de har pådraget sig i livet med den syge forælder. Og da bl.a. kræftpatienter i dag lever længere med deres sygdom pga bedre behandlingsmuligheder, betyder det, at deres børn udsættes for længerevarende belastninger end tidligere, og at risikoen for udviklingsforstyrrelser dermed øges.

I Rådgivningscentret Unge & Sorg<sup>4</sup> viser statistiske opgørelser i perioden 2000–03, at langt de fleste unge først henvender sig, når forælderen er død. Erfaringerne er tilsvarende hos bl.a. Kræftens Bekæmpelse. Det kan synes underligt, at flertallet af unge først henvender sig, når forælderen er død, da bl.a. undersøgelser og praksiserfaringer viser, at børn/unge med syge forældre kan have mange problemer: Siegel et al. (1992) sammenlignede 62 skolebørn i alderen 12 – 17 år med en terminalt kræftsyg forælder med en kontrolgruppe af børn med raske forældre. Her fandt de, at børn med syge forældre var mere depressive og angste samt havde lavere selvtillid. Ligeledes oplevede forældrene i samme gruppe, at deres børn havde adfærdsproblemer samt lavere social kompetence. Siegel et al. beskriver, at børn oplever mange psykiske kvaler og tab inden dødsfaldet pga. hospitalisering af den syge forælder, begge forældre er både emotionelt og fysisk mindre til rådighed, der sker ændringer i roller og rutiner i familien og ofte ringere økonomiske ressourcer.

Der er altså tale om forstyrrelser på en lang række områder, og der mangler således undersøgelser, der forklarer, hvorfor unge tilsyneladende sjældent søger professionel hjælp, mens forælderen er alvorligt syg.

## Undersøgelsens fremgangsmåde

Denne artikel er det første spadestik i forsøget på at få en større viden om, hvorfor de unge sjældent opsøger hjælp, mens forælderen er syg.

Selektion efter homogenitet er prioriteret højt, da der er tale om en lille undersøgelse. Der er tale om tre, næsten jævnaldrende kvindelige interviewpersoner, der alle har levet med kræftsyge mødre. Begrundelsen for dette valg er endvidere, at udenland-

ske undersøgelser påpeger, at det er særligt svært at være pige med en alvorlig syg mor (Grant og Compas 1994 i Armistead et al., 1995), og behovet for at søge professionel hjælp burde derfor umiddelbart være større hos de unge piger med syge mødre.

Undersøgelsen tager udgangspunkt i nogle meget åbne problemstillinger for at komme så tæt på de unge pigers hverdagsliv med en livstruende syg mor som muligt:

- Hvordan beskriver de unge hverdagslivet med en livstruende syg mor?
- Hvilke tanker og følelser har de unge, mens mødrene er syge?
- Hvilken betydning har netværket (kammerater, familie)?
- Overvejer de unge på noget tidspunkt at søge hjælp i netværket eller hos professionelle?

Interviewpersonerne i undersøgelsen er piger, hvis mødre er døde af kræft, og som ikke søgte professionel hjælp, mens mødrene var syge, men som kontaktede Unge & Sorg kort tid efter dødsfaldet. Der er således tale om et retrospektivt interview. Retrospektive data har imidlertid visse svagheder, idet interviewpersonerne kan have sammenblandet data og have glemt eller fortrængt visse detaljer. I udvælgelseskriterierne blev der derfor taget højde for, at tabet er af nyere dato (maksimum seks måneder tilbage).

Undersøgelsen vægter unge i puberteten, idet såvel egne praksiserfaringer som udenlandske undersøgelser (Wellisch 1981 og 1992, Kelly 1980, Lewis, Grant K. E. 1995) viser, at det sværeste tidspunkt at have livstruende syge forældre - eller at miste forældre - er i puberteten. Eksempelvis undersøgte Grant K. E. 1995 angst og depressionssymptomer hos teenagepiger med kræftsyge mødre. De fandt, at pigerne påtog sig nogle af mødrenes tidligere forpligtelser såsom huslige pligter og varetagelse af yngre søskende, og at det var disse ekstra forpligtelser, som var årsagen til angst og depressionssymptomerne hos disse piger. Grant forklarer det med, at det øgede ansvar skader dem, fordi de ikke har udviklet evnen til at tage sig af andre. Samtidig er de særligt sårbare, fordi de kommer i konflikt med deres udviklingsmål såsom skolepræstationer, relationer til venner samt øget autonomi udenfor hjemmet. Aldersgruppen for informanterne er derfor 17-21 år. Inden for denne aldersgruppe vil de unge have haft syge mødre i puberteten, idet udgangspunktet for undersøgelsen er, at mødrene skal have været syge i mindst to år og gerne længere. Det er nemlig især i forbindelse med længerevarende livstruende sygdom, at det undrer mig, at de unge ikke søger hjælp, da de ofte igen og igen står over for at skulle varetage flere emotionelle og praktiske opgaver, end de udviklingsmæssigt er parate til.

## Præsentation af interviewpersonerne

Interviewpersonerne findes i Unge & Sorg, hvor det i forbindelse med deres henvendelse efter mødrenes død vurderes, at de har traumatiske oplevelser, og at deres udvikling har været påvirket af livet med de syge mødre.

Annas mor fik konstateret brystkræft første gang, da Anna var 13 år. Moderen fik fjernet brystet, efterfulgt af stråle- og kemobehandling. Moderen blev erklæret rask efter 1½ år. Seks måneder senere spredte kræften sig til knoglerne. Moderen var nu syg i fem år, hvor hun fik forskellige former for kemobehandling. Hun døde december 2002. Anna er i dag 20 år gammel, hjemmeboende sammen med faderen, storebror og lillesøster. Anna går på HF og har en kæreste.

Caroline var 15 år, da hendes mor fik konstateret kræft i underlivet. Moderen var syg i knap to år, hvorefter hun blev erklæret rask. Tre år senere blev moderen syg igen, men der gik seks måneder, inden hun fik stillet diagnosen kræft. Moderen døde efteråret 2002, seks måneder efter hun har fået stillet diagnosen. Caroline var netop flyttet hjemmefra, da moderen fik konstateret mavekræft. Caroline er i dag 20 år og studerende på en videregående uddannelse. Hendes far og to brødre bor på Fyn.

Lotte var 16 år, da hendes mor første gang får konstateret brystkræft. Moderen fik fjernet brystet og efterfølgende stråle- og kemobehandling. Hun var syg i 1½ år. To år senere har brystkræften spredt sig. På det tidspunkt er Lotte netop flyttet hjemmefra. Moderen var syg i knap to år og døde januar 2003. Lotte, der i dag er 21, læser på universitetet, og har to mindre hjemmeboende søskende og en far.

## Sammenfatning af de unge pigers fortællinger

De unge informeres faktisk om sygdommen umiddelbart efter, at mødre har fået stillet diagnosen kræft. Det er et gennemgående træk i familierne, at man overvejende forholder sig faktisk til kræftsygdommen og behandlingsmulighederne og nedtoner den mere følelsesmæssige side af sygdommen. I familierne forsøger man i videst mulige omfang at leve et så normalt hverdagsliv som muligt. Når en kræftbehandling ikke har medført de forventede positive resultater, giver det umiddelbart lidt angst og bekymring hos såvel den unge som i resten af familien, men overvejende er holdningen, at den næste behandling vil være helbredende, så optimismen erstatter hurtigt angst og bekymring.

De unge forsøger at holde afstand til sygdommen ved at bevare deres hverdagsliv så intakt som muligt, men det kan være svært, da der ofte er brug for en ekstra håndsrækning i hjemmet. De holder endvidere afstand til sygdommen ved sjældent at tale med andre om, hvordan de har det, eller hvordan det går med deres mødre. Der er dog forandringer i hverdagslivet som følge af mødrenes kræftsygdomme, bl.a. påtager de unge piger sig mange praktiske opgaver i hjemmet.

Mødre får diagnosticeret kræft af to omgange. Der er forskel på, hvordan de unge reagerer første og anden gang. Anden gang bliver de mere overvældet og forstår umiddelbart mere alvoren, men det er fortsat ufatteligt og alt for konfronterende at tænke på, at ens mor kan dø: ”Mødre kan jo ikke dø, når man stadig har brug for dem”. Kræftsygdommen og behandlingerne medfører større fysiske forandringer hos mødre. Det er meget overvældende for de unge, at mødre ikke er psykisk stærke og

ikke stadig kan varetage ”moderrollen”. Det opleves som alt for grænseoverskridende at skulle være mødre for deres egne mødre.

De unge piger giver udtryk for, at de finder det naturligt at hjælpe til med praktiske ting i hjemmet. De prioriterer at være sammen med deres mødre og ser derfor veninder i begrænset omfang og går sjældent til fester. De har ingen pubertetsopgør, da ”man jo ikke kan skælde en mor ud, der er syg”.

Det øvrige netværk, som fx veninder og øvrige familiemedlemmer, involveres kun i meget begrænset omfang i, hvordan den unge har det med at have en kræftsyg mor. De unge er ambivalente i forhold til, hvor meget de kunne have ønsket sig, at netværket var blevet mere involveret. På den ene side kunne de have haft brug for det, på den anden side passede det dem fint, at der ikke blev talt så meget om det.

Ingen af pigerne overvejer at søge professionel hjælp, mens deres mor er syg. Det er bemærkelsesværdigt at de heller ikke anden gang, mødrene bliver syge, og de bliver mere klar over alvoren, tænker på at søge professionel hjælp. Anna forklarer, at hun ikke tror, moderen kan dø, og derfor er der ingen behov for at søge hjælp. Derudover er der en forestilling om, at det at søge hjælp kan ”gøre ondt værre”, fordi man så skal tale om det, man ikke kan overskue at tænke på; nemlig at ens mor kan dø. De føler, at sådan en konfrontation vil kunne ødelægge hverdagslivet, ved at det vil komme til at fylde det hele. De unge fortæller, at de måske ville havde overvejet at søge professionel hjælp, hvis der havde været dokumentarudsendelser i tv, som satte fokus på, hvad det vil sige, at leve med en syg forælder. De efterlyser udsendelser, som minder om de tv-udsendelser, der har handlet om børn og unge, der mister forældre.

## Individuel mestring

I det følgende inddrages Kaul & Kvandes artikel ”mestring av arbeidsledighet” (1991), idet den har en sociologisk tilgang til begrebet mestring, som anvendes i forhold til denne undersøgelses problemstilling. ”Mestring” defineres som problemløsende adfærd, og i artiklen vil det sige handlinger, som er direkte rettet mod at finde en løsning på arbejdsløshedsproblemet. De anvender begrebet ”tilpasning” om de handlinger, som *ikke* er direkte rettet mod at finde en løsning på arbejdsløshedsproblemet.

Som det er fremgået af de unge pigers fortællinger, er det overvejende problem ikke, at deres mødre er syge, men at de har svært ved at forholde sig til, at deres mødre er syge. Ud fra ovenstående sociologiske definition af mestring, skal de unge gøre noget aktivt for at forholde sig til, at deres mødre er syge, som fx at søge støtte i netværket i form af at tale om, hvordan man har det med, at ens mor er syg eller at søge professionel støtte. Dette kendetegner ikke interviewpersonernes handlingsmønstre, og ud fra den sociologiske definition er der altså ikke tale om, at de unge mestrer det, at deres mødre har en sygdom, de kan dø af. Der er mere tale om, at de unge tilpasser sig situationen ved at normalisere hverdagslivet med den syge forælder mest muligt. Derudover tilpasser de sig forældrenes optimisme ved at tro på, at kræftbehandlingen

vil være helbredende. Dette kan være én af forklaringerne på, at de unge sjældent søger hjælp, mens forælderen er alvorligt syg.

I interviewene var der også fokus på, hvordan familierne håndterede det, at mødre havde fået konstateret en alvorlig kræftsygdom. Derfor vil jeg nu bevæge mig fra de unges mestringsstrategier og tilpasning og vende mig mod familiens mestringsstrategier og dermed komme med endnu et bud på, hvorfor Anna, Caroline og Lotte ikke søgte professionel støtte.

## Familiens mestringsstrategier

Ifølge Lazarus' stressmestringsmodel drejer familiers mestringsstrategier sig om handlinger, adfærd og tanker, der bruges til at forholde sig til stressende forhold, og alle forsøg på at håndtere stressfaktorer betragtes som mestring uanset resultat (Gjørum m.fl. 2000).

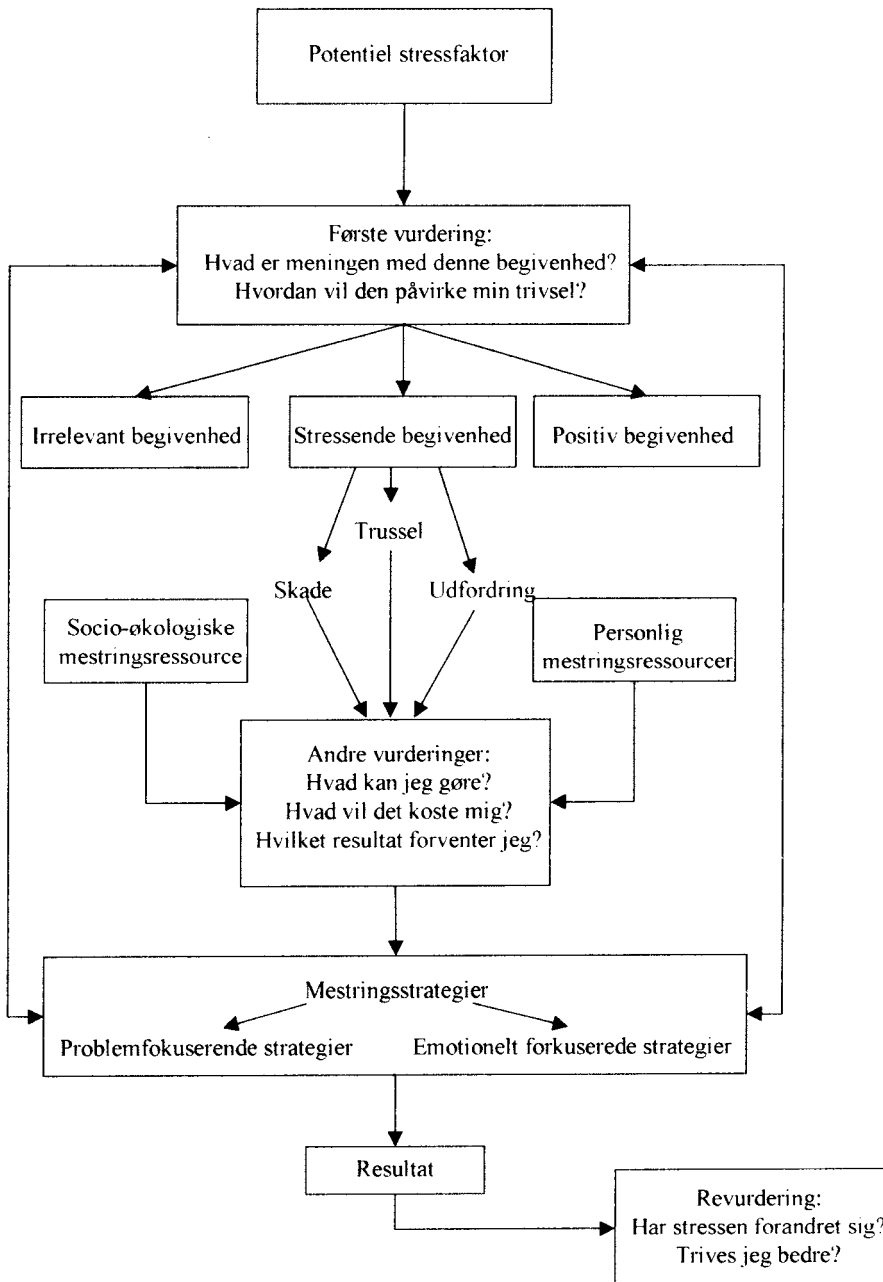
I modellen på side 37 defineres mestring som ”en proces til håndtering af krav (ydre og indre), der opleves som belastende, eller som overskrider personens ressourcer” (ibid. p. 87). I denne definition indgår modellens fire hovedbegreber:

1. Mestring er en proces mellem individ og miljø (socio-økologiske mestringsressourcer).
2. Mestring betragtes som håndtering af stress (potentiell stressfaktor).
3. Fokus på individets subjektive vurdering af fænomenet, dvs. hvordan fænomenet opfattes, tolkes og præsenteres kognitivt hos individet.
4. Mestring indebærer en mobilisering af kræfter såvel kognitivt som adfærdsmæssigt for at håndtere de indre og ydre krav fra individ- miljø- sammenspillet og som opleves som belastende eller mere krævende end personen føler sig kompetent til. Dette munder ud i forskellige former for mestringsstrategier, problemfokuseret strategier eller emotionelt fokuserede strategier.

Jf. ovenstående model brugte mødre overvejende problemfokuserede strategier. Eksempelvis gav de udtryk for stor tiltro til, at behandlingen af kræftsygdommen ville gøre dem raske. Derudover forsøgte forældrene at normalisere hverdagslivet mest muligt. Dermed signalerer de en mestringsstrategi til børnene om stor tillid til overlevelse. Den mere emotionelle del forholder forældrene sig meget lidt til i forhold til børnene, idet man ikke deler tanker og følelser om sygdommen og så vidt muligt forsøger at fortrænge sygdommen og dens konsekvenser. Det kan være derfor, at interviewpersonerne har forestillinger om, at hvis man begynder at tale om fx angsten for, at moderen kan dø, så vil det overskygge alt andet og gøre det svært at fungere i hverdagen. Interviewpersonerne har ikke noget indtryk af, om forældrene indbyrdes taler sammen om sygdommen og dens konsekvenser.

I modellen er mestring en proces mellem individ og miljø. Der er tilsyneladende in-

## Mestringsmodel:



Kilde: Lazarus & Folkman, 1984.

gen udenforstående (professionelle eller andet netværk), der gør forældrene opmærksomme på, at det kan være vigtigt at tale med deres børn om, hvordan de har det med, at deres mor er syg mv. Det kan derfor være svært for de unge at være klar over, hvor alvorlig situationen er. Afgørende for, hvordan vi klarer os i livet, er ifølge Antonovsky (2002) vores 'oplevelse af sammenhænge' (Sense of Coherence). For at nå denne følelse af sammenhæng i tilværelsen, skal vi ifølge Antonovsky (2002 p. 37):

- kunne forstå situationen
- have tro på, at vi kan finde løsninger
- finde det meningsfuldt at gøre forsøget

Ved alvorlig sygdom bliver information derfor særlig central for forståelse af situationen. For at information kan bidrage til større forståelse, skal det være tilgængeligt for barnet og forældrene. Flere videnskabelige undersøgelser konkluderer, at det er vigtigt forældrene løbende informerer børnene om sygdommen og dens udvikling samt giver plads til de følelser, børnene har i forbindelse med forældrenes livstruende sygdom (Christ 1993, Rittenberg 1996).

Det var, som tidligere beskrevet, meget svært for interviewpersonerne at forholde sig til og forstå, deres mødre havde en sygdom, de kunne dø af. De fik løbende informationer om sygdommen, men der blev ikke talt med dem om, hvor alvorlig sygdommen faktisk var, og heller ikke den mere emotionelle side blev berørt. Måske derfor var det svært for dem at forstå situationen, jf. Antonovskys teori, og måske var det grunden til, at de ikke overvejede at søge professionel hjælp.

Sammenfattende søger de unge altså ikke professionel støtte, fordi de tilpasser sig situationen og har svært ved at forstå, hvor alvorlig situationen er, bl.a. fordi forældrene overvejende forholder sig faktuel og meget optimistisk til sygdommen og derved signalerer, at tanker og følelser omkring sygdommen deler man ikke med hinanden.

## Claims-Making

Spector og Kitsuse har udviklet teorien om "Social problems as Claims-Making Activities" (1987). Det er en socialkonstruktivistisk sociologisk teori, hvor udgangspunktet er, at det er personers, grupper eller organisationers påstande om, at der eksisterer sociale problemer, som er afgørende for, at sociale problemer opstår.

Kræftens Bekæmpelse er en claims-maker, der har haft gennemslagskraft i forhold til medierne, idet medierne løbende sætter fokus på de problemer, børn og unge kan have, og hvad man kan stille op, når forældre dør. Kræftens Bekæmpelse står endvidere bag flere bogudgivelser på området. Derudover har foreningen bl.a. udarbejdet materiale til omsorgsplaner<sup>5</sup> for skolerne. For fire år siden havde 5 % af skolerne i Danmark en omsorgsplan. I februar 2004 er tallet steget til 86 % (kilde: www.cancer.dk). Alt i alt har claims-making'en været med til at gøre professionelle behandlere og andre voksne



i børnenes og de unges netværk opmærksom på, at det kan være vigtigt at modtage professionel hjælp eller støtte fra de nære omgivelser, hvis en forælder dør.

Når Spector og Kitsuses teori er inddraget i forhold til børn, der mister forældre, er det i et forsøg på at forklare, hvorfor det er mere almindeligt at søge professionel hjælp, når man mister en forælder, frem for når ens forælder er alvorlig syg. Måske netop fordi bl.a. Kræftens Bekæmpelse har været claims-makers i forhold til børn og unge, der mister forældre, er det blevet mere almindeligt, at voksne i det private netværk, studievejledere og andre professionelle opfordrer de unge til at søge professionel hjælp, når forælderen er død. Måske pga. større opmærksomhed er det blevet mere naturligt og legalt for de unge at søge professionel støtte, end det tidligere har været, hvilket også var tilfældet for interviewpersonerne i undersøgelsen, hvor netværket anbefalede de unge at kontakte Unge & Sorg umiddelbart efter mødrenes død. Denne udvikling mangler, når det handler om unge, der lever med livstruende syge forældre. Jf. Spector og Kitsuses teori mangler der således claim-makers, der gør offentligheden opmærksom på, at de belastninger børn og unge risikerer at blive udsat for, når forældre er livstruende syge, risikerer at medføre udviklingsforstyrrelser, hvis de ikke får en eller anden form for støtte.

Det er afgørende for claim-makers at få medierne gjort interesseret. Dette stemmer godt overens med interviewpersonerne, der udtalte, at de måske havde søgt professionel hjælp, hvis der havde været en tv-udsendelse, der satte fokus på, hvad det vil sige at leve med syge forældre, og at man kan have brug for professionel hjælp. Én af forklaringerne på, at de unge sjældent søger professionel hjælp kan altså være, at der endnu ikke er nogen organisation eller gruppe, der har gjort opmærksom på, at unge, der lever med alvorligt syge forældre er et socialt problem.

## Diskussion

I forbindelse med inddragelse af teorier om mestring og claims-making er undersøgelsen mundet ud i tre hovedhypoteser i forhold til at forklare, hvorfor unge med livstruende syge forældre sjældent søger professionel hjælp:

- De tilpasser sig og forsøger at gøre hverdagslivet så intakt så muligt.
- De forstår ikke alvoren i forhold til den livstruende sygdoms konsekvenser, fordi forældrene overvejende signalerer en problemfokuseret mestringsstrategi i form af stor tillid til overlevelse.
- Ingen organisation eller grupper har gjort tilstrækkelig opmærksom på, at de udgør et socialt problem, så derfor er det ikke naturligt for de unge eller deres netværk at tænke på, der kan være behov for professionel (eller anden form for) støtte.

Mit budskab er ikke, at alle børn og unge har brug for professionel hjælp, fordi en forælder bliver syg – ligesom alle børn og unge, der mister forældre, heller ikke har behov for professionel hjælp. Mit budskab er derimod, at de problemer, traumer og

udviklingsforstyrrelser børn og unge risikerer at udvikle i livet med livstruende syge forældre, indtil videre er et overset socialt problem.

Da Anna, Caroline og Lotte kontaktede Rådgivningscentret Unge & Sorg havde de, som mange andre unge der kontakter rådgivningen, en række traumer og udviklingsforstyrrelser fra opvæksten med en alvorlig syg mor. De havde overværet mødrenes fysiske og psykiske forfald og kunne ikke erindre deres mødre som raske. Deres pubertet forløb ikke som andre unge med raske forældre. I en "normal" pubertet adskiller de unge sig langsomt fra forældrene og tilbringer mere og mere tid sammen med kammeraterne, de går op imod forældrene for at frigøre sig og finde ud af egne meninger og holdninger, og de begynder at eksperimentere med det modsatte køn. Anna, Caroline og Lotte gik ikke så meget til fester og var på ingen måde sammen med fyre. De tilbragte ikke megen tid sammen med veninderne, da de havde mange praktiske opgaver og hellere ville være hjemme hos mødrene. De gik ikke op imod mødrene, men støttede i stedet mødrene såvel praktisk som emotionelt. Sagt på en anden måde: Mødrenes kræftsygdomme kommer i forgrunden, og de unges udvikling i baggrunden.

Det er centralt at hjælpe forældre med, hvordan de mindsker ovenstående udviklingsforstyrrelser. Det gør vi i Rådgivningscentret Unge & Sorg, bl.a. ved at holde kurser for sygeplejersker og andre behandlere, som møder de syge forældre og deres børn. Vi afholder ligeledes forældrekurser, hvor forældre hjælpes til også at sætte fokus på deres børns reaktioner og behov. Derudover har vi samtalegrupper for unge med alvorligt syge forældre. Formålet med disse grupper er at hjælpe de unge til at balancere mellem egne udviklingsbehov og forældrenes sygdom.

Som følge af bl.a. de forbedrede behandlingsmuligheder vil mange kræftpatienter i dag overvejende tale om overlevelse og behandlingsmuligheder modsat for bare 10 år siden, hvor jeg – blandt mange andre psykosociale rådgivere i Kræftens Bekæmpelse – hjalp patienterne med at forholde sig til deres forestående død, herunder hvordan de kunne tale med deres børn om det. Udfordringen for Rådgivningscentret Unge & Sorg og andre organisationer bliver derfor at sætte fokus på unge med syge forældres behov kombineret med de livstruende syge forældres behov i forhold til overvejende at forholde sig til overlevelsesstrategier. Dette stiller krav om udvikling af faglig viden og nye metoder, men i første omgang er det centralt, at sygeplejersker og andre professionelle behandlere bliver mere opmærksomme på, at dét at miste forældre er svært, men at have syge forældre kan være sværere.

## Endnotes

- <sup>1</sup> 45.251 unge i alderen 16-28 år har pr. 31.12.2000 mistet én eller begge forældre ifølge opgørelse fra Danmarks Statistik.
- <sup>2</sup> Kilde: Kræftens Bekæmpelse.
- <sup>3</sup> Litteratursøgningen blev udført på Den Sociales Højskoles bibliotek på Danbib, Libris, Bibsys på relevante søgeord.
- <sup>4</sup> Rådgivningscentret Unge & Sorg henvender sig til 16 – 28-årige med alvorligt syge eller døde forældre. Rådgivningscentret er bemandet med professionelle medarbejdere og unge frivillige, der har mistet forældre. Læs mere på [www.ungeogsorg.dk](http://www.ungeogsorg.dk).
- <sup>5</sup> En Omsorgsplan er et stykke papir, hvorpå det er beskrevet, hvordan skolen agerer, når et barn mister en forælder.

## Litteraturliste

- Antonovsky, Aaron (2002) *Helbredets mysterium*, Hans Reitzels Forlag.
- Christ, G. H., K. Siegel, B. Freund, E. Langosch, S. Hendersen, D. Sperber, L. Weinstein (1993) *Impact of parental terminal cancer on latency-age children*, American Journal of Orthopsychiatry, 63 (3) p. 417-425.
- Gjærum, Bente, B. Grøholt, H. Sommerschild (2000) *Mestring som mulighe*, Gyldendal.
- Grant, K.E., B. E. Compas (1995) *Stress and anxious-depressed symptoms among adolescents: searching for mechanisms of ris.* Journal of Consulting and Clinical Psychology 63: 1015-1021.
- Kaul, Hjørdis, E. Kvande (1991) *Mestring av arbeidsledighed*, Tidsskrift for samfunnsforskning årgang 32, 3-21.
- Kelly, P.T (1980) *Counselling needs of women with a maternal history of breast cancer*, Patient Counselling and Health Education 2: 118-124..
- Rittenberg, C.N (1996) *Helping children cope when a family member has cance*, Support Care Cancer 4, 196-199.
- Siegel, K., F. P. Mesagno, D. Karus, G. Christ, K. Banks, R. Moynihan (1992) *Psychosocial adjustment of children with terminally ill parent.*, J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 31: 327 – 333.
- Spector, Malcolm, J. Kitsuse. I (1987) *Constructing Social Problems*, Kap. 5 New York: Walter de Gruyter inc. (20s) ISBN 0-202-30337-3.
- Wellish, D.K (1981) *Family relationships of the mastectomy patient:interactions with the spouse and children*, Israel Journal of Medical Science 17:993-996.
- Wellish, D.K., E. R. Gritz, W. Schain Wang He-Jing, J. Siau (1992) *Psychological functioning of daughters of breast cancer patients. Part II: Characterizing the distressed daughter of the breast cancer patient*, Psychomatics 33: 171-179.

## Summaries

This article asks why young people with seriously ill parents rarely seek professional counselling. We have seen increasing awareness recently of the difficulties facing children and adolescents who lose one or both parents, but we need to address in addition the far larger group whose parents are seriously ill. Living with a seriously ill parent often causes profound anxiety, which in turn may seriously affect the young person's own development. As better treatment keeps many patients with life-threatening diseases alive longer, the young are exposed to emotional and psychological problems over a longer period of time.