

**”STØTTE til MESTRING i SORG for
BARN, UNGDOM og DERES FAMILIER”**

Kari E. Bugge

HiO rapport 2006 nr 10

” STØTTE til MESTRING i SORG for BARN, UNGDOM og DERES FAMILIER”

Presentasjon og evaluering av sorgstøttemetoder slik de er brukt i
prosjektet

”Støtte i sykehus til barn og ungdom som pårørende og etterlatte”
ved Barnesenteret, Ullevål universitetssykehus
i perioden 2000-2004.

Kari E. Bugge

Redaksjonskomite:

Kari Kvaal, Brit Næss-Andresen, Kari Toverud Jensen, Åshild Slettebø

Høgskolen i Oslo
Avdeling for sykepleierutdanning
Mars 2006

© Høgskolen i Oslo
ISBN 82-579-4494-7
ISSN 0807-1039

Det må ikke kopieres fra denne bok i strid med åndsverkloven og fotografiloven eller i strid med avtaler om kopiering inngått med KOPINOR, Interesseorganisasjon for rettighetshavere til åndsverk. Kopiering i strid med lov eller avtale medfører erstatningsansvar og inndragning, og kan straffes med bøter eller fengsel.

Sammendrag av HiO rapport ”Støtte til mestring i sorg for barn, ungdom og deres familier”

Prosjektet overordnede målsettinger:

1. Etablere et sorgstøttetilbud i sykehus til barn, ungdom og deres familier.
2. Kompetanseheving i sorg og sorgstøttearbeid for helse- og sosialpersonell i sykehus
3. Etablering av et nettverkssamarbeid med andre aktører i sorgstøttearbeid
4. Etablering av et veiledningstilbud til helse- og sosialpersonell.

Prosjektet er bygget ut ifra en generell utviklings- og evalueringsmodell, en modifisert variant av CIPP-modellen (Weiss, 1998) som skisserer en prosess med 6 delelementer;

- 1) Forarbeide; teoretisk referanseramme, tidligere forskning, lovverk, med formulering av mål/formål/hensikt.
- 2) Behovsanalyse; i forhold til det arbeidet som skal gjøres, og hvilket behov det er for endring av det arbeidet som gjøres i dag.
- 3) Konstruksjon av tiltak; ut ifra behovsanalysen og forarbeidet.
- 4) Implementering av tiltak; prosessen med gjennomføring av tiltak med barrierer og støtte i miljøet der endringen gjennomføres.
- 5) Måling av effekt av tiltak; effektmålinger av tiltak.
- 6) Spredning av tiltak; implementering og etterbruk av metodene.

Målene for utvikling av sorgstøttemetodene; Hovedmålsetting har vært å forebygge komplisert sorg for barn og ungdom ved å styrke; a) Foreldrerollen, b) Familiesamspillet i sorgen c) Barn og ungdoms mestringsvilkår i sorgen

Problemstillingene i evalueringen av tiltakene; 1. Kan sorgstøttemetodene utviklet i prosjektet bidra til å: a) Redusere risikoen for komplisert sorg for barn og ungdom som har mister søsken eller foreldre?, b) Bedre familiesamspillet?, c) Styrke foreldrerollen?, d) Øke barn- og ungdoms mestring av situasjonen? 2. Hvordan har barn, ungdom og foreldre opplevd tilbudet?, a) Hva opplevde de som positivt ved sorgstøttemetodene?, b) Hva mente de bør endres ved de ulike sorgstøttemetodene?, c) Deres vurdering av behov for annen type hjelp?

Evalueringemetoder; Det ble brukt både strukturert spørreskjemaundersøkelse (foreldreutvalg 1 (N39)) og åpne spørreskjemaer (foreldreutvalg 2 (N32), barne- og ungdomsutvalg (N69)) og resultatene ble analysert ut ifra anerkjente forskningsmetoder.

Funn; Funnene i denne studien tyder på at mange av barn/ungdom som tok imot tilbudet var utsatt for komplisert sorg og at sorgstøttetilbudet har hatt betydning i forhold til å forebygge komplisert sorg ved at; Nesten alle foreldrene mente at barna hadde fått bearbeidet sorgen tilfredsstillende gjennom sorgstøttetilbudet, og at sorgstøtten barna hadde mottatt ville få betydning for barnas mestring av tapet også videre i livet. Barn og ungdom mente at de hadde fått hjelp til å uttrykke seg, og at fellesskapet med andre hadde redusert deres plager i sorgen. Noen av ungdommene mente at de hadde fått hjelp til å komme ut av destruktive tanker og finne løsninger på vanskelige problemer. Foreldrene rapporterte at de fikk økt fellesforståelse i forhold til barn og foreldres reaksjoner i sorgen og at det ble tydeligere for dem hvordan barna opplevde tapet. Foreldrene fikk også økt kunnskap om barns sorgreaksjoner og sorgprosess og ble tryggere på hvordan de kunne støtte og snakke med barna sine i sorgen. Barn og ungdom har åpnet opp for sine innerste tanker i et trygt og fortrolig miljø der de møtte forståelse for sine tanker, følelser og opplevelser.

INNHOLDSFORTEGNELSE

Forord	7
1. Innledning.....	9
1.1 Prosjektets målsetting, organisering og problemstillingen i evalueringsstudien	10
1.2 Oppbygging av rapporten	13
2. Bakgrunn for støttetilbudene i prosjektet.....	15
2.1 Sorg.....	15
2.2 Komplisert sorg.....	17
2.3 Foreldrerollen og familiesamspill i sorg.....	20
2.4. Mestring for barn og ungdom i sorg.....	22
3. Sorgstøttemetodene utviklet og brukt i prosjektet.....	25
3.1 Familiesamtaler	27
3.2 Sorggrupper for barn og ungdom	29
3.2.1 Sorggrupper for barn 4-6 år.....	32
3.2.2 Sorggrupper for barn 7-10 år	33
3.2.3 Sorggrupper for ungdom 11-13 år.....	34
3.2.4 Sorggrupper for ungdom 14-18 år.....	35
3.3 Ettersamtale etter sorggruppe	36
3.4 Nettverksarbeid	37
3.4.1 Foreldregruppe	37
3.4.2 Foreldretreff.....	37
3.4.3 Besteforeldretreff.....	38
4. Metode i evalueringsstudien av prosjektet.....	39
4.1 Evalueringsstudiens design.....	40
4.1.1 Utvalg.....	41
4.1.2 Datainnsamling.....	43
4.1.3 Data analyse.....	44
4.1.4 Studiens gyldighet, validitet, reliabilitet og generaliserbarhet	44
4.1.5 Etsiske overveielser	46
5. Sorgstøttetilbudets betydning i forhold til å forebygge komplisert sorg.....	47
5.1 Fremstilling av funn.....	47
5.1.1 Var barna i utvalget utsatt for komplisert sorgutvikling?	47
5.1.2 Sorgstøttetilbudets betydning for å forebygge komplisert sorg?.....	49
5.1.3 Hva fikk barn og ungdom av annen type hjelp til sorgproblemer de hadde?.....	52
5.2 Drøfting av studiens funn i forhold til forebygging av komplisert sorg.....	53
6. Sorgstøttetilbudets betydning i forhold til foreldrerollen og familiesamspillet i sorgen	56
6.1 Fremstilling av funn.....	56
6.1.1 Sorgstøttetilbudets betydning for foreldrerollen og familiesamspillet	56
6.1.2 Betydningen av hvem som er død.....	60
6.2 Drøfting av studiens funn i forhold foreldrerollen og familiesamspillet.....	60

7. Sorgstøttetilbudets betydning for barn og ungdoms mestringsvilkår i sorgen.....	64
7.1 Framstilling av funn.....	64
7.1.1 Betydning i forhold til mestringsvilkåret tilknytning.....	64
7.1.2 Betydning i forhold til mestringsvilkåret kompetanse	65
7.2 Drøfting av studiens funn i forhold til mestringsteori?.....	66
8. Betydning av metodene som ble brukt i sorgstøttetilbudet.....	70
8.1 Fremstilling av funn	70
8.1.1 Oversikt over deltagelse i sorgstøttetilbudene i prosjektet.....	70
8.1.2 Betydning av metoden familiesamtalen	70
8.1.3 Betydning av metodene brukt i sorggruppene	72
8.2 Drøfting av studiens funn i forhold til sorgstøtte metoder	74
9. Konklusjon og forslag til videre arbeid	77
Litteraturliste.....	79
Vedlegg;.....	83

Forord

Det er mange som fortjener takk når arbeidet med dette prosjektet nå er avsluttet, og tiltakene som ble prøvet ut nå er etablert som et permanent tilbud til barn og ungdom i sorg ved Ullevål universitetssykehus.

Jeg vil takke tidligere oversykepleiere, Turid Rye Pedersen, ved Barnesenteret Ullevål universitetssykehus, som tok initiativ til dette prosjektet og som var medprosjektleder i 3 år. Tidligere sjefsykepleier Karen Bjørø og tidligere dekan Gerd Melsæther ved sykepleierutdanningen ved Høgskolen i Oslo, var begge viktige støttespillere for å gi prosjektet tid og plass både i Sykehuset og i Høgskolen. Landforeningen til støtte ved Krybbedød engasjerte seg for prosjektet, og gjorde at vi fikk økonomiske midler i 3 år fra Stiftelsen Helse og Rehabilitering. Både Oslo kommune, gjennom Ressurssenteret for helsestasjoner og skolehelsetjeneste (HUS) og Kreftforeningen i Oslo gav både økonomisk og praktisk støtte til prosjektet.

I tillegg har Onkologisk avdeling ved Ullevål universitetssykehus vært viktig støttespiller og pådriver får å få sorgstøttetilbudet fast etablert i sykehuset. Hospice Lovisenberg har gitt faglig og økonomisk bistand i hele prosjektperioden.

Jeg vil takke min veileder, 1.amanuesis Sølvi Helseth ved sykepleierutdanningen, Høgskolen i Oslo for god veiledning og støtte.

Jeg vil takke alle de barna, ungdommene og foreldrene som har deltatt i prosjektet og gitt sin vurdering av det tilbudet de har mottatt. Dette har både vært med å utvikle tilbudene videre, samt å gjøre det mulig for andre sykehus å ta i bruk tiltakene. Samtidig har det gjort at vi aldri har mistet troen på at sorgstøttearbeid for barn og ungdom er viktig, og har gitt oss energi til å fortsette arbeidet selv om etablering av et permanent tilbud tok lenger tid enn vi hadde forventet.

Jeg vil også takke mine trofaste, dyktige og inspirerende prosjektmedarbeidere, pedagogisk-psykologisk rådgiver Eline Grelland og psykiatrisk sykepleier, Kiersti Sandaas Alsaker, som har vært med gjennom hele prosjektperioden og i etableringen til et fast tilbud.

Jeg vil også takke NRK, Faktaavdelingen, for deres framstilling av barn i sorg og vårt arbeid i prosjektet, i dokumentarfilmen "Små dype hjerter" som ble sendt på NRK 1 våren 2004.

Til slutt vil jeg takke, min mann Vidar, og mine barn Tuva, Matias og Ulrikka, som alltid har støttet meg og har hatt tro på det arbeidet jeg har gjort. Vidar har i tillegg hjulpet meg med dataanalysen og med å ferdigstille rapporten.

1. Innledning

Bakgrunnen for etablering av prosjektet var prosjektlederne, Turid Rye Pedersen og Kari Bugges erfaringer fra sorgstøttarbeid både i og utenfor sykehus, forskningsarbeid i forhold til barn og ungdom i sorg og offentlige føringer i forhold til sykehusets ansvar for pårørende.

Oversykepleier Turid Rye Pedersen hadde mange års erfaring med oppfølging av foreldre som hadde mistet barn både ved barneavdelingen og ved barnemottaket (alle barn som dør utenfor sykehuset blir brakt hit). Som en del av en større forskningsstudie (Kommunestudien, Dyregrov, Dyregrov og Nordanger, 1999-2001) igangsatt av Landforeningen til støtte ved krybbedød, gjennomførte Turid Rye Pedersen og psykolog Dag Nordanger en undersøkelse ved alle norske barnemottak om deres ivaretagelse av foreldre og søsken ved brå uventet barnedød (2001). I denne studien viste det seg at bare 16% av de spurte involverte søsken i oppfølgingen av familier som hadde mistet barn, og at de fleste hadde oppfølging av svært kort varighet (1-2 måneder etter dødsfallet).

Kommunestudien (1999-2001) viste også at Oslo kommune hadde utviklet lite systematisert tilbud til sørgende, og at mange av de som mistet barn ikke visste hvor de skulle henvende seg. Tilbud til barn og ungdom i sorg var heller ikke utviklet i kommunen.

Studien konkluderte med at det var behov for et systematisk og godt kjent tilbud, der familiene fikk tilbudet rett etter dødsfallet og ble fulgt opp i minimum et år.

Høgskolelektor Kari Bugge hadde i flere år arbeidet med sorgstøttetilbud til ungdom, som hadde mistet søsken, foreldre eller nære venner i Asker- og Bærum kommuner. Bugge avsluttet i 1999 samarbeidsprosjektet "Senter for sorgstøtte" (Bugge, 2000) et 2-årig prosjekt for å bedre og samordne tilbudet til sørgende på tvers av linjene i helsevesenet og i samarbeide med ulike etater og frivillige organisasjoner. I evalueringsstudien av dette prosjektet ble det konkludert med at det var behov for en koordinerende instans for utsatte grupper sørgende, og at det var spesielt viktig at barn og ungdom fikk den støtten de trengte. Erfaringene fra sorgstøttetilbudet i Asker og Bærum var at mange sørgende først fant fram til tilbudet lenge etter dødsfallet og mange hadde allerede utviklet problemer i sorgen. En av konklusjonene var at samordning mellom sykehuset og kommunenes tilbud viste seg å være svært viktig.

I Norge skjer de fleste dødsfall i sykehus, og sykehusene må derfor legge til rette for at den siste tiden kan bli så god som mulig både for den syke og for familien. NOU 1999:2 "Livshjelp" understreker at et tilrettelagt tilbud med egnede lokaler, god nok kompetanse blant helsepersonell og ivaretagelse av familiens behov er nødvendig i sykehus. Det fremheves også at helsepersonells omsorg for pårørende til en alvorlig syk er en viktig del av pasientomsorgen.

Barn og ungdom er spesielt sårbare pårørende, og når mor eller far blir syk, eller søsken plutselig dør, vil de ofte oppleve dette som en alvorlig krise. Det er derfor avgjørende at barn og ungdom får informasjon og støtte tilpasset sitt alderstrinn. Helsevesenet bør påse at barns sosiale behov, slik som skolegang, nok voksenkontakt, sorgbearbeiding og lignende blir ivare tatt både under sykdommen, men også etter et dødsfall (NOU 1999:2).

Som en del av forarbeidet til prosjektet, ble det besluttet å kartlegge de tilbud som allerede eksisterte for barn og ungdom ved Ullevål universitetssykehus. Denne kartleggingen var ønskelig både for å identifisere eksisterende tilbud, videreutvikle eksisterende tilbud ut fra dagens behov, og for å evaluere effekten av prosjektets arbeid.

Det ble derfor i 2000 gjennomført en kartleggingsundersøkelse ved alle avdelinger ved Ullevål universitetssykehus (Bugge, 2001). Undersøkelsen hadde fokus på å finne ut (a) hvordan sykepleierne la til rette for pårørende deltagelse, (b) hvordan barn og unge ble inkludert, (c) hvem sykepleierne samarbeidet med i og utenfor sykehuset (d) og deres kompetanse og evt. kompetansebehov i forhold til sorgstøttearbeid.

Denne kartleggingsundersøkelsen viste at sykepleiere vurderte omsorg for unge pårørende og etterlatte som en viktig oppgave, men at de i mindre grad var fornøyd med den støtten de gav. Sykepleierne opplevde at de hadde kompetanse til å ivareta pårørende til alvorlig syke og døende, men at andre oppgaver ofte gikk foran omsorgsoppgaver for pårørende. Sykepleieren rapporterte en generell usikkerhet på hvordan møte barn og ungdom som pårørende og etterlatte. For å utvikle kompetansen mente sykepleierne at de trengte veiledning i møte med pårørende og etterlatte, mer kunnskap om sorgstøtte, og barn og ungdoms spesielle behov. Sykepleierne uttrykte at de savnet et mer utviklet samarbeid med bydelene i Oslo kommune, og kunnskap om hvilke tilbud kommunen hadde slik at de kunne henvise etterlatte videre når de forlot sykehuset (Bugge, 2001).

1.1 Prosjektets målsetting, organisering og problemstillingen i evalueringsstudien

Prosjektet overordnede målsettinger:

5. Etablere et sorgstøttetilbud i sykehus til barn, ungdom og deres familier.
6. Kompetanseheving i sorg og sorgstøttearbeid for helse- og sosialpersonell i sykehus
7. Etablering av et nettverkssamarbeid med andre aktører i sorgstøttearbeid
8. Etablering av et veiledningstilbud til helse- og sosialpersonell.

Organisering; fokus både på system- og individnivå.

1) Systemnivå:

Prosjektet ble forankret i ledelsen ved sykehuset blant annet hos sjefsykepleier som leder for styringsgruppen i prosjektet.

Det ble etablert en prosjektgruppe som fikk ansvar for:

1. Kartleggingsstudien
2. Kompetanseprogrammet for helse- og sosialpersonell
3. Utvikling av sorgstøttetilbudene

I kartleggingsstudien ble eksisterende rutiner og prosedyrer fra alle aktuelle sykehusavdelinger identifisert.

I planleggingen av kompetanseprogrammet for helse- og sosialpersonell var målet at det i størst mulig grad skulle være sykehusomfattende.

For å sikre at de mest sentrale avdelingene ved sykehuset deltok, ble det etablert en ressursgruppe med deltagelse fra Onkologisk avdeling, Barnesenteret og Kompetansesenter for lindrende behandling. Ressursgruppen hadde ansvaret for å sikre at tiltakene hadde sykehusovergrepende relevans, at tiltakene førte til systemendringer samt sikre muligheten for implementering av tiltakene etter at prosjektperioden var over.

Det ble også på systemnivå etablert en egen referansegruppe med aktuelle samarbeidspartnere utenfor sykehuset. Her var det representanter fra:

- Oslo Kommune (HUS)
- Fransiskushjelpen (som driver sorggrupper for voksne i Oslo)
- Hospice Lovisenberg (der mange unge pasienter dør)
- Kreftforeningen (som drev pårørende grupper for pårørende til kreftpasienter i Oslo)
- Foreningen Vi som har et barn for lite
- Landsforeningen til støtte ved Krybbedød (som begge driver støttearbeid for foreldre som har mistet barn).

Hensikten med referansegruppene var å sikre samarbeid og best mulig sammenhengende tjenester, for familier der foreldre eller søsken blir alvorlig syke og dør

Andre sykehus i regionen ble kontaktet med tanke på samdrift hvor Aker sykehus valgte å delta i et aktivt samarbeid.

Referansegruppen ble inndelt i:

1. Kursgruppe
2. Informasjonsgruppe
3. Rutinegruppe.

Kursgruppen utarbeidet og gjennomførte felles kurs for helse- og sosialpersonell og frivillige. Informasjonsgruppen gikk igjennom all informasjon som var utviklet til pårørende og etterlatte, søkte og fikk midler til å utvikle et informasjonshefte til ungdom om sorg (Bugge, Grelland og Schrader, 2004). Deler av kursgruppen gikk sammen og skrev boken Sorg (Bugge, Eriksen og Sandvik, 2003). Rutinegruppen arbeidet for å videreutvikle de rutiner som var i sykehuset i forhold til pårørende og etterlattearbeid. Arbeidet i rutinegruppen har i hovedsak foregått i regi av Kompetansesenter for lindrende behandling og har etter en noe sen oppstart gått over i et mer systematisk arbeid med forbedringer spesielt rette mot barn og ungdom som pårørende (Bugge, Bergh, Aamotsmo, 2005).

2) Individnivå.

Fokus på individnivå var å gi best mulig støtte til barn, ungdom og deres familier som pårørende og etterlatte, samt bedre den enkelte helse- og sosialpersonells kompetanse i støtte av familier med barn < 18 år ved alvorlig sykdom og død. I tillegg en bedret støtte til barn og ungdom i barnehager og skoler.

a) Bedre helse- og sosialpersonells kompetanse:

Det ble i prosjektet satset på å rekruttere sorggruppeledere fra hele sykehuset. De deltok i spesialiserte opplæringskurs og fikk systematisk veiledning.

Det ble jevnlig rekruttert nye sorggruppeledere hvor tanken var at den erfaring og kompetanse de fikk i arbeidet med gruppene for barn/ungdom i sorg ville gi dem økt kunnskap og redskaper til å møte andre barn og ungdom som pårørende på en trygg og

faglig forsvarlig måte i sine sykehus avdelinger. Dette var også en effektiv måte å spre kompetanse om barn og ungdoms behov i sorg, og hvordan de som helse- og sosialpersonell kunne møte disse behovene.

Veiledning av helsearbeidere i konkrete situasjoner med barn/ungdom som pårørende og etterlatte har vist seg å være et viktig ledd i å trygge helse- og sosialpersonell i kontakten med pårørende og utvikle deres kompetanse.

b) Best mulig støtte til barn og ungdom som pårørende og etterlatte.

Målet var å utvikle et tilstrekkelig og effektivt tilbud i sykdomsperioden, rundt dødsfallet og etter død.

Prosjektet igangsatte tilbud til etterlatte barn og ungdom og bidro med veiledning til andre med lignende tilbud til barn/ungdom som pårørende.

Tilbudet til barn og ungdom som pårørende er godt i gang på noen avdelinger ved sykehuset, og sorgstøttetilbudet er implementert som et permanent tilbud ved sykehuset samt at det har ført til at det er satt av ressurser til å videreutvikle dette arbeidet på sykehusnivå.

c) Undervisning og veiledning til barnehager og skoler

Målet var å utvikle tilbud ved konkrete situasjoner i skoleklasser eller barnehager der de hadde eller hadde hatt barn/ungdom i sorg. Det ble blant annet gitt veiledning i forhold til hvordan forstå og møte det enkelte barns behov for lærerne og for resten av klassen.

Det har vært holdt kurs for ansatte i skolene i Oslo kommune om hvordan lærere kan støtte elever i sorg.

Målene for utvikling av sorgstøttemetodene:

Hovedmålsetting har vært å forebygge komplisert sorg for barn og ungdom ved å styrke;

- 1. Foreldrerollen**
- 2. Familiesamspillet i sorgen**
- 3. Barn og ungdoms mestringsvilkår i sorgen**

Evalueringen av prosjektet:

Hovedvekten av arbeidet i prosjektet har vært utvikling av sorgstøttemetoder og tiltak, og gjennomføring av metodene. Dette er valgt som fokus for evalueringen.

Kompetansehevingstiltak og arbeidet med etablering av samarbeide i og utenfor sykehuset har foregått på systemnivå er en del av sorgstøttetilbudets rammeverk og har betydning for gjennomføringen av sorgstøttemetodene. Det har også betydning for resultatet av den støtten pårørende barn og ungdom har fått i sykdomstiden. Dette er imidlertid ikke systematisk evaluert.

Problemstillingene i evalueringen av prosjektet har vært;

1. Kan sorgstøttemetodene utviklet i prosjektet bidra til å:

- a) Redusere risikoen for komplisert sorg for barn og ungdom som har mister søsken eller foreldre?
- b) Bedre familiesamspillet ?
- c) Styrke foreldrerollen ?
- d) Øke barn- og ungdoms mestring av situasjonen?

2. Hvordan har barn, ungdom og foreldre opplevd tilbudet?

- a) Hva opplevde de som positivt ved sorgstøttemetodene?
- b) Hva mente de bør endres ved de ulike sorgstøttemetodene?
- c) Deres vurdering av behov for annen type hjelp?

Metodene som er utviklet i prosjektet har vært gjenstand for systematisk evaluering og resultatene av dette vil bli presentert i bearbeidet form i denne rapporten. Regional etisk forskningskomité og Personvernregisteret har gitt sin godkjenning til evalueringsstudien (Vedlegg 2 og 3).

I hovedsak er det anvendt kvantitativ tilnærming i evalueringsstudien knyttet til evalueringsspørsmål 1. Hva sorgstøttemetodene ved familiesamtaler og sorggrupper i sykehus kan bidra til. I forhold til evalueringsspørsmål 2. Hvordan har barn, ungdom og foreldre opplevd tilbudet, er det i hovedsak anvendt kvalitativ tilnærming.

1.2 Oppbygging av rapporten

Hensikten med rapporten er å beskrive og begrunne sorgstøttemetodene som ble utviklet på en slik måte at andre fagpersoner kan bruke metodene i forebyggende helsearbeid både i spesialist- og i kommunehelsetjenesten.

I denne rapporten vil de sorgstøttetiltakene som er etablert i prosjektet bli grundig presentert og vurdert. Andre deler av prosjektet har vært en del av rammene rundt prosjektet og vil ikke vært en del av evalueringen. Det betyr ikke at disse delene ikke har vært viktige. De er med på å danne rammen rundt sorgstøttetilbudene.

Prosjektet er bygget ut ifra en generell utviklings- og evalueringsmodell, en modifisert variant av CIPP-modellen (Weiss, 1998) som skisserer en prosess med 6 delelementer;

- 7) Forarbeide; teoretisk referanseramme, tidligere forskning, lovverk, med formulering av mål/formål/hensikt.
- 8) Behovsanalyse; i forhold til det arbeidet som skal gjøres, og hvilket behov det er for endring av det arbeidet som gjøres i dag.
- 9) Konstruksjon av tiltak; ut ifra behovsanalysen og forarbeidet.
- 10) Implementering av tiltak; prosessen med gjennomføring av tiltak med barrierer og støtte i miljøet der endringen gjennomføres.
- 11) Måling av effekt av tiltak; effektmålinger av tiltak.
- 12) Spredning av tiltak; effektive og relativt lite ressurskrevende tiltak.

Prosjektets utviklings- og evalueringsmodell fokuserer på bakgrunnsinformasjon, behovsanalyse, konstruksjon av tiltak, implementering av tiltak, mottakernes vurdering av tiltakene og spredning av tiltakene.

Rapporten vil være bygget opp ut ifra dette designet der det i kap. 2) gjøres rede for barn og ungdoms situasjon i sorg, de mestringsvilkår som er viktige for mestring av sorgen, foreldrenes betydning og familiesamspill i sorg. I kap. 3) blir de direkte tiltakene inngående beskrevet. I kap. 4) blir prosjektets og evalueringsstudien design presentert og i kap 5-8 blir resultater fra evalueringsstudien presenteret og drøftet i forhold til; kap. 5) betydning i forhold til forebygging av komplisert sorg, kap. 6) betydning i forhold til foreldrerollen og foreldresamspillet, kap. 7) betydning i forhold til barn og ungdoms mestringsvilkår og kap. 8) de metodene som ble brukt i sorgstøtteamet. I kap.9) redegjøres det for spredning av metodene og videre arbeid for barn og ungdom som pårørende og etterlatte.

2. Bakgrunn for støttetilbudene i prosjektet

2.1 Sorg

Sorg er en naturlig reaksjon på det å miste noen man er glad i. Sorg gir seg utslag i kognitive, følelsesmessige, kroppslige og verdimeslige endringer. Sorg går i bølger, og veksler mellom smertefullt savn og normale dager og tider. Sorgprosessen tar tid, ofte flere år og kan komme opp igjen ved overganger i livet eller ved nye tap eller kriser (Sandvik, 2003).

Sorguttrykkene kan være forskjellige avhengig av barns alder, men også andre faktorer vil spille inn. Barnets personlighet og temperament vil ha betydning. Det er viktig å ha barnets normale reaksjonsmåte som et utgangspunkt. Reaksjonsformer kan forsterkes i sorgen. Eksempelvis kan barn som har vært urolige eller mye sinte før tapet, bli enda mer urolige og sinte. Andre barn kan reagere med å endre atferd. De kan bli mer stille, trekke seg fra lek og ønske å være mye sammen med foreldrene. Dette kan henge sammen med hvordan foreldrene reagerer i sorgen. Voksne blir ofte modeller for barns sorgatferd (Bugge, 2003).

Barn uttrykker sin sorg på forskjellige måter. Barn har i mindre grad en ungdom og voksne mulighet til å sette ord på sine opplevelser. Barnas sorg kommer derfor ofte til uttrykk gjennom kroppslige signaler og gjennom deres uttrykkskanaler som ofte er lek og tegning. Dette må forstås som ”barns stemmer” i forhold til hva de har opplevd og hvordan de har det.

Vanlige reaksjoner hos barn (Dyregrov, 1997, Bugge, 2003):

- Oppmerksomhetskrevede atferd
- Klenging og økt behov for å ha en trygg voksen i nærheten
- Uro og økt engstelse
- Søvnforstyrrelser
- Sinne
- Regresjon (begynner med smokk igjen, tisser på seg osv)
- Gråt og tristhet
- Snillhet eller prøver å muntre opp de andre i familien
- Økt konfliktnivå (tåler mindre)
- Kroppslige plager (svimmel, hode- eller mage smerter)
- Vil ikke snakke om tapet

Kognitiv utvikling og forståelse påvirker hvordan barn forstår et dødsfall og hvilke tilgjengelige muligheter de har til å bearbeide tapet (under sorggrupper for barn i ulik alder vil det bli gjort rede for disse aldersforskjellene og deres konsekvenser). Barns utvikling vil også påvirke deres forståelse av tapet og det som skjedde rundt dødsfallet, slik at sorgen ofte vil komme opp igjen ettersom barnet utvikler seg.

Mens mindre barn er svært avhengige av foreldrenes reaksjoner og støtte i sorgen, er foreldrene ikke lenger rollemodeller på samme måte for ungdom. Ungdomstiden er en periode med store utviklingsmessige endringer. Denne perioden av livet er for mange svært slitsom i seg selv, hvor ungdom danner sin uavhengige identitet. Ungdommen drømmer og legger planer for livet videre og vet at prestasjoner på skolen har stor betydning for framtidige muligheter (Bugge, 1994, Grelland, 2001).

Mange ungdom i sorg har i perioder vanskelig for å konsentrere seg og kan være trøtte og uopplagte. For mange er skolen av den grunn et ork. Flere får også lavere karakterer enn tidligere. I en undersøkelse (Bugge, 1997) der lærere i ungdomsskole og videregående skole ble spurt om elevers akademiske fungering etter et tap, rapporterte lærerne at 40% av elever i sorg går merkbart ned i karakterer i årene etter tapet.

Når ungdom blir bedt om å beskrive sorgprosessen sin, deler de den inn i perioder;

- 1) "Å se døde" når de forstår at en som er alvorlig syk kommer til å dø starter sorgprosessen
- 2) "Den uvirkelige sorgen" fordi det tar tid før ungdommen fullt ut aksepterer at den døde ikke kommer tilbake. Det kan ta uker, måneder eller kanskje et år før de begynner å reagere
- 3) "Alene sorgen" beskriver ungdom som den tiden de går og grubler mye over den de har mistet, det som har skjedd rundt dødsfallet og det de selv har gjort eller ikke gjort.
- 4) "Mening i sorgen" der ungdom rapporterer at det gradvis blir lettere, at de forstår mer og aksepterer tapet og sine reaksjoner på det

Ungdom beskriver sorgen ofte som en litt ensom prosess (Bugge, 1994, 1998, Grelland, 2001).

I en studie (Bugge, 1998) viser at ungdom ofte mestrer sin sorg på tre ulike måter:

- 1) De skyver sorgen bort og fortsetter som om ingenting hadde skjedd. De snakker helst ikke om den døde, og fokuserer på oppgaver her og nå og i framtiden. Deres deltagelse i vennemiljøet er som tidligere
- 2) De er åpne om sitt tap, snakker med andre om det, har perioder med sorgreaksjoner og føler seg ofte deprimerte i perioder. Deres deltagelse i vennemiljøet svinger i takt med dette
- 3) De endrer atferd over en periode. De blir mer utprøvene og utagerende. De bytter ofte vennemiljø, og foretrekker ofte eldre venner som har større selvstendighet.

Det kan ut ifra dette se ut som mange ungdom prøver å unngå det smertefulle i sorgen.

Vanlige reaksjoner hos ungdom (Kuntz, 1990, Bugge, 2003):

- Lite reaksjoner tidlig i sorgen
- Vanskelig samhandling med foreldrene
- Selvbebreidelser
- Gråt i det skjulte
- Økt eller senket aktivitetsnivå
- Økt konfliktnivå, aggresjon
- Konsentrasjons og hukommelsesvansker med påfølgende skoleproblemer
- Isolasjon og ensomhet
- Forandrede verdier. Økt fokus på mellommenneskelige relasjoner

Det er også positive utviklingstrekk over tid i sorg. Mange ungdommer opplever at de endrer synet på mange ting etter et tap og at de i større grad blir sikrere på hva de selv mener er viktig i livet (Bugge, 1994, 1998).

Det er kjønnsforskjeller i sorgen. Noen hevder at jenter opplever hyppigere emosjonelle plager, mens gutter hyppigere får atferdsproblemer. Samtalen er bedre tilpasset jenters måte å mestre situasjoner på, mens gutter trenger mer aktivitetsbaserte strategier og hjelp til å få ut

sinne og frustrasjon på en akseptabel måte. Noen ungdommer blir også veldig stille i sin sorg, og viser for andre lite sorgreaksjoner (Dyregrov, 1997).

Sorg er en smertefull prosess som for barn og ungdom vil følge dem i lang tid ved tap av søsken eller foreldre. De fleste barn og ungdom vil komme igjennom prosessen med god støtte fra sine omgivelser; hjemmet, i storfamilien, i skole eller barnehage og fra venner. Det er viktig for den etterlatte at sorgen får et normalt forløp slik at den etterlatte blir i stand til å rekonstruere livet sitt, oppleve mening i sin tilværelse og gjenerobre aktiviteter og relasjoner til andre mennesker (Straume, 2003).

2.2 Komplisert sorg

Hva gjør barn og ungdom utsatt for komplisert sorg;

1. Manglende fungering og støtte fra foreldre.
2. Traumatisk eksponering i sykdomstid og rundt dødsfall
3. Sorgreaksjoner som skaper relasjons og større prestasjonsproblemer.
4. Tidligere psykiske eller sosiale plager og problemer.
5. Opplevelse av skyld og stor grad av utilstrekkelighet
6. Sterk eller svært ambivalent tilknytning til den som er død
7. Store krav til seg selv og fra omgivelsene

Overgangen mellom normals sorg og komplisert sorg er ofte vanskelig å definere eller beskrive. Det har vært vanskelig å utvikle gode kriterier på komplisert sorg fordi normal sorg omfatter så mange ulike uttrykk. Prigerson (2001) setter som kriterier for komplisert sorg at reaksjonene må medføre betydelige svekkelser av viktige funksjonsområder og må ha vart i minst 6 måneder.

Foreldrene er barnas anker og trygghet. Når en forelder dør og den andre blir sterkt preget av sorgen, eller når søsken dør og foreldre er i dyp sorg, oppstår det utrygghet for barna. De kan bli redde for at noen andre i familien også kan dø eller at familien deres aldri skal få det bra igjen. Barn og ungdoms tap av foreldre eller søsken vil alltid prege deres liv.

I starten av en sorg oppleves de fleste reaksjoner som normale. Dersom reaksjonene fører til hindringer i barn og ungdoms hverdag, er de oftest kompliserende. Styrken i reaksjonene kan også være kompliserende. De fleste aksepterer at barn som har mistet en foreldre blir mer sinte. Dersom de begynner å slå jevngamle, blir reaksjonene ofte for sterke og fører til problemer for barnet. Mange barn og ungdom får et økt angstnivå tidlig i sorgen. De ønsker å sove sammen med andre eller med lyset på. For de fleste dempes dette seg etter hvert, men for noen barn og ungdom forsterkes angsten med tiden og utvides til nye områder. Da blir sorgen kompliserende for deres hverdag. Noen barn og ungdom kan få en form for katastrofeangst. De får en følelse av at alt kan skje og er det uregelmessigheter hjemme framfaller det ofte de verste fantasier. Spesielt barn og ungdom som har opplevd brå dødsfall kan være svært plaget av dette (Bugge, 2003).

Atle Dyregrov har satt opp en risikoprofil i forhold til utvikling av komplisert sorg (Dyregrov, 2004, s 92-93)

Risikoprofil;

Situasjonsforhold	Nei	Ja
-EKSPONERING		
-sterke sanseinntrykk		
- livstrussel		
- sterke familierelasjoner		
- fysisk skade eller krenkelse		
- bekymring for familiemedlem		
- ansvar for det inntrufne		
- TAP		
- familiemedlem		
- venn		
-annen nær person		
-BAKGRUNNSFORHOLD		
- innadvendt personlighet		
- lav stresstoleranse		
- tidligere psykiske problemer og traumer		
- OMSORGSOMGIVELSER		
- lav familie støtte		
- lav venne støtte		
- familieproblemer eller manglende åpenhet i hjemmet		
- samspillsproblemer på skolen		
- opplevd sekundære traumer		
- REAKSJONER		
- sterk dissosiativ reaksjon		
- drastisk endring i væremåte		
- reaksjoner vedvarer		
- skoleprestasjoner svekkes		

Det er styrken og varigheten som avgjør om det er komplisert sorg, ellers er der normale reaksjoner på unormale hendelser. Dyregrov (2004) beskriver også tegn på komplisert sorg;

- Kronisk reaksjonsmønster
 - stadig gråt, tristhet, depresjon
 - sinne, bitterhet, selvdestruksjon
 - vedvarende isolering fra andre
- Redsel for nærhet til andre i frykt for nye tap.
- Ikke i stand til å uttrykke følelser og tanker om den døde
- Konstant grubling over dødsfallet, overopptatthet med den døde.
- Oversensitiv for alt som har med tap og atskillelse og gjøre
- Vedvarende senket funksjonsevne i hjem og på skole
- Vedvarende sterk og nesten lammende frykt for at noe skal skje med kjære personer

- Alt etter den døde forlages å stå urørt, selv lang tid (<1/2 år) etter dødsfallet.

Raundalen og Dyregrov (2005) tar i veiledningen til videregående skoler etter flomkatastrofen i Sør-Øst Asia også opp følgende punkter som bør tilsi at ungdom bør få faglig hjelp;

- Påtrengende bilder eller andre sanseminner
- Spesifikk angst eller fobi (eks. for vann)
- Sterke kroppslige reaksjoner, hjertebank, svetting, svimmelhet, vondt i magen – når en blir minnet om hendelsen.
- Selvbebreidelse og skyldfølelse

Noen mindre barn kan ønske å møte den døde igjen og opplever et ønske om å dø selv. Ungdom kan oppleve at meningen med livet faller bort og ønsker selv å kunne dø. Ungdom som har sterk skyldfølelse er spesielt utsatt for selvmordstanker. Langvarige søvnnvanser påvirker hverdagen sterkt, og er en kompliserende sorgfaktor.

Barn kan ha fantasier om at de kunne forhindre dødsfallet, noe som kan føre til grubling og skyldfølelse for at de ikke greide å forhindre det. Skyldfølelse for ikke å ha stilt nok opp for den syke, krangler eller rett og slett skyld for at en selv overlevde, kan være vanskelige tema. Noen får en økt risiko for selvmord (Straume, 2003).

Det er gjort flere studier av barn som har mistet foreldre. Det viser seg at de prosesser som settes i gang i sorgen ofte er vanskelig å forstå og mestre for barn og ungdom (Dyregrov og Raundalen 1996, Bugge 1994). Mange skyver sorgen vekk med det resultat at de senere i livet opplever økt grad av angst, depresjoner og relasjonsproblemer (Horowitz, Bonnando, Holen, 1993).

Nyere forskning i forhold til barn og ungdom som mister foreldre viser at barn og ungdoms problemer akkumulerer over tid. Worden (1996) viser i sin studie at 30% av barn og ungdom som har mistet foreldre har psykososiale eller atferdsmessige problemer 2 år etter dødsfallet. Disse barna hadde også mest symptomer rett etter dødsfallet. Worden (1996) konkluderer med at problemene ikke går over av seg selv med tiden, men at de barna som har det vanskeligst trenger hjelp for å få det bedre.

Atle Dyregrov (1997) konkluderer med at barn er mer utsatt for komplisert sorg om de er tilstedet ved uventede dødsfall/endringer, har innadvent personlighet, har vært utsatt for mobbing eller hatt psykiske problemer fra tidligere eller har flere ting de strever med når sorgen treffer dem.

Familieforholdene har også betydning for om barna og ungdom er utsatt for komplisert sorg; skilte foreldre og flytting til den andre foreldren etter dødsfallet, forholdet til den døde, rollen til den døde i familien, andre familiemedlemmers reaksjoner som kan være skremmende eller ta mye plass (Bugge, 2003).

Også faktorer knyttet til selve dødsfallet kan ha kompliserende faktorer og har betydning for barn og ungdoms sorgprosess er; selve dødsfallet; dødsårsaken, reaksjon fra gjenlevende foreldre, mulighet til å delta, mangel på forberedelse til begravelse. Forholdet til den som er død har betydning; kjønn på den som er død, forholdet til den som er død, Hvordan gjenlevende foreldre forholder seg til barna; grad av dysfunksjon og sårbarhet, forskjell i forståelse mellom barn og foreldre, konsistens i oppdragelse og rutiner, og hvordan

familien er i; størrelse, likhet, mestringsstil, sosioøkonomisk status, mulighet til å utløse støtte (Worden, 1996).

I sin bestrebelse på å bli selvstendige kan ungdom ta ansvar for en situasjon de ikke har evner til å mestre. Mange ungdommer ser også at foreldrene strever og har liten kapasitet til å ivareta dem i en sorgsituasjon. Dette gjør at de kan gå inn i en hjelperrolle i forhold til foreldrene i stedet for selv å kunne ta imot hjelp. I en situasjon hvor den unge prøver å holde kontrollen og mestre situasjonen uten erfaringer og kunnskap som ballast, kan det være lett å fortrenge vonde følelser. Ungdom og foreldre misforstår ofte hverandres sorg. Foreldre tror ikke at ungdom sørger fordi de opprettholder normal fasade og ofte sørger alene, mens ungdom tror at foreldre er svært sårbare og tåler lite fordi den voksne er mer konstant i sorgen. På grunn av egen sorg tåler ikke foreldrene like mye de normale løsrivelsesprosessene og demper derved ungdommens utviklingsprosess. Dette gjør at ungdom og foreldre kan ha vanskelig med å støtte hverandre i sorgen (Christ, Siegel, Christ, 2002).

Ungdom kan i sorgprosessen unngå de smertefulle tankene ved hele tiden å holde seg i aktivitet. Noen skjerner seg ved å unngå situasjoner, mens noen oppsøker faresituasjoner eller forsvarer seg gjennom uro og utagering. Endringer i atferd kan være manglende konsentrasjon og skulking i skolehverdagen (Dyregrov, 1997).

I en studie av Bugge (1994) kom det fram at ungdom klarte å skyve sorgen unna en lengre periode, men at de fikk problemer etter en tid. For disse ungdommene var det vanskelig å relatere problemene til tapet før de ble gjort oppmerksomme på sammenhengene. Muligens er ungdom av den grunn mer utsatt for komplisert sorg.

En av de beste veilederne for henvisning av barn til faglig hjelp etter tap er foreldrenes bekymring knyttet til ulike reaksjoner hos barnet, og at de synes at barnet har endret seg på en urovekkende måte. (Raundalen, Schultz, 2006).

2.3 Foreldrerollen og familiesamspill i sorg

Hva har betydning i forhold til foreldrerollen og familiesamspillet for barn og ungdom i sorg;

1. Om forelderens klarer å møte barn og ungdoms behov i forhold til informasjon, kontinuitet og forutsigbarhet, mulighet til å dele sine tanker og følelser, skape mening og trygghet.
2. Om forelderens bruker aktive mestringsstiler både atferdsorientert og kognitivt mestrende.
3. Familiens regler, roller og grenser i forhold til sorgreaksjoner, mestring og fungering i det daglige livet.
4. Forelderens sorgreaksjoner og kommunikasjon.
5. Familiens belastninger gjennom sykdomstid og dødsfall. Tilgjengelig styrke og energi.

Foreldre er forventet å være anker for sine barn samt etablere og nære emosjonell sikkerhet. Foreldre har mange roller i barns liv. De skal møte barnas fysiske behov i forhold til mat, hvile, klær, sikkerhet og helse. Samtidig skal de ivareta barns emosjonelle behov gjennom omsorg, oppmuntring, sosiale utfordringer og muligheter, barns emosjonelle/åndelige behov ved å dele verdier, kommunisere respekt og lytte til tanker og følelser. For foreldre som selv er i sorg, kan det være vanskelig å møte alle disse behovene.

Foreldre har også ulike mestringsstiler i sorgen. Noen er aktivt atferdsorientert (søker støttegrupper, stiller spørsmål, søker informasjon, trener og bruker avslapningsteknikker), andre foreldre er aktivt kognitivt mestrende (fokuserer på det som er viktigst, ser på situasjonen som en utfordring og leter etter muligheter) og noen bruker en mer ineffektiv mestringsstil hvor de unngår tanker og følelser (passivitet, venter på at problemene skal gå over av seg selv, drømmer om bedre tider, sover for mye, spiser for mye, holder alle tanker og følelser for seg selv) (Fawzy et al., 2003). Foreldrenes mestringsstil vil både virke inn på hvordan barna behandles av foreldrene i sorgen men også på hvilke mestingsmekanismer barna har lært hjemme.

Når en i familien dør, påvirker dette familiesamspillet, forholdet mellom familiemedlemmene og hvert enkelt medlem på forskjellig måte. Samtidig spiller nettverket til familien og de enkelte medlemmer en viktig rolle. Familier har ulike måter å mestre dette på. Noen familier er åpne og støttende, mens andre er mer stille og viser lite følelser. I noen familier får enkeltmedlemmer det så vanskelig at de andre blir hjelpere, mens i noen familier smuldrer samholdet bort og alle blir stående alene (Bugge, 2003).

For barn og ungdom er familiestøtte den viktigste faktoren for å hindre komplisert sorg (Worden, 1996, Stroebe, Stroebe, Hanson 2001). Å opprettholde et stabilt familieliv, kan være vanskelig slik et traume som et dødsfall av en forelder eller et søsken representerer (Buxbaum, Brant, 2001).

Jo mindre barn er, jo større er deres avhengighet av foreldrene og omgivelsene for å få dekket sine behov. Barna er sårbare. Rutiner og forutsigbarhet er med på å gi barna trygghet. Barn har som oftest liten eller ingen erfaring med store tap og foreldrene og andre blir rollemodeller for hvordan møte og reagere i tapssituasjonen. Foreldres sterke følelsesuttrykk kan virke skremmende på barna.

Å være i sorg har sterk innvirkning på relasjoner den sørgende lever i. Sorg kan føre til endret kommunikasjon, endret samspill, endrede roller, endret familieklima eller endrede regler og rutiner i familien. Det kan forekomme endringer i nærhet-avstand (over tid), innhold (temaer, intensitet, følelsesstyrke), balanse (gjensidighet, initiativ, skjevhet i innhold og fokus), utvikling (framdrift, dynamikk og engasjement) og roller (offer, hjelpeløshet, sekundærgevinst) (Sandvik, 2003).

Belastningen på en familie er stor når barn i familien blir alvorlig syke og dør eller når en av foreldrene blir alvorlig syke og dør (Kaasa, Malt, 1993). Dette er belastninger som varer i lang tid gjennom sykdomsperiode og en lang sorgprosess. Mange barn og ungdom tror at livet for alltid kommer til å være så vanskelig (Bugge, 1998).

Foreldrenes atferd og reaksjoner på situasjonen er av størst betydning for de minste barna. Her smitter reaksjonen lettest fordi barna er avhengig av voksne for å fortolke og forstå situasjonen, men "hjemmeklimaet" har stor betydning for alle.

Kontinuitet er svært viktig for barn. Verden er for alltid forandret, men barnet trenger en følelse av at familien vil fortsette med en sammenheng mellom fortid og framtid. Dette er en utfordring fordi sorgen til den gjenlevende forelderen kan sette begrensninger for deres evne til omsorg, støtte og kontinuitet. Foreldre som i tillegg blir deprimerte eller blir mentalt eller fysisk syke, vil sterkt påvirke barnets mulighet til å mestre tapet (Worden 1996).

Kjønnsforskjellen hos foreldre har betydning i sorgen. Kvinner er oftest de som forvalter familiens emosjonelle liv, mens menn kan ha vanskeligere for å dele sine følelser. Dette får betydning for barn som skal bearbeide sitt tap. 56% av foreldrene i en studie (Worden, 1996) ble diagnostisert som deprimerte etter en standardskala fire måneder etter tapet. Dette tallet falt til 40% to år etter tapet. Å leve med en deprimert forelder er en belastning i seg selv.

Få hendelser påvirker familier mer enn dødsfall av et familiemedlem. Hvordan kan familiemedlemmene i fellesskap skape mening til dødsfallet. Det er 3 ting fra familiesystem teori som virker inn på hvordan familien konstruerer mening; roller, regler og grenser. Regler kan inkludere hvordan familiemedlemmene forventes å sørge. Det har også betydning at familiemedlemmer deler sine tanker med de andre i familien (Nadeau, 1998).

Mange barn opplever store endringer hjemme når en forelder dør. Worden (1996) rapporterte at 44% av barna opplevde endringer i oppgaver hjemme. De barna som opplevde dette oftest var barn som hadde mistet mor. Dette førte også til flere familiekrangler. Mange oppgaver hjemme førte til mindre fritid og færre muligheter til å være sammen med venner.

Mange foreldre er usikre på hvordan de skal støtte sine barn på best mulig måte. De synes det er vanskelig å vite hvor mye de skal snakke om tapet, hvordan de skal møte de ulike sorgreaksjonene hos sine barn, hvor mye de kan vise av egen sorg osv. Mange foreldre ønsker noen profesjonelle å rådføre seg med, slik at de gjør det som er best for barna sine (Bugge, 1998).

2.4. Mestring for barn og ungdom i sorg

Hva er det barn og ungdom i sorg selv kan gjøre slik at de til tross for tapet kan få et godt liv?

Sommerschild (1998) beskriver en enkel mestringsmodell (Libo) som grunnlag for å hjelpe barn å mestre sine liv basert på de to komponentene; tilknytning og kompetanse. Ved tilhørighet er tre områder nødvendig;

- 1) minst en fortrolig
- 2) forutsigbarhet, bekreftelse og tilhørighet til familien
- 3) å ha et nettverk med fellesskap i verdier og sosial støtte.

Ved kompetanse er det fem områder:

- 1) å kunne noe (om sin situasjon og framtid)
- 2) å være til nytte
- 3) å få og ta ansvar
- 4) å utfolde nestekjærlighet
- 5) å møte og mestre motgang.

For harmonisk vekst av barnets indre liv, er det nødvendig med minst en fortrolig. Motstandskraften bygges opp gjennom den trygghet familien kan gi. Forutsigbarheten gir barnet muligheten til å få oversikt over og innflytelse på eget liv, og tilhørigheten skjermes det primære fortrolighetsforholdet. Det styrker barnet å møte felles normer og verdier hos de voksne i barnets verden. Sammen med tilhørighet er det med å gi livet en overordnet mening. For at barnet skal erfare at det kan noe, må det få oppgaver som harmonerer med barnets muligheter. Å være til nytte, å få og ta ansvar og utfolde nestekjærlighet gir rik næring til

egenverdsfølelsen. Å møte og mestre motgang innebærer elementene å forstå situasjonen, ha tro på å finne løsninger og finne mening i å forsøke på det.

Barn og ungdom er vare for hva omgivelsene tåler og overfor omgivelsenes reaksjoner. Omgivelsene kan dermed åpne for eller sette begrensninger for barns følelse av tilhørighet.

Barn trenger å vite noe om den situasjonen de er kommet opp i. De trenger kunnskap om hva som er vanlig og hva som vil skje framover. De trenger å vite noe om hva de kan vente av egne og andres reaksjoner på tapet. De må også kunne noe om hva som skjer med den døde. De trenger å vite mer enn sine jevnaldrende og alle som kommer til å spørre. De må vite hva som skjedde og hvorfor osv.

Barn trenger å føle at de hører til og at det de gjør fører til en forskjell. De trenger å kunne gjøre noe for de andre i familien og få anledning til å hjelpe til i hjemmet når det trengs. I en situasjon med mye usikkerhet og angst er det godt å ha betydning ved å ta del i hjemmets oppgaver. Senere i sorgen kan imidlertid det barn og ungdom ønsket å gjøre tidlig i sorgen oppleves som en belastning for dem. De trenger ikke lenger oppgaver for å føle seg trygg.

Å støtte andre i samme situasjon og å bry seg om andre som har det vanskelig, gir næring til følelsen av egenverd. Det å kunne støtte andre som mister noen de er glad i er godt for barn og ungdom som selv har opplevd dette. Erfaringer med ungdom i sorggrupper er at de ofte tar kontakt med andre som mister noen i deres nærmeste omgivelser.

Mestring i sorg referer til prosesser eller strategier for å redusere, få til eller tolerere den situasjonen sorgen plasser individet i (Stroebe m/fl., 2001). Individuelle mestringsstrategier har stor betydning for hvordan personen reagerer på stressende situasjoner. Barns repertoar av mestringsstrategier er mer begrenset enn voksnes.

De vanligste mestringsmekanismer hos yngre barn inkluderer regresjon, fortregning, fornektning og utelukkelse. Etter hvert som barna blir større (5 år og oppover) får de større kapasitet til å beskrive egne følelser, verbalisere sine behov og søke sosial støtte. Ettersom barna modnes, får de mer problemfokustert mestring og føler at de har mer kontroll over omgivelsene (Stroebe m/fl., 2001). Barn strever med å mestre sin normale utvikling, mens barn i sorg også har utfordringen å mestre en vanskelig situasjon.

Lazarus (1991) ser på mestring som en prosess eller pågående kompleks interaksjon mellom individ og miljø. Han legger vekt på individets subjektive vurdering av fenomen (oppfattelse og tolkning) og mobilisering av krefter både kognitivt og atferdsmessig for å møte kravene som belastende eller mer krevende enn som en føler seg kompetent til.

I den første tiden etter tapet prater mindre barn ofte om den døde og de kan dele sin sorg med familien. Initiativet til slik samtale blir som oftest tatt av gjenlevende foreldre. Noen synes det er lettere å snakke med venner eller søsken enn gjenlevende foreldre. Wordens studie (1996) viser at ett år etter dødsfallet var det de som hadde mistet mor som hadde mest problemer med å snakke om den døde forelderen. De hadde også større grad av emosjonelle vanskeligheter og atferdsproblemer. De som snakket med gjenlevende foreldre hjemme, snakket også oftest med venner om tapet.

Mange ungdommer (Bugge 1994, 1998) beskriver det å få noen og snakke med som forstår som vendepunktet i deres sorg. Det kan være at de treffer en annen som har lignende

opplevelser, eller at de kommer med i sorggrupper eller annet sted der det er trygt å åpne opp og der de blir vist forståelse. Mange opplever en enorm lettelse ved å få tømme ut de vanskelige følelsene de har båret på. De opplever at de får håp for framtiden. For noen normaliserer det deres egne opplevelser at de får delt sorgen med noen som har opplevd det samme. En helsesøster, sosiallærer eller en annen voksen kan for noen barn og unge bli viktige fortrolige i sorgen.

Wordens studie (1996) viser at barna opplever at de får bra støtte på skolen og at de ikke ønsker læreren skal involvere seg mer enn han eller hun gjør. Studier fra Norge viser at barn forventer mer forståelse enn de får, og at tapet går utover skoleprestasjoner (Bugge, 1997). Barn og ungdom opplever ofte at omgivelsene er usikre på hvordan de skal snakke om tapet. I redsel for å gjøre noe galt gjør omgivelsene lite. Voksne i nettverket blir ofte usikre på hvordan de skal snakke med barn eller vise sin medfølelse. Dette gjelder også voksne innen helsevesenet som kan være engstelige for å gjøre barna redde hvis de snakker om døden. De vet heller ikke hvordan de skal involvere barna i det som skjer.

Å styrke mestringsvilkårene gir motstandskraft og egenverd videre i livet.

3. Sorgstøttemetodene utviklet og brukt i prosjektet

Sorgstøttemetodene i prosjektet har hatt til hensikt å forebygge komplisert sorg hos barn og ungdom ved å redusere de faktorer som kan være med å gi risiko for komplisert sorg, gi hjelp til bearbeiding av vanskelige og vonde hendelser og tidlig identifisere barn som trenger hjelp til plagsomme reaksjoner som forstyrrer deres daglige fungering. Familie og nettverksarbeidet utviklet i prosjektet har hatt til hensikt å styrke den støtten og samhandling barn og ungdom trenger fra sine omgivelser, og som forskning viser er den enkeltfaktor som har mest å bety for at barn og ungdom ikke skal utvikle komplisert sorg. Metodene som er utviklet støtter seg til den mestringsforståelse som er beskrevet i kap.2, der tiltakene har hatt til hensikt å styrke mestringsvilkårene til barn og ungdom.

I dette kapitlet vil de ulike sorgstøttemetodene som er utviklet og anvendt i prosjektet beskrives og begrunnes;

1. Familiesamtaler
2. Sorggrupper
3. Ettersamtaler
4. Nettverksarbeid

Intervensjonene som er utviklet i prosjektet har hatt som mål å; a) forebygge komplisert sorg hos barn og ungdom, b) støtte mestring av situasjonen for barn og ungdom og 3) gjøre foreldrene i større grad i stand til å mestre foreldrerollen og bedre familiesamspillet etter at et søsken eller en forelder er død.

Det har vært utviklet ulike støtteprogrammer for barn, de fleste etter dødsfall av en forelder. Et støtteprogram for barn, designet av Mulacahey og Young (1995), hadde disse målene;

1. Gi barna muligheter til å dele erfaringer med døden
2. Redusere isolasjon
3. Gi kunnskap om sorg
4. Gi mulighet til å uttrykke sorg
5. Øke familiens kommunikasjon.

Evalueringen av et lignende program for ungdom viset at denne type intervensjon gjorde det lettere å snakke om tapet med andre, gav håp om framtiden, normaliserte egne reaksjoner og reduserte ensomhet (Bugge, 1996). Hovedtendensen er at barn og ungdom profiterer på slike programmer i større grad enn voksne.(Stroebe m/fl.,2001).

Prosjektets sorgstøttetilbud ble bygget opp på følgende måte;

1. Familiesamtale så raskt etter dødsfallet som mulig.
2. Sorggrupper for barn og ungdom med start 2-4 mnd. etter dødsfallet og i ca. 7 måneder (7 møter med 3 ukers mellomrom), med strukturert program.
3. Ettersamtale med foreldre og barn/ungdom ca. 2-4 uker etter avsluttet sorggruppe.
4. Foreldregruppe mens barn/ungdom var i sine grupper (7 møter med 3 ukers mellomrom)
5. Foreldretreff (1 gang midtveis i barn/ungdoms sorggruppe tilbud).
6. Besteforeldretreff (1 gang i slutten av barn/ungdoms sorggruppetilbud).

Barn og ungdoms sorgprosess går over lang tid og vil komme opp igjen etter hvert som barnet utvikler seg. Intervensjonene i prosjektet er ment å være en støtte i den første vanskelige tiden, ca, 1 år etter dødsfallet, og å gi et grunnlag for videre mestring i livet ved å styrke tilknytning og kompetanse samt hjelpe barn, ungdom og familien å etablere en bearbeidet tapshistorie å bygge livet videre på.

Følgende har vært inkludert i tilbudet om sorgstøtte;

1. Familier med barn/ungdom <18 år, der foreldre eller søsken dør i sykehuset.
2. Familier med barn/ungdom <18 år, der foreldre eller søsken dør brått i ulykke, akutt sykdom eller selvmord/mord.

Det ble systematisk gitt ut informasjon om tilbudet gjennom informasjonsbrosjyre i alle etterlattekonvolutter som gies ut til pårørende ved dødsfall i sykehuset, gjennom kurs for helse- og sosialpersonell, og annonsering i helsesøsternettsverkets blad, Husposten.

I perioden 2000-2004 deltok over 200 barn og ungdom i sorggrupper ved Ullevål universitetssykehus. Det var omtrent lik fordeling mellom de som hadde opplevd brå dødsfall og de som hadde opplevd langvarig sykdom forut for dødsfallet.

Det har i fagmiljøer vært diskusjon om sorgstøttetilbud skulle være åpne for alle uansett risikoforhold eller forbeholdt de med størst problemer. Det har også vært diskutert om risikogrupperne burde skilles fra hverandre i forhold til tilbud. Mens voksne synes å ha mindre utbytte av primærforebyggende tiltak har dette vist seg å ha god effekt på sørgende barn (Schut et.al..2001). Dette kan skyldes at voksne i større grad har utviklet et mestringsreportoar som er tilstrekkelig for dem, enn barn som trenger å utvikle dette repertoaret. Generelt kan man si at jo mer komplisert sorgprosessen synes å være eller kan komme til å bli, jo større er sjansene for at intervensjonen skal føre til positive resultater, men for barn har også primærforebyggende intervensjoner betydning for reduksjon av sorgrelaterte symptomer (Schut et.al..2001).

I de fleste studiene i forhold til forebyggende intervensjoner, er deltageren rekruttert til intervensjonen og har ikke bedt om hjelp selv. Intervensjoner som rekrutterer deltagere har større sannsynlighet for å gi negative effekter, enn der hvor de venter til mennesker ber om hjelp selv. Dette fordi de som ber om hjelp selv er mer motivert og trenger det i større grad, og de har kanskje lidd mer før de søker hjelp (Schut et al. 2001). Dette står i kontrast til hva som ble funnet i en stor Norsk studie av etterlatte etter barnedødsfall (Dyregrov, Dyregrov og Nordanger, 2000) der de etterlatte etterlyste noen som tok initiativ til å hjelpe dem, og at de ikke hadde energi til å oppsøke hjelpen selv. I forhold til barn og ungdom vil dette føre til at problemer vil manifestere seg før de får hjelp, og de har mindre kunnskap om hvordan problemene kan henge sammen med sorgen. Dette kan gjøre at det tar lang tid før de får adekvat hjelp. Sorgstøttetilbudet ved Ullevål universitetssykehus er utviklet for å gi tidlig og langsiktig oppfølging.

Hovedhensikten med å utvikle program for sørgende er å gi hjelpe til å hankses med emosjonelle og praktiske problemer som følge av tapet av en kjær person. Allbumbaugh og Hoyt's (1999) generelle konklusjon etter å ha gjennomgått nyere studier i forhold til sorgstøtte var at intervensjoner er til hjelp, og spesielt de som gi hjelp tidlig etter tapet.

3.1 Familiesamtaler

Hensikt med og innhold i familiesamtalen ;

- Etablere kontakt, ”bølgelengde” og trygghet
- Få del i barn/ungdoms ”tapshistorie”, gjennom deres egne ord på opplevelsene med sykdom, død, begravelse, og hverdagen.
- Få del i hvordan familiesamhandlingen har vært etter dødsfallet.
- Få del i barn/ungdoms deltagelse i sykdomstid, ved dødsfallet, begravelse og i ettertid.
- Gi informasjon om sorgreaksjoner og sorgprosess. Normaliser.
- Gi foreldre mulighet til å stille spørsmål om sine bekymringer i forhold til barn/ungdom reaksjoner og situasjon.
- Bekrefte foreldrenes omsorg og viktigheten av angstreduksjon og opprettholdelse av rutiner.
- Gi evt. råd om hvordan foreldrene kan støtte barn/ungdom.
- Gi barn/ungdom forståelse for foreldres situasjon
- Gi rom for smerten i sorgen. Bekreftelse på at det er vondt.
- Gi informasjon om sorggrupper for barn, ungdom og foreldre
- Gi barn/ungdom lyst til å komme tilbake til Barnesenteret

For å fremme en mestringsstil som gir åpenhet og støtte mellom familiemedlemmer, må familien stimuleres til å snakke sammen. Erfaringer med familiesamtaler både i sykdomstid og etter et dødsfall viser at familiemedlemmers oppfatning av situasjonen ofte er ulik. Ved brå død er det spesielt stort behov for veiledning om samhandling og om hvordan man skal involvere barna i beslutninger og samtaler.

I sorgstøttetilbudet for barn og ungdom vil en møte alle typer familier, og utfordringen vil være ulike avhengig av mange faktorer. For at helse- og sosialpersonell skal kunne gi barn, ungdom og familien den støtten de har behov for, må de bli kjent med familien; Hvordan barna, ungdom og foreldres sorgprosess er og deres forståelse av den. Videre kartlegge hvordan fungerer familiesamspillet, hva gjør barn, ungdom og foreldre med sine problemer? Hvordan ser familien på framtiden og hvordan de skal leve videre med tapet?

I Nadeau's studie (1998) sa familiemedlemmene at de kunne dele synspunktene sine om meningene deres ikke var altfor ulike de andres, hvis det ikke var ubehagelig eller at de såret noen eller uroet familiebalansen om de fortalte hvordan de hadde det. Familiemedlemmene må bli trygge nok til å dele deres mening innad i familien. At familien får hjelp til at alle familiemedlemmer får fortelle sin historie og at det stilles sirkulære spørsmål kan øke familiedialogen og engasjere familiemedlemmer som vanligvis sier lite. Intervensjoner må redusere de faktorer som hindrer felles familiemening og deling (Stroebe m/fl.,2001).

Psykoedukativ eller psykopedagogiske tilnærminger fremhever at opplæring og formidling av kunnskap står sentralt (Bentsen, 1999). Å få kunnskap om sorgprosess og sorgreaksjoner hos barn, ungdom og foreldre kan gjøre familien i stand til å bruke sine ressurser på en mer hensiktsmessig måte.

Bell (1997) hevder at det kreves kunnskaper, ferdigheter, følsomhet og mot for å få fram den enkelte families og det enkelte familiemedlemmets historie. Hjelperen må finne en balanse mellom å utfordre og støtte og da spesielt for foreldrene som er i en sårbar situasjon.

I familiesamtalen er det samskaping som er målet. Dette for å bidra til en felles forståelse av problemer og løsninger. Samskapingen blir felles utgangspunkt for videre bearbeidelse av sorgen, og fellesskapet gir også håp for framtiden

Når en familie rammes av død, vil en rekke meninger dannes i forhold til; hva dødsfallet skyldes, hva reaksjoner og problemer skyldes, hva det kan føre med seg og hvordan de skal behandles eller mestres. Noe av tanken bak er at det som er best for et medlem av familien, ikke nødvendigvis er best løsning for de andre. Hva som er best for foreldrene, er ikke alltid det beste for barna.

En må få tak i hver enkelt familiemedlems opplevelse og forståelse, samt meningsfortolkning. Alle i familien må få anledning til å fortelle sin historie og disse historiene blir utgangspunkt for områder som tas opp videre i samtalen. Åpenheten er svært sentralt. Hensikten er ikke å endre familien, men heller å være med familien og få de til å dele historier, stille spørsmål og lage rom for endringer.

I oppbyggingen av familiesamtaler ble det tatt elementer fra tre tilnæringsmåter;

- 1) **Dialogperspektivet;** Her vektlegges samtalen og det å få i gang en terapeutisk dialog. Alle i familien forteller sin historie og det gies åpning for å forestille seg muligheter. Det som kommer fra familien vil forme det videre arbeidet. Det åpnes for meninger og forståelser knyttet til sykdomstiden, dødsfallet og tiden etter, og den måten de "tar" det på, hva sorgen gjør med samspillet og rollene i familien. Hjelperen er med familien ved å åpne for at familiemedlemmene deler sine historier, ved å stille spørsmål og lage rom for endringer for derigjennom å åpne for nye muligheter. Familien blir deltagende samarbeidspartner (Ekeren. 2001)
- 2) **Opplæringsperspektivet;** Hensikten her kan være å knytte generelle pedagogiske prinsipper til kunnskap om den situasjon familien er i slik at familien skal bli tryggere i å takle de kriser og utfordringer som sorgen skaper (Ekeren, 2001). Å ha kunnskap om vanlige sorgreaksjoner og få normalisert egne og familiemedlemmers reaksjoner er grunnleggende. I familiesamtalene bør det derfor legges inn opplæringsdeler. Der problemene er komplekse og der løsningen ikke ligger innenfor familiens egen forståelsesramme, er informasjon og undervisning ikke nok.
- 3) **Systemperspektivet;** Her ser man at endringer i en del av systemet ofte får konsekvenser for hele systemet. En familie består av mange subsystemer; ekteparsystemet, søskensystemet, foreldre-barn systemet. Familien lever igjen i et suprasystem bestående av storfamilie, nettverk, samfunn etc. Familiestrukturen inneholder roller, regler, ritualer, myter og forestillinger. I familiesamtalen kan oppgaven bli å utfordre disse strukturene. Hensikten med spørsmålene i samtalen blir å utfordre ulike sider ved familiens funksjonsområder, tenkning, følelser og handlinger for å få fram mestringspotensialet.

Hensikt med de ulike tilnærmingene er;

- Tydeliggjøre barn/ungdom og familiens problemer og perspektiv for å danne riktig utgangspunkt for foreldre og barn/ungdoms forståelse og involvering(dialogperspektivet)
- Tydeliggjøre og bruke barn/ungdom og familiens ressurser og nettverk (systemperspektiv) - mestringsvilkåret, tilknytning.

- Skape grunnlag for læring for mestring av situasjonen på kort og lang sikt (opplæringsperspektivet) - mestringsvilkåret, kompetanse.

Familiesamtalen tar utgangspunkt i barns, ungdommens og familiens ”historie”, der de konkret forteller om hvordan de selv opplevde hendelser som sykdomstiden, dødsfallet, begravelsen osv. Ut ifra deres egen historie kan helse- og sosialpersonell eller foreldrene gi psykoedukative innspill på områder der barn og ungdom trenger bekreftelse eller har manglende kunnskaper.

Erfaringer med familiesamtaler viser at søsken har forskjellig oppfattelse av hva som har skjedd og hvordan den døde var. Det er viktig at familien godtar forskjellige opplevelser og at barns og ungdoms opplevelser blir forstått. Følelsesuttrykkene kan også være svært forskjellige. Noen kan reagere lite i starten, noen er sinte og aggressive mens andre igjen kan bli innadvendte og gråte. Det er viktig at barnas følelser blir akseptert.

For barn er det viktig at de opplever kontroll i situasjoner der deres følelser blir fokusert. Barn er redde for å bli overveldet. Dermed er det viktig med forutsigbarhet og struktur når følelser blir tatt opp. Barn liker blant annet ikke å bli stilt for mange spørsmål om reaksjoner og følelser. Det er viktig at voksne respekterer barnets ønske om kontroll.

Det er viktig å få fram foreldre og søskens reaksjoner og følelser, og normalisere dette. At foreldre også har mindre energi, er mer lei seg, glemmer letter og kan bli forte sinte og irritable er det viktig for barn og ungdom å forstå og akseptere. Det er ikke barna som gjør så mye mer feil, men mor eller far som er i sorg og har sine reaksjoner på dette. Noen barn kan bli veldig snille fordi de ser at foreldre har det vondt, og kan holde tilbake sine egne omsorgsbehov av den grunn.

En viktig oppgave når vi møter barn og ungdom i sorg er å identifisere barn og ungdom som trenger spesiell hjelp eller oppmerksomhet. Barn og ungdom med denne type vansker bør henvises til barnepsykolog/psykiater. Barnets eller ungdommens lege foretar denne henvisningen. I forhold til skoleproblemer kan pedagogisk psykologisk rådgivningstjeneste være til hjelp. Skolen henviser til denne type hjelp.

3.2 Sorggrupper for barn og ungdom

Hensikt med og innholdet i sorggrupper;

- Dele sorgopplevelser med andre i samme situasjon og gjennom andres historier kjenne seg igjen og forstå seg selv bedre.
- Sette ord på eller tegne sin opplevelse av situasjonen
- Minnes og oppleve savnet av den som er død
- Få ”grep” på det som hendte. Sette sammen bitene til en ”hel” historie.
- Gjøre det lettere å snakke om tapet og den døde i hverdagen.
- Forstå hva dødsfallet har forandret og gjort med en selv.
- Forstå hva dødsfallet har gjort med familien og samhandlingen.
- Forstå hva dødsfallet har gjort med vennskap og omgivelser.
- Gi kunnskap om sorgreaksjoner og sorgprosess. Normaliser.
- Gi mulighet til å teste ut andres reaksjoner på ting som er vanskelig å snakke om.

- Ha det hyggelig, spise, drikke og leke (for de minste barna)
- Et sted å snakke om det vonde uten å ta ansvar for de andres reaksjoner (familie, venner osv.)
- Et sted å finne eller dele løsninger på vanskeligheter i forhold til foreldre, venner, skole/barnehage, naboer etc.
- Gjøre "noe" med sorgen, en meningsfylt aktivitet for å få det bedre.
- Gi trygghet på at vi er på "rett" vei og at vi ikke er alene om å ha det vondt.

I sorggruppene arbeides det for at barn og ungdom skal få skape "sin historie". Ønske er at de skal kunne skape forståelse for det de har opplevd og sette dette sammen til en historie barna og ungdommene kan leve videre med gjennom livet sitt. Dette er en større utfordring med mindre barn enn med tenåringer. Metoder som brukes må tilpasses alder og modenhetsnivå. For barn er det naturlig at sorgen kommer opp igjen etter hvert som de utvikler seg og forstår mer av det som har skjedd. Det er da viktig å tidlig ha fått hjelp til å bevare minnene om den som er død og befestet egne opplevelser med tapet, for å ha noe å bygge den videre bearbeidingen ut ifra.

En studie av Goodkin, Blaney et.al. (1999) viset at en kort gruppeintervensjon bland sørgende signifikant reduserte ubehag og akselererte reduksjon i sorgens ubehag. I deres studie ble psykologisk dysfunksjon redusert umiddelbart etter intervensjonen, en effekt som holdt seg i 1,5 år.

Konklusjoner fra tidligere forskning i forhold til hva som hjelper i sorg tyder på at det er to faktorer som er viktig; trygghet og sosial støtte, og å snakke og skrive om tapet. Trygge mennesker vil ha beder utbytte av sosial støtte etter tap, være mer optimistiske, være mer fleksible i å bevege seg mellom "tapsorientering" og "nyorientering". Det er derfor viktig å etablere trygghet rundt barn og ungdom i sorg.

Å snakke og skrive om tapet viser at det forandrer tenkningsmønsteret over tid, ikke bare tankene om tapet. Dette fører til bedre helse. I forhold til barn og ungdom vil dette også omhandle tegning og lek (Stroebe m/fl.,2001).

For barns bearbeiding av sorgen og det som har skjedd er det viktig; å oppsøke konkrete minner, la barnet stille spørsmål, gi lekemuligheter i forhold til det som har skjedd, og at foreldrene setter ord på reaksjoner på tapet, nærhet og fysisk kontakt. Vi kan støtte barns bearbeiding av sorgen gjennom å tydeliggjøre barns behov overfor foreldrene og gi barna bearbeidingsmuligheter. Det er også viktig med åpenhet og direktehet i familiens indre kommunikasjon og tillit i samspillet mellom barn og foreldre (Dyregrov, 1997).

Det er viktig for barn å forstå hva som skjer inne i dem. Barn kan trenge voksnes hjelp til å sette ord på, forstå og skille fra hverandre ulike følelser, og barn trenge hjelp til å regulere styrken i reaksjonene for ikke å unngå eller bli overveldet (Dyregrov, 1997).

Studier har vist at utvelgelse av deltagere til sorggrupper som matcher hverandre er svært viktig og gir bedre resultater (Schut et al. 2001). Det er ikke bare alder, men hvem i familien som er død, hvordan det skjedde (langvarig sykdom eller brå død), modenhet og fellesfølelse betyr mye for at barn og ungdom skal oppleve likhet og sosial støtte.

Ledelse av sorggruppene har også betydning, spesielt evne til å skape trygghet og evne til å normalisere og støtte i sorgprosessen. Det var to gruppeledere pr. sorggruppe med helse- eller

sosialfaglig bakgrunn og med erfaring med å jobbe med barn og ungdom. Gruppelederopplæring og veiledning ble gitt til alle.

I en sorggruppe er et av de viktigste målene å skape samhold med de andre i gruppen gjennom andres sorghistorier og mestringsmåter. Det er lettere med åpenhet om opplevelser og reaksjoner uten å såre eller bli korrigert av andre i familien. I gruppen skal det skapes en trygghet på å bli forstått. Barn og ungdom kan i gruppen også prøve ut forklaringer og muligheter som de tror kan være nyttige, med andre som klarer å reflektere ut ifra egne lignende erfaringer. I sorggruppen vil det være trygge voksne gruppeledere som tåler vanskelige/følsomme spørsmål og som kan gi korrektiver. Barn og ungdom vil i gruppen få hjelp til å uttrykke seg på mange forskjellige måter tilpasset sin alder.

Uttrykksformene i sorggruppen må alltid tilpasses barns utviklingsnivå samt at det er en ny og ukjent situasjon for barnet (Øvereide, 2001).

Felles for kommunikasjon med barn i nye ukjente situasjoner:

- Skape en konkret og godt strukturert situasjon. Rammer i forhold til tid, sted og forventninger. Informer om de voksne og hva de har tenkt å gjøre sammen med barna/ungdommene.
- De voksne må lage tydelige sosiale strukturer. Hvem skal være i fokus og når er det de som bestemmer.
- Konkret basert kommunikasjon. Tydelige spørsmål og informasjon.
- Bruke brede uttrykksformer, lek, tegning, samtale, gruppesamtaler

Ungdom over 12 års alder har utviklet kommunikasjonsformer omtrent som hos voksne. De har evne til abstrakt tenkning og kan lette sette sammen hele historier. For mindre barn kan det være vanskeligere å tenke abstrakt, alt må relateres til noe de har opplevd selv. De kan også ha vanskelig for å sette ord på opplevelser, og mange opplevelser kan vise seg gjennom kroppslig reaksjoner.

Noen studier (Black og Urbanowicz ,1987 Sandler et.al., 1992) kan tyde på at familierapi tidlig i sorgen hadde god effekt både på barn og foreldre, men at det for videre bearbeiding gir bedre resultater med intervensjonsprogrammer som er aldersspesifikke.

Metodene i sorgstøttetilbudet er alderstilpasset for å;

- Gi barn og ungdom i alle aldre mulighet til å uttrykke sin situasjon og sine opplevelser på måter som er mest naturlig for deres alderstrinn (lek, tegning; frihånd/tegneoppgaver, samtale, bilder, minner)
- Gi kunnskap om sorgreaksjoner og sorgprosesser på måter tilpasset ulike alderstrinn (muntlige historier, lesning, bilder, film, samtale)
- Gi mulighet til utvikling av samhold gjennom styrt eller fri lek, evt. pauser der barn/ungdom kan snakke om det de vil.
- Gi trygghet gjennom foreldredeltagelse for små barn,
- ”taushetsplikt” for ungdom.
- Gi oppgaver etter ulike aldersgruppers konsentrasjonslengde
- Bruk av ritualer ut ifra ulike aldersgrupper (bla. tenne lys for den døde, fast sang osv).

3.2.1 Sorggrupper for barn 4-6 år

Førskolebarns sorgreaksjoner er ofte preget av at de ”går mye ut og inn” av sorgen. Og at de ofte ikke tenker på sorgen så lenge av gangen. Dette har sammenheng med at barn har begrenset kapasitet til å tolerere intense emosjoner over lengre tid. Det er ikke uvanlig at barn unngår å snakke om tapet. Irritabilitet, forlangende eller klengete atferd eller regressiv atferd med eksempelvis tommelsuging eller sengevæting er vanlig (Bugge, 2003).

Små barn kan få separasjonsangst og det kan komme gjentatte spørsmål om når den døde kommer tilbake – og sinne og protest når dette ikke skjer. Yngre barn vil ha en tendens til større grad av protest i form av sinne og uro. Frustrasjonstoleransen kan være lavere og barns reaksjoner på eksempelvis å slå seg, kan bli mye sterkere enn vanlig. Worden (1991 a) har identifisert tre temaer som er sentrale for små barn. Disse er:

- 1) Var det jeg som forårsaket døden?
- 2) Kommer det til å skje med meg også?
- 3) Hvem er det som skal ta vare på meg nå?

Barn i 4-6 års alder er her og nå orientert men har god hukommelse og godt utviklet gjenkjenningssassosiasjoner. Det er derfor viktig at oppgavene i gruppen plasserer tidligere opplevelser tilbake her og nå (Holmsen, 2004). Det er fint med konkret assosiativt utgangspunkt for samtale (fortelling, bilder, ting som minner om).

Barn i denne alderen kan ha skjør selvbevissthet i hendelser og deres forklaringer kan være sprikende og usammenheng. De har ofte signifikante enkeltutsagn som gir uttrykk for sentrale erfaringer. Det er derfor viktig at gruppeleder kjenner barnets historie fra familiesamtalen og kan hjelpe barnet ut ifra enkelt utsagn å få sammenheng i historien. De trenger en veksling mellom egne uttrykk og voksnes forklaringer og tillegg til egen erfaring. De er ofte egosentriske og impulsstyrte og en god struktur der de voksne tar ansvar for den sosiale samhandling er nødvendig.

Barn i denne alderen har også en uklar forståelse av døden som endelig. De kan veksle mellom å vite at den døde ikke kommer tilbake og det intense ønske om at det skal skje. De kan tro at det er sammenheng mellom tanker eller ønsker og det som skjer.

Mye av bearbeidingen av opplevelser skjer også gjennom barnas lek. Lek er barnets måte å prøve å forstå en i utgangspunktet uforståelig situasjon eller opplevelse. Leken hjelper barn til å bearbeide og uttrykke følelser. Leketerapien på Barnesenteret rommer mange leker og en egen sykehusavdeling der barn kan leke sykehus. Tid til fri lek der barna kan leke ut opplevelser med sykdomstid og endringer er viktig. I den alderen kan enkelte leker få menneskelig karakter. Barna tegner også mye og gruppeledernes samtale med barna om tegningen etterpå er en viktig bearbeiding av opplevelser med sykdom, død og sorg.

Konkrete bøker og oppgaver som brukes er ført opp i litteraturlisten eller finnes i vedlegget.

Gruppene for barn i alder 4-6 år har 6 møter av 1,5 timer hver gang. 1 time er satt av til å arbeide med tema, ½ time er satt av til fri lek. Det skal maksimalt være 6 barn i gruppen.

Tema i gruppene er;

- 1) Bli kjent og lage lysplate. Alle barna forteller litt om seg selv og den de har mistet. Vi snakker om reglene som gjelder i gruppen og tegner en tegning til lysplaten. Hver nytt gruppemøte starter med at barna tenner lys og setter det på lysplaten på tegningen de

har tegnet til den som er død. Hvert barn får tildelt en kontaktperson, som er hovedansvarlig for å ta imot og gi informasjon og beskjeder.

- 2) Liv, død og minner. Vi snakker om den som er død. Høytlesning. Barna har med seg bilde av den som de har mistet. Vi snakker og ser på bildene. Barna tegner en tegning eller får hjelp til å skrive en hilsen til den som er død.
- 3) Begravelsen. Vi leser om begravelse fra en barnebok og snakker om hva barna har opplevd selv. Barna har med seg bilder eller noen annet fra begravelsen. Barna tegner fra begravelsen.
- 4) Sorg, følelser og gjenstander. Vi snakker om ulike følelser. Barna har med seg en gjenstand som de forbinder med den som er død. Vi ser på gjenstandene og snakker om hvorfor barna har tatt med det de har valgt. Vi har også noen tegneoppgaver knyttet til følelser. Barna tegner inn hvor følelsene sitter i kroppen på en fullfigur tegning av seg selv. Vi snakker om julen eller andre høytider som nærmer seg.
- 5) Endringer i tilværelsen. Vi snakker om endringer i barnet selv og i forhold til hjemmet, venner, barnehage og skole. Barna har med seg en favoritt gjenstand eller leke. Vi ser på hva barna har tatt med og snakker om ting de liker godt. Vi snakker litt om hvordan julen eller andre høytider har vært og om endringer i høytid og ferier.
- 6) Avslutning og fremtiden. Vi snakker om spesielle dager og veien videre. Bruker tryllestav for å trylle om fremtiden. Får fram håp og ønsker. Vi koser oss med noe ekstra godt. Vi snakker om hvordan vi har hatt det her i gruppa, og repeterer hva vi har gjort.

3.2.2 Sorggrupper for barn 7-10 år

I aldergruppen 7-10 år er barna ofte opptatt av det konkrete. Hva vil skje med meg nå, kommer mamma til å gifte seg igjen, hvorfor blir kroppen kald når man dør, hvordan blir den døende seende ut over tid osv. Den økende følelsen av makt og kontroll over livet gjør det vanskelig for barnet å forstå at han eller hun er dødelig. Barna begynner å forstå døden, men har liten kapasitet til å mestre store tap. Fornektning er en forsvarsmekanisme. Barna kan opptre som om ingenting har hendt og kan gråte bare når de er alene (Bugge, 2003).

Barn i denne alderen klarer i større grad å framstille sine historier og erfaringer sammenhengende om ikke i hele historier. De kan trenge hjelp til å lage sammenhengende historier og tydeliggjøre poeng.

De er i større grad selvbevisste, men kan trenge hjelp til å se sosiale sammenhenger og hendelser uavhengig av seg selv. De kan trenge hjelp til å skape forståelse for ”de andres” perspektiv i forhold til deres eget.

De har i denne alderen utviklet konsekvens og regeletikk som gir skyld, det er derfor viktig å avklaring av skyld og ansvar som barna ikke bør ta på seg. De klarer fint å forholde seg til regler i gruppen og liker ofte dårlig om noen bryter reglene. De trenger støtte på deres moralske vurderinger (Øvereide, 2001)

Sorggruppene for barn i alderen 7-10 år går over 6 gruppemøter av 1,5 timer med 3 uker mellom hvert møte. Det er maksimalt 8 barn i gruppen.

Tema for gruppemøtene er;

- 1) Bli kjent. Presentasjon av ledere, deltagere, gruppregler. Barna forteller sin historie om hvem de har mistet, familien sin og seg selv. De tegner en tegning til den som er død til lysplaten. De tenner lys for den som er død (det gjør på hver gruppesamling).
- 2) Minner. Vi snakker om minner, hva den døde var god til, hva barna husker av gode opplevelser og hva barna savner. Barna har med seg bilder av den døde der de selv også er med på bildet (viser relasjon, snakker om relasjon). Barna tegner minner.
- 3) Begravelse, døden og livet. Vi snakker om begravelsen. Barna forteller sine opplevelser (har med bilder om mulig). Vi snakker om det å dø, tanker om hvor den døde er nå og om hvordan døden henger sammen med livet.
- 4) Følelser. Vi snakker om følelser og leser om følelser spesielt om det å være sint, lei seg eller redd. Barna forteller hvordan de reagerer. Vi snakker om følelser og reaksjoner de andre i familien kan ha og hvorfor vi reagerer forskjellig. Vi tar også opp skyldfølelse.
- 5) Endringer i tilværelsen. Vi snakker om endringer for barna; hjemme, familien, venner, skole og interesser og om hvordan hverdagen er nå. Vi snakker om hva som kan hjelpe i sorgen.
- 6) Veien videre. Vi snakker om fremtiden uten den som er død. Vi prøver å få barna til å forestille seg det ved å tegne seg selv før de begynte i gruppe, nå og om noen år.

3.2.3 Sorggrupper for ungdom 11-13 år

Ungdom i denne aldersgruppen er ofte ambivalens i forhold til avhengighet til foreldrene, egosentriske og redde for å bli sett på som annerledes av omgivelsene. I en sorgsituasjon kan de være redde for å vise følelser så andre kan se det, og at de av den grunn skal bli utestengt (Christ, Siegel, Christ, 2002). Stressfaktorer som oppstår i forbindelse med alvorlig sykdom og død, vil komme på toppen av den normale byrden av utviklingsoppgaver i ungdomstiden (Coleman og Hendry, 1990).

Å miste en nær person kan få frem følelser av hjelpeløshet, noe mange ungdom vil ser på det som barnslig. Ytre sett kan det virke som de mestrer tapet selv. Sinne er en mer akseptabel følelse enn hjelpeløshet for ungdom i denne alderen. Økende grad av krangling, irritabilitet og opposisjon eller annen type "vanskelig" atferd kan være måter sorgen kommer til uttrykk på (Bugge, 2003).

Ungdom i denne alderen vil stort sett kunne følge en "voksen" dialog, tenke hypotetisk og derved også kunne seg ulike alternative måter å løse ting på.

Ungdom tenker ofte veldig idealistisk og mener at de skal kunne ta ansvar og få til mye selv, men det er ikke alltid praktisk mulig å få det til. Ungdom tar derfor ofte på seg skyld, der voksne ikke har forventninger om at ungdom skal klare seg selv. Det er viktig å ikke stille for store krav til selvstendighet.

Venners reaksjoner og stor grad av usikkerhet om sin egen rolle preger denne tiden og gjør det vanskelig for ungdom å snakke med venner om hvordan de har det i sorgen. Andre ungdommer i samme situasjon er viktige for å normalisere deres egne reaksjoner.

Som voksne må vi kunne gå inn i idealer uten for tidlig å avvise dem som urealistiske, men hjelp til å skille mellom det ideelle og logisk mulige og det praktisk mulige (Øvereide, 2001).

Sorggrupper for ungdom 11-13 år går over 6 ganger med 1,5 timers møter. Det er maksimalt 8 ungdom med i gruppen.

Gruppemøtene er strukturert med følgende tema og innhold;

- 1) Bli kjent; alle presenterer seg med navn, gruppen blir enige om regler inklusiv taushetsplikt. Ungdommene presenterer seg ved å lage en kollage med utklipp fra blader og aviser der de beskriver hva de liker å gjøre, spesielle kjennetegn ved dem selv, familien deres og hvordan det er der de bor, de lager en tegning til lysplaten og tenner hvert sitt lys til minne om den som er død (dette gjøres også i de neste møtene i gruppen). Bli kjent leker.
- 2) Liv og død, minner og bilder; ungdommen har med et bilde av den som er død og forteller om den de har mistet, hvordan dødsfallet skjedde. De forteller også om bildet de har med seg og viser det til de andre. Skriveoppgaver om liv og død, savn og minner.
- 3) Begravelse og ritualer; ungdommen har med seg bilde eller noe annet fra begravelsen. Ungdommene snakker om sine opplevelser fra begravelse/bisettelse og andre ritualer (eks. syning og urnenedsettelse). Tegne og skriveoppgaver.
- 4) Følelser; ungdommen har med en gjenstand som minner om den som er død. Vi snakker og leser om sinne, tristhet, glede, sorg med mer. Bevisstgjøring og akseptasjon av følelser. Oppgaver.
- 5) Endringer i tilværelsen; endringer ungdommen selv føler; hjemme, i familien, blant venner og i skolemiljøet. Merkedager og tradisjoner som endrer seg. Tegneoppgave om endringer. Hvis gruppen faller sammen med juleforberedelser skriver ungdommene julekort til den som er død.
- 6) Veien videre; vi snakker om framtiden og hvordan det har vært for ungdommen å gå i gruppe og betydningen det kan ha for ungdommene framover. Evalueringsskjema besvares.

3.2.4 Sorggrupper for ungdom 14-18 år

Denne aldersgruppen er preget av økende selvstendighet, søken etter egen identitet, kompetanse, mestring og kontroll. Ungdommen blir mindre egosentrisk, men balanserer fortsatt mellom egne ønsker og behov i familien. Overgang til videregående skole innebærer en betydelig og relevant endring.

Autonomi fra familien er et sentralt område, sammen med karrierevalg og intime og vennskapelige relasjoner. Valg av høyere utdanning eller yrkesfelt er viktig. Mange ungdommer strever med å prestere like godt som tidligere pga. konsentrasjons og hukommelsesproblemer, og kan få problemer med å komme inn på skoler som de normalt har evner til å komme inn på, fordi sorgen kommer i en periode der silingen til videre skolegang er på topp. Mange ungdommer opplever også at de endrer seg og blir annerledes enn sine venner (Bugge, 2003).

Ungdom kan i store trekk følge en ”voksen” dialog, men vil ha færre opplevelser og mestringsstrategier tilgjengelig som hjelp i bearbeidingsprosessen enn voksne. De trenger hjelp til å se sammenhenger, sin egen og andres roller og hvordan de best kan mestre situasjonen (Øvereide, 2001).

Ungdom trenger hjelp til å forstå sine reaksjoner i sorgen, og hvorfor det er slik. For mange er det første gang de opplever så intense smertefulle følelser. Normalisering av følelsene og

forslag til hvordan følelsene kan få utløp på en god måte kan være nødvendig. Det er viktig at ungdommen forstår at de ikke kan ta alt ansvar selv, og at de trenger støtte og hjelp i en vanskelig livssituasjon. De trenger hjelp til å skille mellom det ideelle og logisk mulige og det praktisk mulige (Bugge, 1998).

I sorggruppen vil ungdom møte de smertefulle følelsene når de snakker om den som er død, hva han eller hun betydde for dem, vonde opplevelser i sykdomstid og rundt dødsfallet vil bringe ungdom i kontakt med følelsene, samtidig som vi gir kunnskap om følelser og sorgprosess. Viktig at vi opprettholder håper om at det vil bli bedre, og at det hjelper å gå igjennom det smertefulle.

Gruppene for ungdom har gått over 6 ganger med 1,5 timers møter. Det er maksimalt 8 ungdommer i gruppen.

Det har ikke vært fastlagte temaer for ungdommens sorggruppemøter, men gruppelederne har forberedt oppgaver til hver gang som introduksjon til å jobbe med tema. Metoden og temaene har blant annet vært:

- Å tydeliggjøre hvem man er og hvordan man har det (f eks å lage collage med utklipp fra blader og aviser eller bruke prospektkort som utgangspunkt for å snakke om hvordan ungdommene har det)
- Å beskrive den som er død både i forhold til sterke og svake sider, samt hva den døde har betydd og vil bety videre i ungdommens liv (svare på spørsmål skriftlig og så diskusjon).
- Venner og familie, forståelse og støtte.
- Kognitiv påvirkning i sorg og skolearbeid og skoleprestasjoner.
- Reaksjoner og følelser og deling av mestringsstrategier i forhold til egen situasjon, forholdet til venner og familie.
- Bruk av prospektkort, skriveoppgaver for å karakterisere den som er død, lage kollage med utklipp fra blader for å vise hvordan de har det, fargelegge følelser inn i egen kropp er metoder som gjør det letter å fordype seg, trekke alle med og få gode samtaler om temaene slik at ungdommen lærer seg selv bedre å kjenne.

3.3 Ettersamtale etter sorggruppe

Barn som har gjennomført sorggruppetilbudet får tilbud om en ettersamtale sammen med sin forelder/sine foreldre. Ungdom får ikke systematisk dette tilbudet, men fremkommer det behov for samtale med foreldrene tilbys ettersamtale.

Hensikt med ettersamtalen er ;

- Avslutning av familiens forhold til sorgstøttetilbudet.
- Tilbakeføring av ting som har kommet fram om barnet i sorggruppen til foreldre gjennom barnet selv.
- Kartlegge familiens sorgprosess og behov for videre hjelp
- Overlevere ting barnet har laget i sorggruppene (mappe)
- Svare på spørsmål foreldre eller barn måtte ha.
- Gi mulighet for tilbakemeldinger om sorgstøttetilbudene
- Støtte til sorgens utvikling over tid

Det gjøres kjent at sorgen kan dukke opp igjen mange år etter tapet. Sorgen kan være bearbeidet i forhold til barnets nivå da tapet skjedde, men modning og nye utviklingsoppgaver kan gjøre at savnet igjen kan forsterkes. Dette kan eksempelvis skje ved overgang til ungdomstid, når tiden er inne til å flytte ut av foreldrehjemmet, når de gifter seg eller får barn selv. Endringen aktiverer ofte sorgen. Også nye tap vil aktivere sorgen. Det er viktig at barn, ungdom og deres omgivelser forstår at de sterke reaksjonene henger sammen med det tidligere tapet, og at det gis tid slik at også disse delene av tapet får mulighet til å bli bearbeidet.

3.4 Nettverksarbeid

Nettverksarbeidet rundt familiene har utviklet seg gjennom hele prosjektet ut ifra de ønsker og behov som er kommet fra familiene. De er ikke evaluert fordi dette først er satt systematisk inn som en del av vårt arbeid de siste årene. Det har også i hele prosjektperioden vært jobbet mot barnehager og skoler, og skolebesøk og veiledning av lærere og førskolelærere har vært gitt ved behov. Det er også i prosjektet utviklet et skriv til skoler i forhold til ungdom i sorg (vedlagt).

3.4.1 Foreldregruppe

Mens barn og ungdom er i sine sorggrupper har foreldrene hatt tilbud om å samles i en foreldregruppe.. Denne gruppen har utviklet seg fra et sted å sitte og drikke kaffe/te til den fra 2002 har blitt strukturert. Siden 2002 har gruppen vært ledet av en far som selv har mistet sin kone, og har hatt barn i sorggruppene og en helsesøster. Innholdet i denne foreldregruppen er nå;

- Hvordan støtte barna sine i sorg
- Hvordan klare hverdagen når du er i sorg selv
- Hvordan hjelpe barna med plager de har fått som følge av sorgen
- Hvordan hente fram styrker og ressurser og bruke nettverket sitt
- Hvor finnes fram til profesjonell hjelp

Lederne av gruppen har åpnet for foreldres tanker om hvordan fylle foreldrerollen i forhold til barnas behov og deres egne behov i sorgen. Foreldrene har delt erfaringer og løsninger med hverandre.

3.4.2 Foreldretreff

Fra 2001 ble det innførte foreldretreff midtveis i den perioden barn og ungdom gikk i sorggruppe. Der foreldrene kunne møte gruppelederne til sine barn og ta opp problemstillinger de var opptatt av sammen med noen som kjente deres barn og hadde faglig kompetanse på den aldersgruppen. Innhold i foreldretreffet som varer i 3 timer;

- Det ble gitt en innføring i barn og ungdoms sorg, de vanligste problemer barn og ungdom sliter med og gode støttemuligheter.
- Hvordan forholde seg til barnehager og skoler der barna går
- Hvordan sorggruppene er tematisk bygget opp, hvordan det jobbes der og hva som er hensikten.
- Hvordan foreldrene kan følge opp sorggruppene hjemme
- Møter med sorggruppelederne og drøfting av konkrete problemstillinger.

3.4.3 Besteforeldretreff

Fra 2003 er det innført besteforeldretreff på slutten av den perioden barn og ungdom går i sorggrupper. Dette møtet er åpent for besteforeldre, tanter, onkler, venner, praktikanter osv. som har mye med barn og ungdom å gjøre.

Innholdet i besteforeldretreffet som varer i 3 timer er;

- Det blir gitt en innføring i barn og ungdoms sorg, de vanligste problemer barn og ungdom sliter med og hvordan nettverket kan være til støtte.
- Samarbeide og grunnlag for vanskeligheter og konflikter i forhold til foreldrene til barna.
- Åpenhet om deltagerens opplevelser av det å skulle være støtte for barn/svigerbarn, barnebarn, søsken osv. når de også selv er preget av sorgen
- Hvordan de selv kan få støtte.

4 Metode i evalueringsstudien av prosjektet

Medisinsk behandling bygger i hovedsak på dokumentert effekt gjennom kontrollerte forsøk. Skulle man stille samme krav til dokumentasjon av forebyggende tiltak, ville det være få forebyggende tiltak som ville bestå prøven. Det stilles ikke samme metodiske krav til dette feltet. Forebyggende intervensjoner krever ofte lang tid før effekt kan dokumenteres i den grad den kan dokumenteres på samme måte. Likevel kan systematisk intervensjonsforskning føre frem til økt kunnskap om effekten av forskjellige former for forebyggende arbeid.

Mæland (1999) legger vekt på følgende forhold i evalueringsforskning av forebyggende tiltak;

- Hva vet vi om sammenhengen mellom en eller flere påvirkningsfaktorer og framtidig psykisk helse (epidemiologisk kunnskap)
- Hva vet vi om hvordan påvirkningsfaktorene kan påvirkes (intervensjonskunnskap)
- Hva vet vi om virkningen av å påvirke påvirkningsfaktorer (effekt-kunnskap)
- Hva vet vi om omkostningene av våre tiltak (økonomisk-etisk overveielse)
- Hva vet vi om alternative påvirkningsmuligheter

Et av målene for dette prosjektet er å forebygge komplisert sorg hvor mange av de kompliserende faktorene er kjent. En kan således kartlegge utbredelsen av disse faktorene i de ulike utvalgene og sammenstille dette med grad av bearbeidet sorg og reduserte plager (epidemiologisk kunnskap).

En vet også noe om påvirkningsfaktorene for at barn og ungdom skal meste en vanskelig situasjon, tilknytning og kompetanse, og kan sammenstille dette med data om utvikling av tilknytning og kompetanse gjennom tilbudene (intervensjonskunnskap).

Data viser at foreldres involvering og støtte er avgjørende for barna i sorg og at tilbudene har betydning for foreldres støtte og økte forståelse for sine barn i sorg (effektkunnskap).

De totale omkostninger ved sorgstøttetilbudet som er forholdsvis beskjedne og utgjør ca. kr.5000,- pr. barn (beregnet for 2004). I forhold til å forebygge psykiske plager og problemer er dette et svært lavt beløp, og kan gi store positive økonomiske gevinster på lang sikt. Etisk sett ville det være galt å ikke gi støtte til videre drift av tilbudet når resultatene viser at de som deltok i de ulike tiltakene i sorgstøttetilbudet har opplevd økt grad av støtte til og mestring av sin sorgprosess (Økonomisk-etiske overveielser).

Tilbudet familiene har fått har gått over et lengre tidsrom og flere mellomliggende variabler har spilt inn i det totale bildet. I evalueringsstudien er det spurt om annen type støtte som barn og ungdom har mottatt i samme tidsperiode. Svarene viser at et betydelig antall av barn og ungdom har fått annen type støtte i sin sorg av varierende karakter. Dette vil naturligvis virke inn på resultatene. Det var forventet at de fleste barn og ungdom får det bedre etter hvert som tiden går fra dødsfallet med unntak av de som får de mest uttalte symptomene og opplever liten grad av støtte (alternative påvirkningsmuligheter). Evalueringsstudien har til hensikt å avdekke og beskrive hvordan de ulike sorgstøttemetodene har virket inn på ulike forhold i sorgprosessen.

4.1 Evalueringsstudiens design

For å evaluere sorgstøttetilbudet, ble det valgt et sammensatt design med både kvalitativ og kvantitativ tilnærming.

For at barn, ungdom og foreldre skulle få anledning til så åpent som mulig skal sette ord på sine erfaringer med sorgstøttetilbudene, ble det valgt en kvantitativ tilnærming. Dette for å få frem konkrete data på hva og hvordan barn, ungdom og foreldre har opplevd tilbudene som positive og hva de skulle ønsket kunne vært annerledes.

I hovedsak er det anvendt kvantitativ tilnærming i evalueringsstudien knyttet til evalueringsspørsmål 1. Hva sorgstøttemetodene ved familiesamtaler og sorggrupper i sykehus kan bidra til.

I forhold til evalueringsspørsmål 2. Hvordan har barn, ungdom og foreldre opplevd tilbudet, er det i hovedsak anvendt kvalitativ tilnærming. Dette for å kartlegge barns, ungdoms og foreldres problemer, faktorer av kompliserende art, hvordan sorgstøttetiltakene har virket inn på barn og ungdoms mestringvilkår og bearbeiding av sorgen samt hvordan foreldrerollen og familiesamspillet har blitt styrket.

Det sammensatte designet ble valgt for å få svar på og opplysninger om:

- Sorgstøttetilbudet har nådd målsettingene
- Hva ved tilbudet som barn, ungdom og foreldre syntes har vært bra, og
- Hva synes barn, ungdom og foreldre bør endres.

Designet som ble valgt er av typen after-only (Weiss, 1998) hvor informantene ble spurt etter at sorgstøttetilbudet var avsluttet. Det var ikke lagt opp til innsamling av data før intervensjonene og dermed ikke sammenlignbare data. Det er derfor ikke lagt opp til å måle effekter av intervensjonene, men for å styrke studiens resultater er det gjort et arbeid for å;

1. Sammenligne med tidligere forskning på feltet
2. Få svar på spørsmål til de som tok imot tilbudet ift hvordan de hadde det før de fikk kontakt med Sorgstøttesenteret
3. Vurdering av inntrykk fra de som tok imot hele tilbudet ift de som tok imot deler av tilbudet.
4. Sammenligne resultatene med sammenlignbare data om barns og ungdoms psykiske helse generelt sett.
5. Vurdere om de som tok imot tilbudet hadde større eller mindre risiko for å utvikle problemer.

Utformingen av evalueringsinstrumentene har tatt utgangspunkt i følgende spørsmål:

2. **Kan sorgstøttemetodene ved familiesamtaler og sorggrupper i sykehus bidra til å:**
 - e) **Bedre familiesamspillet inklusiv foreldrerollen?**
 - f) **Øke barn- og ungdoms mestring av situasjonen?**
 - g) **Forebygge komplisert sorg for barn og ungdom som har mistet søsken eller foreldre?**
3. **Hvordan har barn, ungdom og foreldre opplevd tilbudet?**
 - a) **Hva de opplevde som positivt ved sorgstøttemetodene?**

- b) **Hva de mente bør endres ved de ulike sorgstøttemetodene?**
- c) **Deres vurdering av behov for annen type hjelp?**

4.1.1 Utvalg

I dette delkapittel vil utformingen av de ulike utvalgene bli beskrevet og utvalgene vil bli nærmere beskrevet. Begrepet foreldre er anvendt systematisk fordi alle barn og ungdom har hatt en eller to foreldre.

For å besvare spørsmålene i evalueringsstudien, har det vært ulike utvalg:

- a) Foreldreutvalg 1. Sorggruppetilbudet; Evaluering av sorggruppetilbudet ved utdeling av spørreskjema til foreldrene i siste sorggruppemøte (vedlegg)
- b) Foreldreutvalg 2. Sorgstøttetilbudet totalt sett; Evaluering av sorgstøttetilbudet totalt sett hvor spørreskjema ble sendt til foreldrenes hjemmeadresse (vedlegg)
- c) Barn i aldersgruppen 4-10 år. Sorggruppetilbudet; Denne gruppen ble igjen todelt i alderen 4-6 år og 7-10 år. Evaluering av sorggruppetilbudet ved utdeling og besvarelse av spørreskjema i siste sorggruppemøte (vedlegg)
- d) Ungdomsgruppe 1 i aldersgruppen 11-13 år. Sorggruppetilbudet; Evaluering av sorggruppetilbudet ved utdeling og besvarelse av spørreskjema i siste sorggruppemøte (vedlegg).
- e) Ungdomsgruppe 2 i aldersgruppen 14-18 år. Sorggruppetilbudet; Evaluering av sorggruppetilbudet hvor ungdommen ble bedt om de kunne skrive om hva sorggruppen hadde betydd for dem og tegne inn på en ”laban-kropp” ift hvordan de hadde det før gruppen startet og hvordan de hadde det ved siste gruppesamling (vedlegg).

a) og b) Foreldreutvalg 1 og foreldreutvalg 2:

Foreldrene som har hatt barna sine i sorggrupper har blitt forlagt et enkelt evalueringsskjema med åpne spørsmål siste dag av sorggruppen for deres barn. Skjemaet har vært anonymisert.

I forbindelse med evalueringsstudien har prosjektleder utviklet et detaljert spørreskjema som ble sendt til alle de foreldre/foresatte som hadde oppgitt fullstendig adresse. Svarene på disse skjemaene er anonymisert, slik at utvalgene av foreldre som har svart på de to skjemaene kan være overlappende.

Beskrivelse av foreldreutvalg 1:

Dette utvalget med 32 foreldre, består av foreldre som alle besvarte spørreskjemaet fullstendig. Evalueringsstudien startet i 2002 og omfatter derfor de som deltok i sorgsgruppene i 2002-2004. Dette spørreskjemaet inneholdt ikke spørsmål ift demografiske data.

Beskrivelse av foreldre utvalget 2:

Det ble sendt ut 58 spørreskjema til foreldrene til de barn og ungdom som mottok sorgstøttetilbudet i perioden 2000-2004. Et skjema kom i retur fordi familien hadde flyttet og ny adresse var ikke tilgjengelig. Av de 57 resterende foreldrene svarte 39 (68%).

Utvalget er fordelt på:

- 68% kvinner (25)
- 32% menn (12)
- 37% i aldersgruppen 31-40 år

- 57% var i aldersgruppen 41-50 år.

De foreldrene som returnerte besvarte spørreskjema representerte totalt 101 barn, alt fra 1 til 4 barn. Det var en aldersspredning på 2-23 år.

En oversikt over hvem barna og ungdommen hadde mistet viser:

- 7 hadde mistet søsken
- 11 hadde mistet mor
- 18 hadde mistet far
- 1 hadde mistet besteforeldre.

Hele 65% av de som besvarte skjemaene hadde mistet i løpet av de 2 siste årene. Svært få av de som besvart skjemaene hadde mistet før 2001.

Årsaken til bortfall i foreldreutvalgene kan skyldes:

- Det var ikke adresselister for de som hadde tatt imot sorgstøttetilbudet før 2002, og de er derfor ikke representert i evalueringsstudien.
- Et svarskjema var delvis fylt ut der familien fortsatt hadde problemer 4 år etter dødsfallet.
- Det antas at andre familier som ikke har tilsvarende problemer har latt være å svare fordi det har gått lang tid fra deres barn eller ungdom hadde mottatt sorgstøttetilbud. Denne gruppen kan ha opplevd at det var vanskelig å svare på spørreskjemaets detaljerte spørsmål såpass lenge etter.

På spørsmål om demografiske data, svarte 30 foreldre på spørsmålene i forhold til utdanning og yrke:

- 37% (11) universitetsutdanning
- 30% (9) høgskoleutdanning
- 20% (6) utdanning fra videregående skole
- 6,5% (2) studenter
- 6.5% (2) annen utdanning.

De demografiske data viser at to tredjedeler (67%) av de familier som har tatt imot sorgstøttetilbudet er ressurssterke familier hva angår foreldrenes utdanningsbakgrunn. Dette er ikke overraskende da kunnskapsrike foreldre lettere vil fange opp tilbud og kanskje også erkjenne behov for profesjonell støtte, veiledning og økt kunnskap som foreldre i en slik situasjon.

c) Barn i aldersgruppen 4-10 år. Sorggruppetilbudet. Beskrivelse av barneutvalget:

Denne aldersgruppen ble igjen delt i to grupper i alderen 4-6 og 7-10. Totalt i de to gruppene har det vært 41 barn som har besvart spørreskjemaet med 5 åpne spørsmål. De besvarte skjemaene i siste sorggruppemøte dvs. at de fulgte gruppen helt ut

d) Ungdomgruppe 1 i aldersgruppen 11-13 år. Sorggruppetilbudet. Beskrivelse av ungdomsutvalg 1:

14 ungdom i alderen 11-13 år har besvart samme skjema som barn i aldersgruppen 4-10 år. De besvarte skjemaene i siste sorggruppemøte dvs. at de fulgte gruppen helt ut.

e) Ungdomsgruppe 2 i aldersgruppen 14-18 år. Sorggruppetilbudet; Beskrivelse av ungdomsutvalg 2:

14 ungdommer beskrevet fritt hvordan de synes det har vært å gå i sorggruppe. De skrev dette i siste gruppemøte, dvs. at de fulgte gruppen helt ut.

4.1.2 Datainnsamling

Kvalitativ metode:

Ved valg av åpne spørsmål, var det ønskelig å få frem foreldrenes opplevelse av hvordan det hadde vært for deres barn å gå i sorggruppe og hvordan de selv opplevde familiesamtalen før sorggruppene startet. Det ble i tillegg spurt om deres barn eller ungdom hadde fått annen type hjelp i sorgen.

Spørreskjemaet om sorggruppene som foreldrene skulle besvare ved siste sorggruppe hadde 4 åpne spørsmål. De 4 spørsmålene var;

6. Hva har vært fint med sorggruppen for ditt barn?
7. Har sorggruppen ført til noe negativt for ditt barn (det er fint om du skriver hvordan)
8. Har barnet ditt hatt behov for mer støtte og hjelp enn det sorggruppen har gitt (evt. hva slags hjelp og hvem har gitt den)?
9. Hvordan vil du vurdere familiesamtalen før gruppen startet (det er fint om du presiserer positive og negative sider)?

For å undersøke barn og ungdoms opplevelser med sorggruppedeltagelse, ble det delt ut og besvart i siste sorggruppemøte spørreskjemaet til aldersgruppene 4-6 år, 7-10 år og 11-13 år med følgende spørsmål;

1. Hva har vært fint i sorggruppen?
2. Hva har vært dumt i sorggruppen?
3. Hva har du likt best å gjøre?
4. Hva kommer du til å huske fra sorggruppen?
5. Her kan du skrive hva du vil.

For ungdomsgruppen i alderen 14-18 år, ble det i siste gruppemøte bedt om de kunne skrive om hva sorggruppen hadde betydd for dem og tegne inn på en "laban-kropp" hvordan de hadde det før gruppen startet og hvordan de hadde det ved siste gruppesamling. Disse tegningene gjorde det mulig å sammenligne hvordan de hadde det før og etter sorggruppetilbudet. Disse tegningene er ikke analysert av noen med kompetanse i bilde analyse, men gir et entydig bilde av en positiv utvikling for ungdommene.

Kvantitativ metode:

Det ble utviklet et spørreskjema med standardiserte svaralternativer fra 1-6 fra helt enig til svært uenig på de spørsmålene som var knyttet til vurdering av sorgstøttetilbudene. Det ble her vektlagt å kartlegge barns og ungdoms situasjon før de tok imot tilbudet med tanke på faktorer som kunne komplisere sorgen, foreldrenes situasjon i forhold til foreldrerollen og motivasjon for å ta imot tilbudet, og målsettingene med sorgstøttetilbudet. Skjemaet (Vedlegg 1) ble utviklet med tanke på bruk av dataprogrammet SPSS til statistiske analyser. Svaralternativer ble også utformet slik at de transformeres til digome variabler (0-1 variabler) for bivariate analyser.

4.1.3 Data analyse

I forhold til analysen av de åpne spørsmålene til foreldre, barn og ungdom ble det gjort en kvalitativ innholdsanalyse og gitt en beskrivende framstilling av funnene. For analyser av foreldreutvalg 1, barns- og ungdomsutvalgene, er data sammenstilt med tanke på å oppdage likheter i hva barn og ungdom har skrevet om hva som var viktig for dem i sorggruppene og hva de ønsket å forbedre. Det samme er gjort for foreldreutvalg 1. I tillegg er det sett etter likheter mellom informantene. Målet med analysen har vært å beskrive hvordan barn, ungdom og foreldre har opplevd tilbudet

Det er gjennomført statistiske kvantitative analyser ved bruk av frekvensanalyse og bivariat analyse (q-kvadrat test). Dataprogrammet SPSS er brukt til de statistiske analysene av svarene fra foreldreutvalg 2. Med utgangspunkt i frekvensanalysen og bakgrunnskunnskap, ble resultatene analysert i forhold til demografiske data som kjønn, dødsårsak, antall problemer barna hadde, antall problemer foreldrene hadde osv. i forhold til fornøydhet og utbytte av tilbudet.

4.1.4 Studiens gyldighet, validitet, reliabilitet og generaliserbarhet

I forhold til muligheter til å trekke holdbare slutninger ut ifra resultater av evalueringsstudien, er det avgjørende å skille mellom kvalitative og kvantitative data og gjøre dette på bakgrunn av hva de ulike metodene tillater av analyser i lys av:

- Om utvalg er representativt
- Hva mellomliggende variabler kan påvirket resultatet
- Operasjonaliseringen av teorien og begreper i spørsmålene som er stilt i studien (Kleven i Lund m/fl.,2002).

I denne studien er resultatene representative for de som tok i mot sorgstøttetilbudet slik det ble gjennomført i perioden 2001-2004 og resultatene er således bundet av tid, tilbudets utforming på den tiden og de som faktisk tok imot tilbudet. En kan ikke nødvendigvis direkte generalisere til alle familier med barn og ungdom i sorg. Tilbudet i denne perioden var også under utvikling i forhold til bruk av nye arbeidsmetoder i sorggruppen for ulike aldersgrupper samt opplæring og veiledning av nye gruppeledere. Gruppelederne var i starten således uerfarne med de konsekvenser det medfører i forhold til å trekke sikre slutninger.

De foreldrene som hadde barna sine i sorggrupper tidlig i prosjektperioden og som har svart på spørreskjemaet representerer en større grad av usikkerhet enn de som deltok i 2004. Derfor styrker det resultatene at det i stor grad er fra 2004 at de fleste barn, ungdom og foreldre har vurdert sorgstøttetilbudet.

Dersom antall respondenter øker i en test, øker det muligheten for og styrken av anvendelse av statistiske analyser. Det å stille flere spørsmål i forhold til samme området som i denne studien, øker muligheten for sikker informasjon. For å få sikrere resultat, er det også mulig å gjøre en undersøkelse flere ganger på samme utvalg (Kleven i Lund m/fl., 2002). Høy grad av overensstemmelse er et tegn på høy reliabilitet. I denne studien er det på grunn av anonymitet ikke sikkert at de samme foreldrene er med i to ulike utvalgene og sannsynligheten for sammenfall er stor. De 2 foreldreutvalgene har allikevel ulikt fokus da foreldreutvalg 1 hadde fokus på sorgstøttegruppene, mens foreldreutvalg 2 hadde fokus på betydningen av sorgstøttetilbudet sett under ett.

At begge utvalgene er svært positive til det tilbudet deres barn og ungdom hadde fått, tyder på høy grad av pålitelighet. Samsvaret mellom foreldre og barn/ungdoms besvarelser er også høy, noe som også kan sies å øke reliabiliteten.

Resultatene viser også at foreldrenes fornøydhet har holdt seg over tid. De var svært fornøyde med tilbudet hvor de besvarte spørreskjema etter siste sorggruppemøte og det samme var resultatet da de ble spurt måneder og år senere. Dette er stabilitetsaspektet ved reliabilitet (Kleven i Lund m/fl., 2002). Det kan allikevel være mulig at det er forskjellige foreldre som har besvart skjemaene ved de ulike målingene, men det er usannsynlig at det ikke er et visst sammenfall.

Vurderingsreliabilitet er avhengigheten av hvem som vurderer svarene. Ved bruk av spørreskjemaer øker reliabiliteten når det ikke er åpne spørsmål og når data behandles med anerkjente analyseinstrumenter, som her ved bruk av SPSS. Ved vurderingen av svarene fra de åpne spørreskjemaene, kan hvem som vurderer svarene påvirke tolkningen av svarene. Forskeren i denne studien var selv sterkt involvert i sorgstøttearbeidet slik det ble gjennomført og kan av den grunn representere en feilkilde i forhold til vurderingsevne og ønske om å vurdere egne arbeider på en mer positiv måte enn andre muligens ville gjort. På den annen side er data avhengig av forforståelse og at forskeren har lang erfaring og mye teoretisk kunnskap om barn og ungdom i sorg er også med på å øke påliteligheten av data (Johannessen, Tufte, Kristoffersen, 2004). Det er selvfølgelig viktig at forskeren viser sin forforståelse, noe som er gjort i denne rapporten gjennom redegjørelse for teoretisk fundament (i kap 2 og 3), og at anerkjente kvalitative analysemetoder er brukt i forhold til de kvalitative data.

En kan ikke automatisk si at resultatene kan generalisere til alle i samme situasjon, men det er avdekket noen mønster i forhold til hva de barn, ungdom og foreldre som har mottatt et sorgstøttetilbud har ment om dette. Ulike type dødsfall kan ha betydning for den sorgstøtte familiene er i behov av. I forhold til dødsårsaker som foreldrene oppgav i foreldreutvalg 2, er dette svært sammenfallende med hvordan ulike dødsårsaker fordeler seg i Norge i samme tidsepoke (Statistisk årbok, 2003).

Ved presentasjonen av resultatene i denne evalueringsstudien har det blitt tatt hensyn de muligheter og begrensninger som metodevalgene, utvalgene og instrumentene tillater. For barn og ungdom er det de umiddelbare tanker og refleksjoner de har gjort seg rett etter at sorggruppene ble avsluttet som rapporteres i undersøkelsen. Det kan tenkes at de når det har gått en stund etter avslutningen at de har ville hatt andre tanker om det tilbudet de har mottatt.

Spørreskjemaet som foreldrene har besvart er utviklet spesielt for denne gruppen og er ikke prøvd ut på andre grupper. Det er således ikke et validert instrument, slik at målefeil er sannsynlig. Utvalget er også lite, noe som gir større grad av usikkerhet av målingene. Dette kan også ha begrensninger for de typer analyser som har vært mulig å gjøre.

Forsker har tidligere gjennomført flere studier av ungdom i sorg hvor det har blitt gjennomført kvalitative intervju både av ungdom og av deres foreldre. Det har således vært mulig å sammenligne resultater fra denne studien med egne studier. Dette sammen med andres forskning på feltet som er blitt vurdert i forhold til denne studiens og kan knyttes sammen slik at muligheten for sikker viten gradvis blir utvidet.

Resultatene av den bivarierte analysen i denne studien må betraktes som tendenser, som det kunne vært interessant å gå videre på i en annen studie.

4.1.5 Ethiske overveielser

Det er konsensus på at det er viktig å involvere barn i forskning som angår deres helse og velvære. I Norge har politikken vært at barn bare skulle delta i studier der de ville ha utbytte av dette selv, såkalte terapeutiske studier. I Helsinki-deklarasjonen slås det fast at i forhold til barns livssituasjon skal deres syn være like viktig som de voksnes. Når man involverer barn i forskning, må en være spesielt oppmerksomme på deres sårbarhet (Helseth og Slettebø, 2004).

Det ble søkt Regional etisk komité for medisinsk forskningsetikk (Helse Øst) om tillatelse til å gjennomføre studien. Søknaden ble godkjent med unntak av å sende spørreskjemaer hjem til barn som hadde gått i sorggrupper. Komiteen mente beredskapen for å hjelpe barna, om besvarelse av spørreskjemaet skulle fremkalle nye reaksjoner, ikke var god nok. Det var ikke nok at foreldrene skulle fylle ut skjemaene sammen med barna, og at Sorgstøttesenteret var i beredskap for å gi støtte til barn og ungdom dersom de måtte trenge det. Av den grunn ble det ikke barns og ungdoms vurdering i forhold til utvikling av sorgen over tid undersøkt (Vedlegg 2).

Alle data som er samlet inn i denne studien har vært anonymisert. Ved spørreundersøkelsen som ble sendt hjem til foreldrene (Foreldreutvalg 2) var det en annen instans ved sykehuset som sendte de ut og mottok spørreskjemaene. Forsker hadde ikke tilgang til navnelister eller hvem som hadde besvart spørreskjemaene. Det ble søkt og gitt tillatelse til oppbevaring og tidspunkt for sletting av data ved Datatilsynet (Vedlegg 3).

5. Sorgstøttetilbudets betydning i forhold til å forebygge komplisert sorg

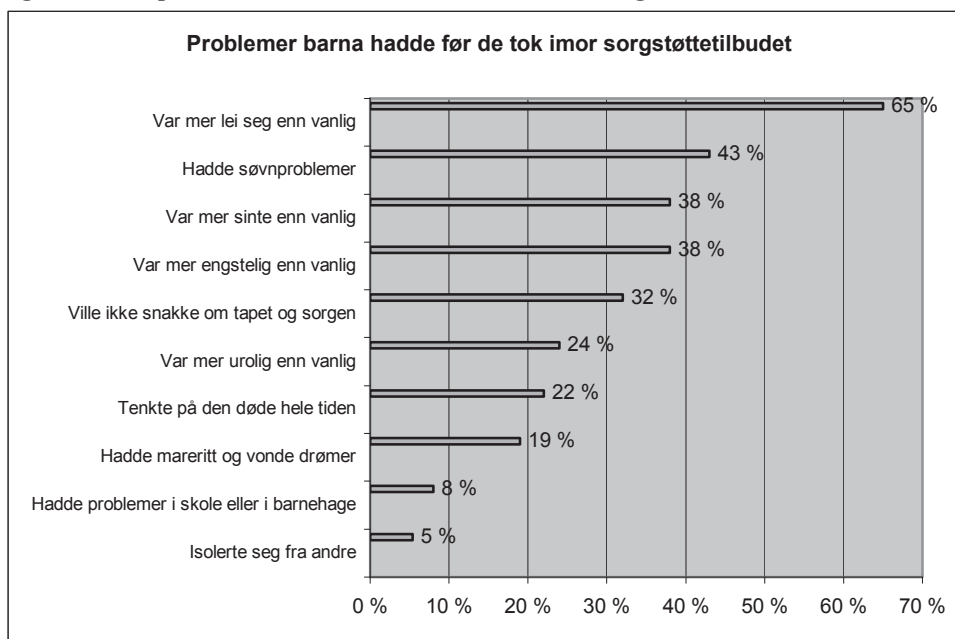
5.1 Fremstilling av funn

5.1.1 Var barna i utvalget utsatt for komplisert sorgutvikling?

Funnene i studien kan tyde på at barn og ungdom som tok imot sorgstøttetilbudet på flere måter var utsatt for komplisert sorgutvikling.

1. De fleste hadde en eller flere plagsomme symptomer i sorgen
2. De fleste hadde vanskelige opplevelser fra sykdomstid eller dødsfall
3. Over halvparten hadde foreldre som var usikre på hvordan de skulle støtte barna sine.
4. De fleste foreldrene hadde problemer de slet med i sorgen.
5. Nesten halvparten av barna og ungdommene hadde en økt sårbarhetsfaktor ved at de hadde hatt problemer også før tapssituasjonen pga. andre forhold.
6. De fleste foreldrene oppgav at de ønsket hjelp fordi de var bekymret for hvordan det ville gå med barna deres videre i livet

Figur 1. Viser problemer barna hadde før de tok imot sorgstøttetilbudet



I forhold til foreldrenes rapportering av problemer i sorgen før støttetilbudet startet, viser dette at mange av barna hadde flere og sammensatte problemer i sin sorg. De fleste foreldrene rapporterte at barna var mer lei seg enn vanlig.

Andre problemer som noe mindre enn halvparten av foreldrene oppga var at barna hadde økt angstnivå, var mer sinte, hadde søvnproblemer eller at de ikke ville snakke om tapet.

Ca en femtedel oppga at barna hadde plagsomme vonde minner/maretitt eller at de tenke på den døde hele tiden.

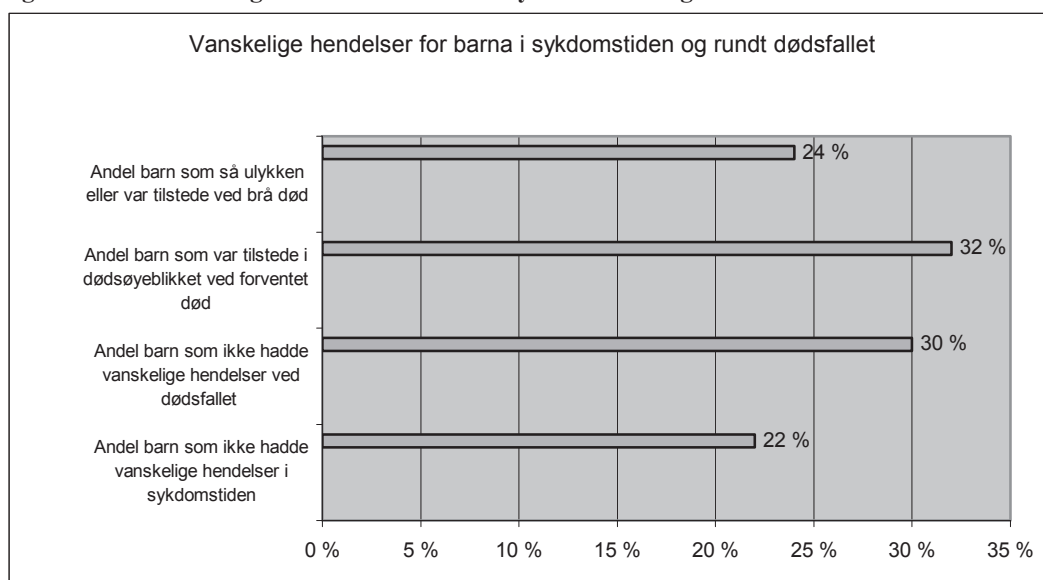
På spørsmål om barna hadde opplevd vanskelige hendelser i sykdomstid eller rundt dødsfallet, oppga 70-80% at barna hadde opplevd dette.

Ved brå dødsfall hadde en fjerdedel vært tilstede mens en tredjedel av barna hadde vært tilstede ved forventet dødsfall. Det er bare 3 av alle de spurte foreldrene som er uenige i at barna deres hadde hatt stort utbytte av sorgstøttetilbudet og de hadde fått bearbeidet sin sorg og sorgproblemer ved deltagelse i sorggrupper. Alle disse 3 familiene hadde barna vært tilstedet ved brå dødsfall. Det kan tyde på at barna hadde opplevd dette som større traumer og at traumbearbeiding må gjennomføres i større grad for barn som har opplevd traumatiske hendelser rundt dødsfallet.

Bivariate analyser viser at det ikke var statistisk signifikant sammenheng mellom antall problemer barna hadde før sorgstøttetilbudet startet og enighet i forhold til om tilbudet hadde vært til stor hjelp.

I forhold til problemer barna hadde slitt med før dødsfallet som uro, konsentrasjonsproblemer, ensomhet/isolasjon, mobbing og skoleproblemer, er det derimot statistisk signifikant sammenheng mellom barn som tidligere har hatt problemer og enighet fra foreldrene i at sorgstøttetilbudet hadde vært til stor hjelp ($p < 0,02$). Dette kan tyde på at sorgstøttetilbudet enten ikke influerer på tidligere problemer eller at også tidligere problemer avhjelpest i sorgstøttetilbudet, bla. kan dette tenkes i forhold til ensomhet/isolasjon og mobbing.

Figur 2. Viser vanskelig hendelser for barna i sykdomstiden og rundt dødsfallet.



Mange av barna hadde opplevd vanskelige hendelser i sykdomstiden. Av de som opplevde vanskelige hendelser i sykdomstiden, var det mer enn halvparten som hadde opplevd at den syke endret seg mye fysisk, en tredjedel hadde vært tilstede ved dramatiske hendelser i

sykdomstiden, at den syke hadde endret sin atferd overfor barna, og psykiske endringer hos den syke. Et mindretall av barna hadde opplevd sterke lukt og synsinntrykk.

Foreldrene rapporterte at nesten halvparten av barna hadde hatt problemer også før tapet. En tredjedel av barna hadde hatt letter problemer før sorgen, som uro og konsentrasjonsproblemer, mens en av ti hadde opplevd mobbing, skoleproblemer eller ensomhet.

Ut ifra dette kan en anta at mange av barn og ungdommene opplevde komplisert sorg både ut fra at de hadde sammensatte problemer, at foreldrene hadde sammensatte problemer og at det var mange som hadde hatt traumatiske opplevelser i sykdomstiden og rundt dødsfallet.

Oppsummeringsvis var foreldrene bekymret for hvordan det ville gå med barna videre i livet. Andelen av barn som hadde opplevd vanskelige hendelser i sykdomsperioden og rundt dødsfallet var overrepresentert. Dette kan ha betydning for hvorfor foreldrene oppga at de ønsker å forebygge sorgproblemer hos barna sine.

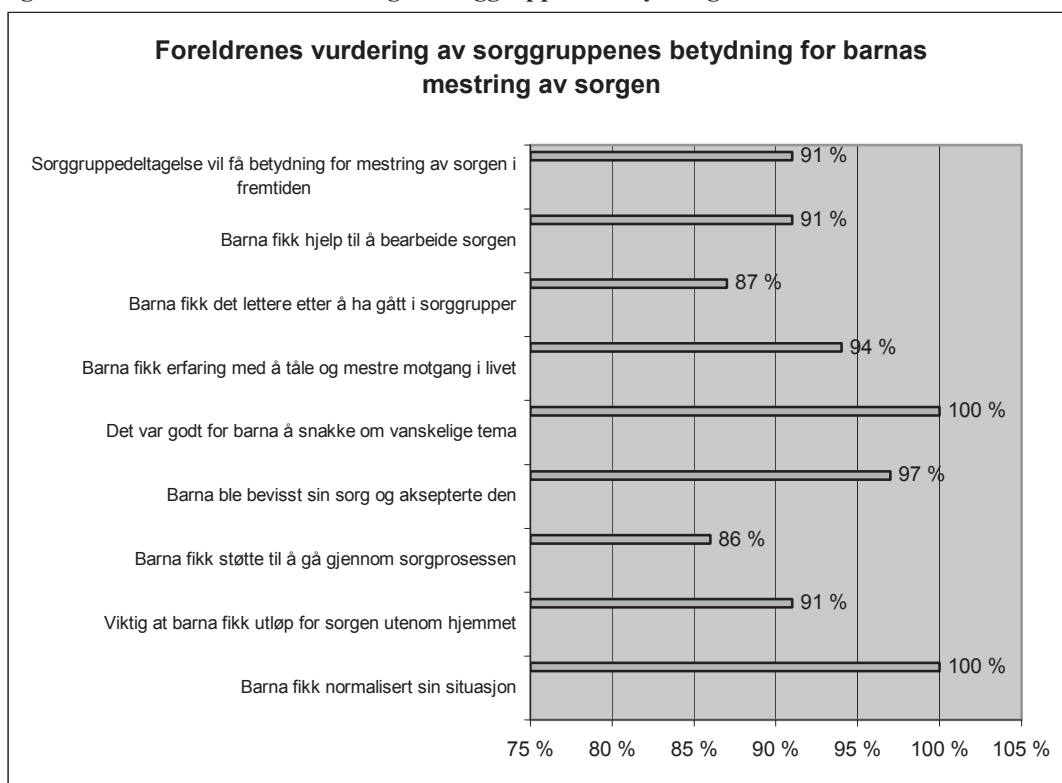
5.1.2 Sorgstøttetilbudets betydning for å forebygge komplisert sorg?

Funnene i denne studien tyder på at sorgstøttetilbudet har hatt betydning i forhold til å forebygger komplisert sorg ved at;

1. Nesten alle foreldrene mente at barna hadde fått bearbeidet sorgen tilfredsstillende gjennom sorgstøttetilbudet. Her var det ingen forskjell på de som hadde kompliserende faktorer i sorgen og de som ikke hadde.
2. Nesten alle foreldrene mente at sorgstøtten barna hadde mottatt ville få betydning for barnas mestring av tapet også videre i livet.
3. Nesten alle foreldrene mente barna hadde fått det bedre og snakket lettere om tapet etter å ha gått i sorggruppe.
4. Barn og ungdom mente at de hadde fått hjelp til å uttrykke seg, og at fellesskapet med andre hadde redusert deres plager i sorgen.
5. Noen av ungdommene mente at de hadde fått hjelp til å komme ut av destruktive tanker og finne løsninger på vanskelige problemer.

Det var ingen statistisk signifikant sammenheng mellom antall vanskelige hendelser i sykdomstiden og at barna hadde fått bearbeidet sorgen sin ved deltagelse i sorggrupper. Dette kan tolkes som at sorgstøttetilbudet var tilpasset barns og ungdoms behov, og at denne form for bearbeiding av sorgen reduserer de ulike typene sorgproblemer som det i denne studien har blitt rapportert om.

Figur 3. Viser foreldrenes vurdering av sorggruppens betydning for barna



Sett under ett oppga foreldrene at de i stor grad var fornøyd med sorgstøttetilbudet. De opplevde barn hadde fått hjelp til å bearbeide sorgen, og hadde gitt dem som foreldre bedre innsikt i hvordan deres barn hadde det i sorgen. De sorgproblemerne som barna hadde før sorgstøttetilbudet startet, ble redusert eller at barna ikke lengre hadde plagsomme reaksjoner og foreldrene antok at dette ville være av langsiktig betydning. I tillegg mente de fleste foreldre at det hadde vært godt for barna å snakke om vanskelige tema, at barna hadde blitt bevisst sin sorg og hadde opplevd en normalisering av sin livssituasjon.

Det er forventet at barn og ungdom som går i sorggrupper vil bli mer opptatt av sin sorg, og at dette kan føre til en forsterkning av sorgreaksjonene den tiden de går i gruppe. Ofte fører gruppedeltagelse til at barna snakker lettere med andre utenfor gruppen om sin sorg. De fleste foreldrene rapporterte at barn og ungdom både fikk forsterket sine reaksjoner i en periode, og også snakket lettere om tapet med dem mens de gikk i sorggruppen.

Barn og ungdom oppgir selv at de har fått det bedre etter å ha gått i sorggrupper. De opplevde at de problemene de hadde fikk de hjelp til å håndtere og at de ble møtt med forståelse som gjorde at det var lettere å akseptere egne reaksjoner og de fikk større forståelse for andre rundt seg. Barn og ungdom rapporterte at det å kunne vise følelser og snakke eller skrive/tegne om sine opplevelser var vondt, men at det ble lettere etterpå.

Ungdommene i studien beskrev sorggruppene som er svært viktig sted for dem i den vanskelige sorgtiden. Vonde og ofte ukjente reaksjoner ble gjenkjent og forstått og de kunne dele den med andre. Mange av de større barna opplevde at det å ikke være alene om å ha opplevd noe så vondt var til stor hjelp. Dette kom også frem i spørreundersøkelsen hvor foreldrene oppga at barna deres fikk normalisert sin situasjon gjennom å gå i sorggrupper.

Barn og ungdom rapporterte at det å bearbeide sorgen, gjennom å snakke om den døde, vanskelige hendelser og deres egen og andres reaksjoner i sorgen i sorggruppen, hadde vært både vondt og godt. Det var godt å minnes, men vondt å kjenne på savnet. Det var tungt å snakke om, men gav opplevelse av lettelse etterpå.

” Ingenting har vært dumt, men jeg ble trist noen ganger”.

” Det er bare at vi snakket om vonde ting”.

”Fint at vi kunne snakke om den som var død og gråte når man ville.”

Flere av ungdommen i alderen 13-19 år rapporterte at det var godt å slippe ut tanker og følelser i sorggruppen, og at de av den grunn fikk det bedre.

” Først var jeg veldig usikker på om jeg ville bli med i sorggruppen. Jeg trodde ikke det ville hjelpe meg. Når jeg startet i gruppen fant jeg fort ut at dette var bra for meg. Jeg slapp mye av det jeg hadde holdt inne, ut av meg. Dette er nok grunnen til at jeg nå har det bedre.”

”Før var jeg veldig sint og sånn, men det går mye bedre nå.”

Flere av ungdommene i alderen 13-19 år oppga at gruppedeltagelsen gjorde at tankene deres ble klare, at sinne og andre vonde reaksjoner ble redusert. For noen førte det til at det var enklere å vise følelser også overfor andre.

” Det har klarnet opp noen tanker som jeg har inne i meg, og det har hjulpet å se at jeg ikke er alene.”

” Det hjalp meg veldig mye å gå i sorggrupper og jeg tror at det var veldig bra for meg og de rundt meg”.

Noen av ungdommene i aldergruppen 13-19 år oppga at det var veldig vondt å snakke om den som var død i starten, men at det ble lettere etter at de hadde gått i gruppen en stund. Det førte også til at det ble lettere å huske de gode minnene fra den som var død.

” Å ta seg litt fri i hverdagen for å sette fokus på sorgen min føler jeg at hjelper meg med å takle andre ting bedre.”

Flere av ungdommene i aldergruppen 13-19 år oppga at det å gå i sorggruppe ga dem håp om at de skulle få det bedre. Flere skrev at de ble oppmuntret til å gå videre i livet og ikke bare gi opp. Mange av ungdommene opplevde at de hadde forandret seg i en positiv retning.

”For jeg tror de hjelper de fleste med å komme et steg videre i livet. Og at noen i familien dør og du i tillegg skal begynne i ny klasse på ny skole og skifte miljø er nok en stor overgang. Så da har dette vært veldig bra. Jeg anbefaler sorggruppe for alle.”

” Da jeg begynte i sorggruppen kunne jeg nesten ikke snakke uten å være på gråten. Framtiden så veldig trist og mørk ut. Men nå tenker jeg framover.”

Foreldrene mente at deres barn har fått bearbeidet sorgen på en tilfredsstillende måte ved sorggruppedeltagelse og at de tydelig så at barna har fått det bedre gjennom å ha gått i sorggruppe.

”Det virker som om sorgen fyller mindre av min sønn nå, og at han virker gladere”

I forhold til om barna fikk sterkere sorgreaksjoner mens de gikk i sorggruppe, var det flere foreldre som var enige i dette når barna hadde en eller flere vanskelige hendelser i sykdomstid. En bivariat analyse viser at det er statistisk signifikant sammenheng mellom antall avkryssninger på vanskelige hendelser i sykdomstiden og at barna viste sorgen sin mer etter at de hadde gått i sorggrupper ($p=0,03$). Dette kan tolkes som om vanskelige hendelser som barn og ungdom prøver å unngå og ikke tenke på, kommer opp i sorggruppene og igjen forsterker sorgreaksjonene.

Noen av foreldrene til barn eller ungdom som hadde opplevd akutt sykdom/død rapporterte at de var uenige i at det var godt for barna å fortelle sin historie. Dette kan tolkes som om de mente det var for smertefullt for barna å hente fram igjen de vonde opplevelsene. Samtidig viser spørreundersøkelsen at barn og ungdom fikk bearbeidet sine opplevelser i sorggrupper og opplevde en reduksjon av reaksjoner. Det er verd å merke seg at selv om det er til stor hjelp, så er det tross alt en smertefull prosess å bearbeide sorgen.

I forhold til sammenhengen mellom dødsårsak og om barna fikk sterkere sorgreaksjoner etter å ha gått i sorggrupper, var det flere som var enige i at barna/ungdommene fikk sterkere reaksjoner når de hadde opplevd langvarig sykdom. Dette kan tyde på at mange barn og ungdom som har opplevd langvarig sykdom hos foreldre eller søsken har mange opplevelser de ikke har fått bearbeidet og som kan ha skjedd lenger tilbake i tid i en lang sykdomsperiode.

5.1.3 Hva fikk barn og ungdom av annen type hjelp til sorgproblemer de hadde?

Resultatene fra spørreundersøkelsen viser at halvparten av foreldrene rapporterte at de hadde mottatt hjelp til barnas sorg fra andre instanser enn sorgstøttetilbudet; en av fem hadde fått hjelp av helsesøster, PPT eller sosiallærer/rådgiver. En av ti hadde mottatt støtte fra BUP. Hva denne hjelpen bestod i har vi ikke kartlagt. Dette gjør det vanskelig å vite hva som har gitt bedringen i sorgen for barn og ungdom, sorgstøttetilbudet eller annen type hjelp.

Mange av foreldre svarte at de forsøkte etter beste evne å støtte barna sine når sorgen eller andre problemer som en følge av sorgbearbeidingen kom til uttrykk. Flere av foreldrene svarte at barna hadde behov for mye støtte av dem, venner og familie.

”Pappa har snakket og støttet, om og om igjen”.

Flere av barna har hatt samtaler med helsesøster, rådgiver eller klasseforstander på skolen og med de voksne i barnehagen. I omfang har det vært et begrenset antall samtaler.

”Har hatt litt kontakt med helsesøster på skolen. De har hatt samtaler. Det var før hun begynte i gruppa”.

Barn med sterke sorgreaksjoner som har gått utover barnets hverdag, har fått hjelp gjennom barne- og ungdoms psykiatrien (BUP). Spesielt har det vært barn som har vært mye sinte eller svært urolige på skolen.

”Har fått støtte gjennom BUP. Sinnet over at mamma er død”.

En forelder skriver at det hadde vært ønskelig med en støttekontakt, men at barna ikke ønsket dette. De fleste foreldrene skriver at barna ikke har hatt behov for annen hjelp en det de selv, familie, venner og sorggruppene har bidradd med.

”Det synes som om gruppen har tatt tak i og lært mitt barn om hvordan takle sorgen. Ingen spesielle tiltak i ettertid, bortsett fra den daglige samtalen når savnet blir for stort”.

5.2 Drøfting av studiens funn i forhold til forebygging av komplisert sorg

Pigersons (2001) kriterier på komplisert sorg er at viktige funksjonsområder er svekket og at dette har vart i minst 6 måneder. Med bakgrunn i foreldrenes egne svar i spørreundersøkelsen, viser de at ingen av barna eller ungdommene i studien hadde tegn på komplisert sorg da spørreskjemaundersøkelsen ble gjennomført, og de aller fleste av foreldrene mente at barna hadde bearbeidet sorgen gjennom gruppedeltagelsen eller annen støtte. Foreldrene mente også at det var av positiv betydning for barna videre i livet.

Ungdommene i studien rapporterte om en vanskelig sorgtid og at de hadde sterke og plagsomme reaksjoner i sorgen og i sine relasjoner, men at sorggruppedeltagelsen hadde normalisert dette og gitt de en ny måte å forstå problemene på (kognitiv rekonstruering).

Dyregrov (1997) hever at de som er tilstede ved brå dødsfall og som har problemer før et tap eller har flere ting de strever med, er mer utsatt for komplisert sorg enn andre. I denne evalueringstudien uttrykker foreldre like stor grad av enighet i at sorggruppedeltagelse har hjulpet barn/ungdom til å bearbeide sorg, og samtidig gitt dem styrke til å gå videre i livet både for de som var tilstede ved dødsfallet og for de som ikke hadde tilleggsproblemer. Dette kan tyde på at sorggruppene har hjulpet med både bearbeidelse av vanskelige hendelser, men også for andre problemer barn og ungdom har slitt med.

Worden (1996) viser at foreldrenes støtte og grad av problemer har størst betydning for om barn og ungdom utvikler komplisert sorg. Foreldrene i studien oppgav at de hadde flere problemer i sorgen og var usikre på hvordan de skulle støtte barna sine, men at familietilbudet hadde gjort dem tryggere på hvordan de skulle støtte barna sine. Svært mange av foreldrene hadde før sorgstøttetilbudet begynte vært bekymret for hvordan det skulle gå med barna sine i sorgen. De uttrykte at ved sorgstøttetilbudet hadde de blitt tryggere på hvordan de selv skulle hjelpe og at de også hadde fått noen å dele ansvaret med.

Worden (1996) er opptatt av mangler ved foreldrenes forhold til barna og gjensidig forståelse av hverandres reaksjoner og mestring som kompliserende faktorer i sorgen. Foreldrene i denne evalueringstudien rapporterte økt forståelse for hverandres reaksjoner i familien og økt fellesforståelse gjennom sorggruppetilbudet. Dette kan være medvirkende årsak til at komplisert sorg er forebygget gjennom tilbudet.

Det var ca.13% av foreldrene som oppgav at barna deres hadde hatt alvorlige problemer før tapet. Dette samsvarer godt med data fra regjeringens strategiplan (Barn og psykisk helse, 2003) at 5-10% av barne- og ungdomspopulasjonen har psykiske plager eller problemer som trenger behandling, mens ca. 20-30 % sliter med psykiske plager i perioder. I denne

evalueringstudien var det 13% av barna som også hadde mottatt støtte fra barne- og ungdoms psykiatrien mens de mottok sorgstøttetilbud.

Foreldrene i studien oppgav at 33% av barna har hatt lettere problemer før tapet. I sorg ser en ofte at tidligere reaksjonsmønster forsterker seg i sorgen. Har barnet vært urolig tidligere, har barnet en tendens til å bli enda mer urolig enn vanlig i sorgen. Mange foreldre oppgav at sorgreaksjonene forsterket seg mens barna gikk i sorggruppe, noe som ga seg en tid etter at sorggruppene var avsluttet.

Å være tilstede ved dødsfallet hvis barna ikke er forberedt eller ikke får nødvendig støtte, har vist seg å være en kompliserende faktor for uheldig sorgutvikling. En tredjedel av barna i denne studien var tilstede i dødsøyeblikket ved forventet død og en fjerdedel så ulykken eller var tilstede ved brå død. Funn i studien tyder på at de har fått bearbeidet sin sorg og disse opplevelsen på en måte som har ført til økt grad av forståelse og mestring.

Også opplevelser i sykdomstid har vist seg å være en risiko for at barna og ungdom kan utvikle komplisert sorg og mange av barna i denne studien hadde opplevd dette. Ut fra det barna, ungdommen og foreldrene har uttrykt, kan en utlede at svært mange av de som hadde opplevd langvarig sykdom forut for tapet, hadde dette helt klart vært kompliserende faktorer for dem i sin bearbeiding av tapet.

Christ, Siegel, Christ (2002) er opptatt av at ungdom kan komme inn i en uheldig sorgutvikling fordi de ikke involvere foreldrene sine i sorgen og prøver å opprettholde en normal fasade. Foreldrene i denne studien rapporterte at en tredjedel av barna og ungdommen ikke ville snakke om tapet med dem. Ungdommene rapporterte at det hadde vært vanskelig å snakke om sorgtemaene hjemme og flere rapporterte om familieproblemer. I denne gruppen var det også flere som hadde skilte foreldre, noe som igjen hadde medført store omveltningene ved at de måtte flytte eller forholde seg annerledes til den gjenlevende forelder. Det er verd og merke seg at de ungdommene som hadde hatt det vanskeligst da sorgstøttetilbudet startet, var de som rapporter størst endringer i positiv retning.

Det er også verd å merke seg at de tre foreldrene i hele materialet som uttrykker uenighet om at deres barn og ungdom hadde hatt stort utbytte av sorgstøttetilbudet, hadde barna deres vært tilstedet ved brå dødsfall. Dette kan tyde på at traumbearbeiding må gjennomføres i større grad for de som har opplevd traumatiske hendelser rundt dødsfallet. Disse dataene kan tyde på at sorggrupper ikke var tilstrekkelig for å få bearbeidet de traumatiske aspektene de har opplevd eller at bearbeidelse av traumatiske hendelser må inngå som tema i sorggruppene. Denne konklusjonen underbygges av bivariate analyser som viser at det er statistisk signifikant sammenheng ($p=0,03$) mellom antall avkryssninger på vanskelige hendelser i sykdomstid og at barna viste sorgen sin mer etter at de hadde gått i sorggruppe. Det kan tyde på at sorggruppedeltagelse aktiverer vanskelige hendelser og at barna viser sorgen sin mer og får sterkere sorgreaksjoner, men at sorggruppedeltagelsen også gjør at barna får bearbeidet disse opplevelsene.

Resultatene fra studien viser også at skolene i noen grad fanger opp elever som er i sorg, eller at foreldre til barn som går i sorggrupper er flinke til å involvere skolen. Ca en femtedel av foreldrene rapporterte at barna hadde fått hjelp fra helsesøster, mottatt hjelp fra PPT eller sosiallærer/rådgiver. Totalt sett hadde mer en halvparten fått hjelp på skolen av helsesøster eller rådgiver. Denne studien har ikke etterspurt foreldrenes vurdering av innhold og resultat på den støtten de har mottatt til sine barn utenom sorgstøttetilbudet.

Det at så mange som 13,5% søkte hjelp fra Barne- og ungdomspsykiatrien er positivt når en vet hva barna strevde med i sin sorg og omfanget av tilleggsproblemer. Dette viser at barn og ungdom kan ha stor nytte av å ta imot flere støttetilbud på en gang. Det ene utelukker ikke det andre.

I tillegg til at sorgstøttetilbudene reduserte konsekvensene og økte mestringen av de belastninger som barn og ungdom med komplisert sorg opplever, viser resultatene fra evalueringsstudien at de hadde trivdes i sorggruppene og at dette bidro i vesentlig grad til at det var lettere for dem å gå gjennom en vanskelig tid. På den måten har sorgstøttetilbudet vært et vesentlig bidrag til økt livskvalitet for de som hadde fått sorgstøtte ved Sorgstøttesenteret ved Ullevål universitetssykehus.

6. Sorgstøttetilbudets betydning i forhold til foreldrerollen og familiesamspillet i sorgen

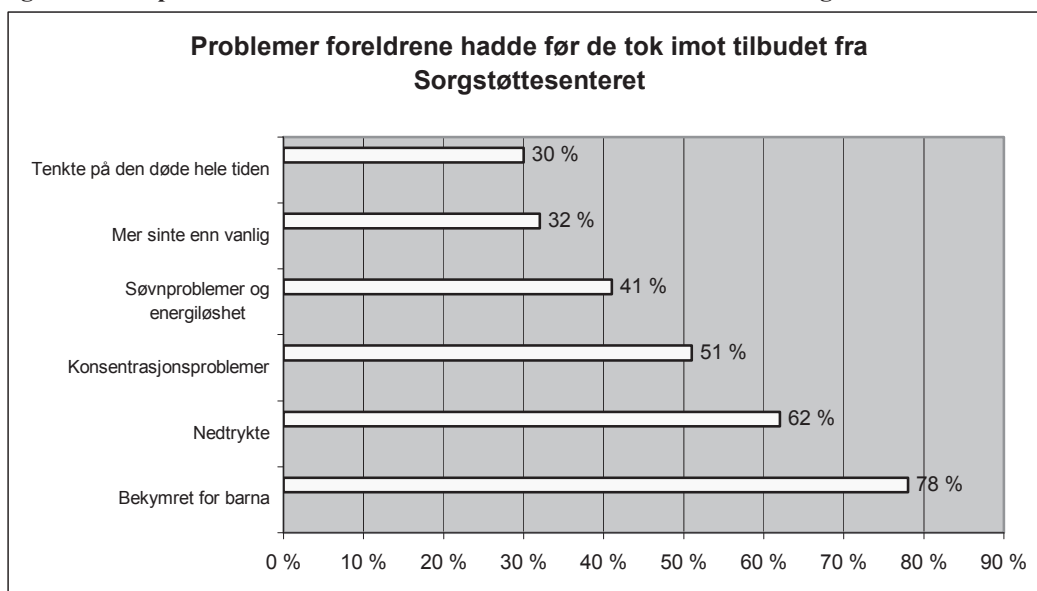
6.1 Fremstilling av funn

6.1.1 Sorgstøttetilbudets betydning for foreldrerollen og familiesamspillet

Funnene i studien tyder på at mange av foreldrene hadde sterke reaksjoner i sorgen, var usikre på hvordan de skulle støtte barna sine og var bekymret for hvordan barna ville få det. Funnene tyder på at sorgstøttetilbudet har vært med å styrke foreldrerollen og familiesamspillet ved at;

1. Foreldrene rapporterte at de fikk økt fellesforståelse i forhold til barn og foreldres reaksjoner i sorgen og at det ble tydeligere for dem hvordan barna opplevde tapet.
2. Foreldrene fikk også økt kunnskap om barns sorgreaksjoner og sorgprosess og ble tryggere på hvordan de kunne støtte og snakke med barna sine i sorgen
3. Flere fedre enn mødre rapporterte at de lærte om hvordan de skulle snakke med barna sine og fikk bedre innsikt i barnas situasjon.
4. Mange mente det var blitt lettere for dem å snakke med barna og ungdommene sine om sorgen og at barn og ungdom viste sorgen mer etter at de kom i sorggruppe.
5. Mange tok opp ting de bekymret seg for i forhold til barna i samtalen og opplevde at støttetilbudet var beroligende for familien i sorgprosessen.
6. Mange av foreldrene mente også de fikk større forståelse for egne sorgreaksjoner gjennom familiesamtalen.
7. Flere ønsket flere familiesamtaler for å bli enda tryggere på hvordan de skulle støtte barna sine, samt bli mer involvert i den tiden barna gikk i sorggrupper.

Figur 4. Viser problemer foreldrene hadde før de tok imot tilbudet fra Sorgstøttesenteret



Av problemer foreldrene hadde før de tok imot sorgstøttetilbudet rapporterte mer enn halvparten av foreldrene at de var nedtrykte, hadde konsentrasjonsproblemer og var bekymret for barna.

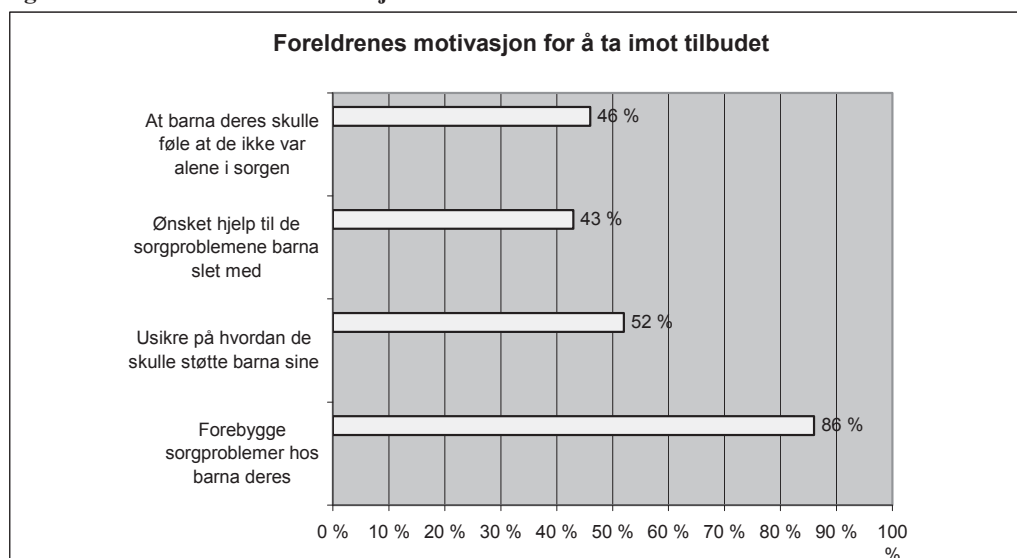
Flere av foreldrene hadde søvnproblemer, energiløshet og var mer sinte enn vanlig. En tredjedel rapporterte at de tenkte på den døde hele tiden.

Det var stor grad av sammenfall mellom hva foreldrene rapporterte om sine reaksjoner og reaksjoner hos barn og ungdom;

- Nedstemthet
- Søvnproblemer
- Sinne
- Overopptatthet av den døde.

Å få hjelp til disse problemene er en svært viktig motivasjonsfaktor for å ta imot sorgstøttetilbudet.

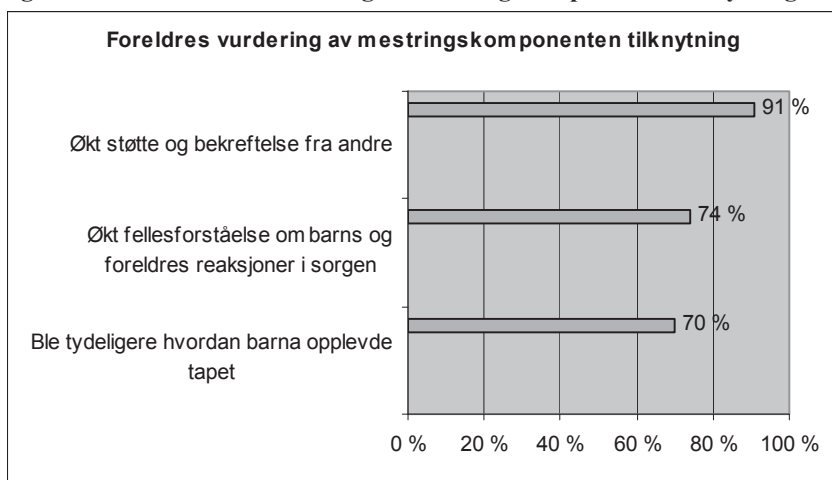
Figur 5. Viser foreldrenes motivasjon for å ta imot tilbudet.



Over halvparten av foreldrene oppgav at de selv var usikre på hvordan de skulle støtte barna sine i sorgen. De samme foreldrene som var usikre på hvordan de skulle støtte barna sine er også enige i at de hadde fått mer kunnskap og større forståelse for barn/ungdommens opplevelser med sykdom og dødsfall.

Foreldrenes motivasjon for å ta imot sorgstøttetilbudet viste at de fleste ønsket å forebygge sorgproblemer for barna sine mens noe under halvparten ønsket hjelp til sorgproblemer barna strevde med i tillegg til at de selv var usikre.

Figur 6. Viser foreldres vurdering av mestringskompetansen tilknytning.



Mange av foreldrene mente at de gjennom familiesamtalen hadde fått en fellesforståelse av barna og foreldrenes reaksjoner i sorgen. Mange av foreldrene syntes det hadde blitt tydeligere hvordan barna opplevde tapet, og de fleste foreldrene syntes det hadde vært godt at andre voksne kunne støtte barna og bekrefte at reaksjoner var normale og riktige både for barn og foreldre. Det ble tydeligere hvordan barna opplevde tapet, og de fleste syntes det var godt at andre voksne også kunne støtte barna og bekrefte at reaksjoner var normale og riktige både for barn og foreldre.

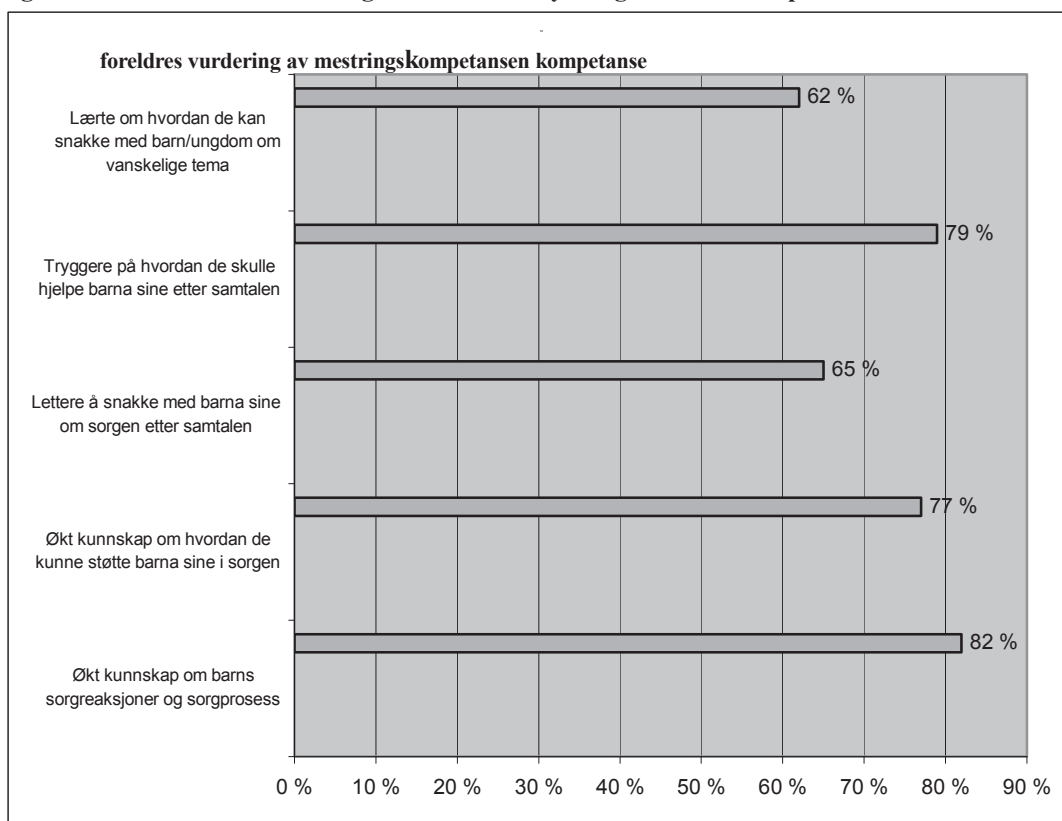
De fleste foreldrene opplevde at familiesamtalen skapte en fin fellesforståelse for hverandres sorg i familien.

”Det fineste med familiesamtalen er at der kan vi alle oppleve at de andre i familien også har sin egen sorg. Vi får fellesforståelse.”

I forhold til om familiesamtalene gav fellesforståelse for familien i sorgen, var det visse kjønnsforskjeller. De fleste menn og kvinner var enige i dette. Flere menn enn kvinner syntes det var lettere å snakke om sorgen etter familiesamtalen, mens for kvinner var det flere som var uenige.

Det var en statistisk signifikant sammenheng ($p < 0,02$) mellom antall avkryssninger for motivasjon for å ta imot tilbudet og på at foreldrene hadde fått større forståelse for egen sorgreaksjoner.

Figur 7. Viser foreldres vurdering av tilbudets betydning for deres kompetanse



Mange av foreldrene opplevde at de fikk utviklet sin kunnskap og forståelse for barnas reaksjoner og hvordan de skulle møte dette gjennom sorgstøttetilbudet. Mange av foreldrene syntes de fikk mer kunnskap om barns sorgreaksjoner og sorgprosess, og om hvordan de kunne støtte barna sine i sorgen. De følte seg tryggere på hvordan de selv kunne være til hjelp, men ønsket seg flere familiesamtaler for å bli enda tryggere. Flere syntes at de gjennom samtalen lærte om hvordan de kunne snakke med barn/ungdom om vanskelige tema.

I forhold til dødsårsak, var det flere av foreldre som var enige i at de fikk bedre innsikt i hvordan barna hadde det i sorgen gjennom familiesamtalen når dødsfallet skjedde etter langvarig sykdom enn ved akutt sykdom/dødsfall/ulykke.

Foreldrene opplevde at når deres barn og ungdom gikk i sorggruppe var dette også fra for dem som foreldre. De følte at de gjorde noe som var veldig riktig og bra samtidig som det bidro til at det var letter å snakke om vanskelige tema.

” Dessuten var det beroligende å gjøre noe som føltet riktig for oss alle ”

I forhold til kjønn, er det statistisk signifikant sammenheng ($p=0,028$) mellom barnas sorggruppedeltagelse bidro til at det var letter å snakke med barna om sorgen når det var menn som besvarte spørreskjemaet enn kvinner. De fleste menn i undersøkelsen var enig om at sorggruppedeltagelsen gjorde det lettere å snakke med barna om sorgen i motsetning kvinnene hvor det var mer delte meninger. Nesten alle mennene var enige i at barnas sorggruppedeltagelse gav innsikt i hvordan barna hadde det i sorgen. Her var det også de fleste kvinnene enige.

På spørsmål om sorggruppene hadde bidradd til at barn og ungdom hadde fått hjelp til å bearbeide sorgen, var de fleste var enige uavhengig av kjønn. De som ikke var enige var alle kvinner. Det samme var tilfelle ved foreldrenes vurdering om kompetansen til sorggruppelider og den som gjennomførte familiesamtalen hadde betydning i forhold til sorgbearbeiding.

6.1.2 Betydningen av hvem som er død

De fleste mennene var enige i at barna viste sterkere sorgreaksjoner etter at de hadde gått i sorggruppe, mens i kvinnegruppen var de fleste uenige. På spørsmålet om barna viste sorgen mer etter å ha gått i sorggruppe var fordelingen av enige og uenige forholdsvis lik hos kvinnene, mens menn var enige.

Om det var mor, far eller søsken som hadde dødd hadde betydning i forhold til resultatet av sorggruppedeltagelse. Det var en overvekt av de barna som har mistet mor som etter sorggruppene snakket mer om sorgen. Om de hadde mistet far eller søsken, hadde ikke så stor betydning i den sammenheng.

I de familiene som hadde mistet mor hadde den gjenlevende foreldre fått bedre innsikt i enn der hvor far eller søsken hadde dødd. Det er også flere som rapporterer at barna får sterke sorgreaksjoner etter å ha gått i sorggruppe når de har mistet mor. Dette slår også ut i forhold til å vise sorgen sin mer og i forhold til at familien får en fellesforståelse av at alle i familien har sin sorg, og at de må prøve å forstå og støtte hverandre. Dette kan tyde på at menn opplever større grad av økt innsikt og forståelse av barnas sorggruppedeltagelse enn kvinner.

Kvinnene rapporterte at de var mer sikre på hvordan deres barn hadde det i sorgen og hva barna trengte av støtte. Kvinnene var i større grad enn mennene i studien uenige i at sorgstøttetilbudet har gitt de som foreldre flere redskaper i støtte av sine barn og ungdom. Foreldre av begge kjønn var imidlertid enige i at sorgstøttetilbudet hadde vært til stor hjelp for deres barn.

De familiene som hadde opplevd vanskelige hendelser rundt dødsfallet var mest uenige om de hadde fått bedre innsikt gjennom barn og ungdoms deltagelse i sorggruppene.

Alle de foreldre som hadde krysset av på at de var usikre på hvordan de skulle støtte barna sine, var enige om flere familiesamtaler og mer involvering involvert i hvordan barn og ungdom hadde det mens de gikk i sorggruppene ville ført til større grad av trygghet.

6.2 Drøfting av studiens funn i forhold foreldrerollen og familiesamspillet

I prosjektet var et av målene å bidra til en utvikling i tilknytningen mellom barn og foreldre. Wordens studie (1996) viser at dette er den viktigste enkeltkomponenten for at barn i sorg ikke skal utvikle psykiske plager og problemer. En viktig del av foreldrerollen er å ivareta barnas emosjonelle behov. Over halvparten av foreldrene i studien oppgav at de på forhånd var usikre på hvordan de skulle støtte barna sine i sorgen og at dette var en av de viktigste motivasjonene for å ta imot tilbudet. Av dette kan en utlede at foreldrene var opptatt av å ivareta sin foreldrerolle, sterkt opptatt av hvordan det skulle gå med barna deres i sorgen og ønsket å gjøre alt de kunne for at barna og ungdommens deres kunne få det bra.

Ca 62% av foreldrene i denne studien rapporterte at de var nedtrykte. Dette er i god overenstemmelse med Wordens studie (1996) hvor 56% av foreldrene var deprimert 4 måneder etter tapet. Wordens studie (1996) viser også at 40% fortsatt deprimert etter 2 år. Å leve med en deprimert forelder er belastende. Foreldrene i studien oppgav at de selv fikk det bedre gjennom sorggruppedeltagelsen og at deres egne sorgreaksjoner ble lettere. Belastningen ved å bekymre seg for barna ble lettet ved at de fikk noen å dele ansvaret med.

Et av målene i prosjektet var også å utvikle foreldrenes mestringskompetanse i forhold til å støtte barn og ungdom i sorgen. Flere studier har vist at foreldrenes mestring av situasjonen er den viktigste forebyggende faktor i forhold til komplisert sorg. Fawzy et.al.(2003) viser til ulike mestringsstiler. I studien viser foreldrene aktiv atferdsorientert mestring og aktivt kognitiv mestring. Selv om mange av foreldrene i denne evalueringsstudien var svært opptatt av barnas sorg, oppgav de at de selv slet med tapet på måter som ville få innvirkning på barn og ungdom. Nedstemthet og konsentrasjonsproblemer ville påvirke barnas sorgprosess og dette var en medvirkende årsak til at foreldrene søkte hjelp både for barnas, ungdommens og egen del.

Sorgstøttetilbudet kan sies å ha styrket foreldrerollen ved at de foreldrene som var usikre på hvordan de skulle støtte barna sine i sorgen, rapporterte at de hadde økt innsikt i og kunnskap om hvordan de kunne støtte barna sine i sorgen. Dette tyder på at kunnskapsformidlingen har truffet godt i forhold til de som på forhånd var usikre. Det å gi foreldre mestringsverktøy til å støtte sine barn og ungdommer har vært et viktig fokus i sorgstøttearbeidet.

Buxbaum og Brant (2001) har satt fokus på opprettholdelsen av et stabilt familieliv etter tapet. Studien tyder på at de barn og ungdom som har mistet mor opplever flere endringer i familien enn de som mister far. Dette gjenkjennes i evalueringsstudien hvor fedrene rapporterer større grad av usikkerhet i forhold til hvordan snakke med barna sine. De har også opplevd størst grad av økt kunnskap og evne til å støtte barna og ungdommens gjennom sorgstøttetilbudet.

Kaasa og Malt (1993) er opptatt av den store belastningen familier som opplever langvarig sykdom går igjennom. Evalueringsstudien viset at langvarig sykdomstid før dødsfallet gav sterkere reaksjoner hos barna ved sorgbearbeidingen. Stort press på familien i sykdomstiden kan gjøre at foreldrene i mindre grad har overskudd til barna. Å se foreldre eller søsken bli gradvis svekket og endret av sykdom har vist seg at er svært smertefullt. I tillegg viser studien at for barn og ungdom har det vekket sterke sorgreaksjoner mens bearbeidingen har pågått.

Bugges studier (1994, 1998) viser at mange ungdom tror at livet i familien for alltid vil være vanskelig. Resultater fra evalueringsstudien viser at deltagelse i sorggrupper for ungdom gjorde at de fikk større tro på framtiden og økt tro på at familien skulle få det fint igjen.

Bugges studier (1994,1998) viste også at mange ungdom holdt sine reaksjoner tilbake for å ikke belaste foreldrene mer. I evaluertingsstudien rapporterte foreldrene at en tredjedel av barn ikke ville snakke om tapet med foreldrene. En av mekanismene bak kan være at de ønsket å skåne foreldrene sine. Studien viser at gjennom sorgstøttetilbudet fikk foreldrene større del i hvordan deres barn hadde det i sorgen, og det ble lettere for barn og ungdom å snakke med foreldrene om sorgen.

Deltagelse i sorggruppene har også medført en normaliseringen av sorgen ved å møte andre som har det på samme måte. Samtidig som foreldrene ble mer oppmerksomme, og gjennom

økt kunnskap vist større forståelse for barns og ungdoms sorgreaksjoner, i større grad i stand til å møte barnas behov. Dette kan være en av årsakene til større grad av åpenhet fra barn og ungdoms side. Fellesforståelse i familien og større forståelse fra barnas side på hvordan foreldrene har det øker gjensidigheten i familiesamspillet.

I studien oppgir fedrene at de har hatt størst utbytte av sorggruppedeltagelsen, og at dette har stor betydning for deres barn. Dette støttes av Wordens studie (1996) som viser at det var de barna som hadde mistet mor som opplevde flest endringer hjemme.

Nadeaus studie (1998) viser at familiemedlemmene som opplevde å kunne dele synspunktene sine om egne meningene og at deres meninger ikke var altfor ulike de andres ikke var ubehagelig eller at det såret noen. Det forstyrret heller ikke familiebalansen. Evalueringsstudien viser at familiesamtalene har ført til økt grad av fellesforståelse for barns, ungdoms og foreldres opplevelser og mestring i sorgen. Foreldrene i studien rapporterte at barna viser sorgen sin mer og at det ble lettere å snakke om den etter at de har gått i sorggruppene. Flertallet av foreldrene rapporterte også at de fikk større forståelse for egne sorgreaksjoner og dette igjen gjorde det lettere å samhandle i familien. Ungdom i evalueringsstudien rapporterte at det å gå i sorggruppe gjorde det lettere å akseptere familiesituasjonen etter dødsfallet, forstå de andre i familien og snakke om tapet. Ungdom vil i utgangspunktet støtte seg mindre til foreldre enn det barn gjør, og de tenker langt oftere at de må mestre sorgen alene (Bugge, 1994,98). Sorgstøttetilbudet har gjort dem mer mottagelige for å ta imot hjelp både fra foreldre og skole.

Nadeaus studie (1998) viste at ritualer eller fastlagte tider til sorgen tillater familier å gå inn i sin smerte og å trekke seg bort fra den igjen. Evalueringsstudien av sorgstøttetilbudet viste at det å komme til en familiesamtale og det at barna går i sorggrupper tvinger sorgen fram disse dagene. Foreldre rapporterte at det var godt å kunne ta fram smerten i sorgen og få bekreftelse fra lederne i sorgstøttetilbudet på at dette var normalt. Ungdom rapporterer også at det å gå i sorggruppe ga ”rom” for sorgen. De uttrykte at de i hverdagen vil de leve mest mulig som vanlig.

Stroebe og Schuts studie (2001) viser at foreldre mister en samarbeidspartner når ektefellen døde i forhold til å ha noen å dele ansvaret i hjemmet, i barneoppdragelse og for mestring av hverdagslivet. Foreldrene i evalueringsstudien rapporterte at det var godt å kunne dele ansvaret for barnas sorgbearbeiding med andre kompetente voksne. Mange av foreldrene var usikre på hvordan de skulle støtte barna sine i sorgen før sorgstøttetilbudet startet, og at dette endret seg i stor grad gjennom deltagelse i sorgstøttetilbudet.

Mangel på sosial støtte er en risikofaktor i sorg (Stroebe og Schut , 2001). Barn og ungdom fremhevet at de andre i gruppen var viktige for dem slik at de ikke opplevde at de var alene om å være i sorg. Foreldrene rapporterte også dette som en viktig motivasjonsfaktor for å ta imot sorgstøttetilbudet, det at barna ikke skulle være alene med sin sorg.

Det er familien som sammen skal leve videre med sorgen og dermed blir foreldrenes kunnskap om hvordan støtte sine barn svært viktig i sorgstøttearbeid. Evalueringsstudien viser at sorgstøttetilbudet har ført til økt samholdet i familien, økt grad av fellesforståelsen for at alle i familien har sin sorg, og gitt alle innsikt i hvor viktig det er at alle må prøve å forstå og støtte hverandre. Det foreldrene ønsker annerledes var i større grad å bli involvert i den tiden barna gikk i sorggruppene. Bare en tredjedel av foreldrene var enige i at de ble aktive samarbeidspartnere i sorgstøttetilbudet.

Alle foreldre som hadde krysset av på at de var usikre på hvordan de skulle støtte barna sine var også enige i at flere familiesamtaler hadde gjort dem som foreldre tryggere i forhold til barnas og ungdommens behov i sorgen. Det bør derfor vurderes om å utvide sorgstøttetilbudet med flere familiesamtaler. Et forslag kan være foreldretreff der barn og ungdoms sorg generelt formidles og hvor det kan være mulighet for felles diskusjoner og spørsmål foreldrene måtte ha. Dette i en kombinasjon med flere familiesamtaler kan muligens møte dette behovet på en effektiv måte.

De foreldrene som totalt sett var minst fornøyd med sorgstøttetilbudet var i de familiene som hadde opplevd brå død og hvor barna hadde vært tilstedet. Funnene i studien kan tyde på at de trenger annen type støtte. Et forslag kan være å møte foreldren alene før barna kommer med i familiesamtalen slik at det kan avklares hva som kan snakkes om og områder der barna sliter spesielt mye. Et annet forslag er flere samtaler der foreldre og barn snakker med hver sin terapeut i deler av samtalen.

Ingen foreldre rapporterte at barna hadde fått det vanskeligere etter at de begynte i sorggruppe, men at de så at sorgreaksjonene forsterket seg i den tiden de gikk i gruppe. De fleste foreldrene opplever dette som naturlig, men skulle ønsket at de var forberedt på dette og på en sikrere måte mestre dette. Det bør derfor utvikles mer detaljert informasjon til foreldre om de reaksjoner og behov barn og ungdom har før, under og etter at de går i sorggrupper og hvordan de som foreldre kan støtte barna sine i sorgprosessen.

Noen av barna og ungdommen i undersøkelsen var på forhånd usikre på om de ønsket å ta imot sorgstøttetilbudet. Dette ble underbygget av foreldrenes utsagn om at de måtte overtale barna til å være med første gang. Allikevel viser funnene i evalueringsstudien at alle de barn og ungdom som deltok var svært fornøyde med tilbudet, og at det hadde hjulpet dem å møte andre i samme situasjon. Dette kan tolkes på en måte som viser at foreldrene må oppfordre og motivere barn og ungdom til å ta imot tilbudet selv om de i utgangspunktet ikke ønsket å delta i sorgstøttetilbudene ved sykehuset.

7 Sorgstøttetilbudets betydning for barn og ungdoms mestringvilkår i sorgen.

7.1 Framstilling av funn

7.1.1 Betydning i forhold til mestringvilkåret tilknytning

Funnene tyder på at sorgstøttetilbudet har styrket barn og ungdoms mestring i sorgen i forhold til mestingvilkåret tilknytning ved at;

1. Barn og ungdom har åpnet opp for sine innerste tanker i et trygt og fortrolig miljø der de møtte forståelse for sine tanker, følelser og opplevelser.
2. Barn og ungdom har opplevd felleskap i verdier med andre barn og ungdom i sin grupper.
3. Foreldrene og ungdommene har opplevd at sorgstøttetilbudet har gitt større forståelse for de andre i familien.
4. Barn og ungdom har opplevd at de i sorggruppene har styrket tilknytningen til den som er død.

Alle foreldrene mente det var godt for barna å møte andre som var i samme situasjon. De fleste mente det var viktig at barna fikk et tilbud til å få utløp for sorgen utenom hjem og skole, og at barna hadde fått støtte til å gå igjennom sorgprosessen.

Foreldrene oppga at det hadde vært viktig for barna å møte andre barn i samme situasjon. Mange foreldre oppgav at i barnehagen og på skolen var det ingen andre som barna kjente hadde mistet noen i så nær familie. Foreldrene mente at det ville vært lettere for barna å snakke med barn i samme situasjon. Noen foreldre uttrykte at det å se andre barn i sorggruppene i samme situasjon hadde dempet barnas urettferdighetsfølelse.

”Det ble lettere å sette ord på vanskelige ting når de ser at andre også har mistet noen de er glad i. De trodde en stund at det bare var dem verden var urettferdig mot.”

Foreldrene opplevde også sorggruppene som et fristed det barna kunne snakke om vanskelige tema uten å ta hensyn til foreldre eller andre. På den måten ble det plass til barnas sorg. Foreldrene tror at det ble lettere for barna å sette ord på opplevelsene også utenfor sorggruppene. Flere skriver at gruppen har skapt trygghet for barna. Det har vært et trygt forum å snakke om vanskelige tema i.

” Tror det er greit for dem å snakke med andre så slipper vi andre hjemme å bli lei oss når vi snakker om den vi har mistet”.
” Det har vært et sted hvor barnas sorg har fått plass”.

Alle barna i aldersgruppen 4-6 år uttrykte at det hadde stor betydning at alle de andre i sorggruppene også hadde mistet noen i familien. Det å treffe andre barn i samme situasjon.

”at jeg har truffet andre barn”

Ungdom i aldersgruppen 11-13 år oppga at det var andre i sorggruppen som hadde hatt størst betydning for dem. Det å ha noen og snakke med som også hadde mistet noen de var glad i og blitt kjent med dem.

Barna i aldersgruppen 7-10 år opplevde at det var lett å snakke i sorggruppen og de merket at de ble forstått. De lyttet til de andre og prøvde å forstå hva de mente. Selv om de sa noe rart forstod alle de andre det allikevel. Det syntes det hadde vært godt å møte andre barn i samme situasjon.

”At det er veldig åpent, og at du merker at du blir forstått. Hvis vi sa noe rart forstod alle andre det”.

Flere ungdom i aldersgruppen 13-19 år oppgav at det å gå i sorggruppen reduserte ensomhetsfølelsen.

” Mine venninner kan jeg nesten ikke prate med fordi de skjønner ikke hva jeg går igjennom og har gått igjennom. Sånt skjer, sier de. De tror at alt går bra siden jeg smiler og tror at jeg er ferdig med å sørge. Der tar de feil. De eneste som forstår dette er noen som har opplevd det selv.

Noen ungdommer i den aldersgruppen oppga at sorggruppen hadde vært en viktig støtte for å tørre å gå gjennom sorgprosessen,

” Sorggruppen sammen med alle de andre som har støttet meg, har vært helt nødvendig for at jeg i det hele tatt har klart å komme meg igjennom dette året.”

I sorggruppene var det å minnes den som var død og befestet dette minnet noe av det aller viktigste. Barn og ungdom som mister søsken eller foreldre vil den døde alltid bety mye for dem. Barn og ungdom syntes at det å snakke om og tegne til den som er død hadde stor betydning.

” å skrive beskjed til mamma og tegne til henne var fint”.

7.1.2 Betydning i forhold til mestringsvilkåret kompetanse

Funnene i studien tyder på at barn og ungdoms kompetanse har økt gjennom deltagelse i sorgstøttetilbudet ved at;

1. De har fått økt kunnskap om sorg og sorgreaksjoner.
2. De har fått opplevelse av at de har reagert riktig og normalt i sorgen.
3. De har lært hvordan de kan snakke om vanskelige ting, og at det hjelper å snakke om det vonde.
4. De har lært at åpenhet om vanskelige tema også hjelper de andre, og at de kan være til støtte og hjelp for andre i samme situasjon.
5. Foreldrene mente barna hadde fått en erfaring med at motgang i livet kan mestres og at erfaringene fra dette kunne overføres til andre situasjoner barna ville komme i.

Alle foreldrene mente det var viktig at barna fikk snakket om vanskelige tema som døden, begravelse og følelser. De fleste mente at barna ble bevisst sin sorg og aksepterte den, og at sorggruppene var en kanal eller mulighet til å vise sorgen. Litt mer enn halvparten mente barna viste sorgen mer eller snakket mer om sorgen etter gruppedeltagelse.

De fleste foreldrene mente at denne erfaringen med å tåle og mestre motgang i livet gjennom sorggruppedeltagelse, hjelp til å bearbeide sorgen i sorggruppene vil være av stor betydning for mestring av sorgen også i framtiden. De fleste mente også at barna hadde fått det lettere etter å ha gått i sorggruppene.

Flere foreldre svarte at det å gå i sorggruppen hadde ført til at sorgreaksjonene ble normalisert og at barna i større grad aksepterte egne reaksjoner.

Ungdommene i aldersgruppen 13-19 år oppga at de syntes det å gå i sorggruppe hadde vært lærerikt. De har fått forståelse for sorgprosessen og hva den hadde gjort med dem. De hadde lært å akseptere egne og andres sorgreaksjoner. De hadde fått svar på alle spørsmålene de har hatt, og gjennom det forstått mer av det som skjedde med dem.

”Uten denne sorggruppen hadde jeg nok sittet hjemme foran TV’n med alle de spørsmålene inne i meg og ingen å prate med. Foreldrene mine har nok med seg selv. Og alle disse spørsmålene har jeg fått svar på nå. Har fått vite at jeg faktisk ikke er alene om disse følelsene jeg har. Og det å komme hit å vite at det du føler og tenker er en del av prosessen og at det å være glad ikke er noe galt.”

Noen av ungdommen i denne aldersgruppen oppga at det å høre andres meninger om seg selv og at andre ungdommers meninger om problemer ungdommen stod i bidro med nye handlingsmuligheter ved vanskelige valg.

”Det å høre de andres mening har hjulpet meg utrolig”.

Mange av ungdommene i den aldersgruppen syntes de hadde forandret seg gjennom prosessen i sorggruppene. Flere syntes det var lettere å snakke med andre om vanskelige ting, og hadde lært seg selv beder å kjenne. De oppga at det hadde vært godt å kunne dele tanker, følelser og bli forstått. Det hadde gjort det lettere å tåle smerten i sorgen. De hadde også lært at det å slippe ut det vonde hjelper.

Foreldrene svar fra spørreskjemaundersøkelsen viser at barn og ungdom uttrykte at de har fått større forståelse for egne og andres sorgreaksjoner, og forstod bedre hvorfor andre rundt dem strever med å gi den støtten de har behov for.

Barn og ungdom rapporterer at de har fått utvidet sitt mestringsrepertoar gjennom å diskutere problemene sine med de andre i sorggruppen. De har fått støtte til å stå i den vanskelige situasjonen, og kunne i ettertid se at det har vært viktig og at det hadde utviklet dem. Familie, venner og skole er noe av det som ble diskutert i sorggruppene og hva barn og ungdom selv kan gjøre for å hjelpe de andre. Dette viste barn og ungdom hvilken betydningen deres egne erfaringer har.

7.2 Drøfting av studiens funn i forhold til mestringsteori?

Lazarus (1991) er opptatt av mestring som en prosess i en situasjon som er mer belastende eller krevende enn man føler seg kompetent til. Foreldrene i evalueringstudien oppga at de var i en belastet situasjon og mange var usikre på hvordan de skulle møte utfordringene. Det samme uttalte ungdommene i studien. Sorg er en prosess som går over lang tid. Ungdom

uttrykker tydeligst at de fikk støtte til å gå igjennom denne prosessen ved deltagelse i sorggruppene.

I forhold til Libos mestringsteori (Sommerschild 1998) er målet å utvikle egenverd og motstandskraft hos barn og ungdom. Med bakgrunn i foreldrenes svar i evalueringsstudien synes det som om sorgstøttetilbudet i stor grad har bidradd til måloppnåelse. De fleste foreldrene mente at barna hadde fått erfaring med å tåle og mestre motgang i livet gjennom sorggruppedeltagelse, og at dette har stor betydning for mestring av sorgen også i framtiden. Dette støttes av barn og ungdom som mente at erfaringene fra sorggruppedeltagelsen ville ha stor betydning for dem videre i livet.

Sommerschild (1998) beskriver Libos mestringsmodell med 3 områder under tilhørighet:

a) Minst en fortrolig.

I evalueringsstudien beskriver barn, ungdom og foreldre at det å ha møtt andre barn og ungdom i samme situasjon har gjort det lettere å være fortrolig. De har kunnet snakke om vanskelige ting og vist følelser og møtt forståelse.

b) Forutsigbarhet, bekreftelse og tilhørighet i familien.

I evalueringsstudien beskriver foreldrene at familiesamspillet og forståelsen for hverandres sorg i familien er styrket gjennom sorgstøttetilbudet. Foreldrene ønsker i enda større grad å styrke dette ved at sorgstøttetilbudet informerer mer til foreldrene og inkluderer storfamilien i større grad i støttetilbudene.

c) Å ha et nettverk med felleskap i verdier og sosial støtte.

I evalueringsstudien er det flere av foreldrene som uttrykker at skolen støttet barna gjennom helsesøster eller PPT tidlig i sorgen, men at en del barn og ungdom strevde med å få forståelse fra skolen lengre ut i sorgprosessen. Ungdom i evalueringsstudien er tydelige på at det sosiale nettverket hadde problemer med å vite hvordan de skulle støtte dem i sorgen.

I forhold Libos mestringsmodell (Sommerschild, 1998) beskriver 5 områder knyttet til kompetanse;

a) Å kunne noe om situasjon og framtid.

Foreldrene ga uttrykk for at de hadde fått økt kunnskap om barn og ungdom i sorg, og av det kan en utlede at de vil formidle og anvende dette overfor egne barn og ungdom. Ungdom i studien uttrykte klart at de har fått bedre egeninnsikt etter å ha gått i sorggruppene.

b) Å være til nytte.

Barn og ungdom har uttrykt at de hadde fått hjelp fra de andre i gruppen noe de etter all sannsynlighet vil bruke for å hjelpe andre.

c) Å få og ta ansvar.

Ungdom i studien forteller at andre i gruppen har gitt dem råd om handlingsalternativer i vanskelige situasjoner, men at de har måttet ta ansvaret selv for å løse sine problemer.

d) Å utfolde nestekjærighet.

De andre i gruppen har vært viktig for de fleste av sorggruppedeltagerne, og opplevd at det å støtte hverandre er av stor betydning.

e) Å møte og mestre motgang.

Mange av ungdommen i evalueringsstudien oppga at de på forhånd hadde vært skeptiske til å delta i sorggrupper, men at det hadde vært til stor hjelp i deres sorg. Det enkleste er å unngå det vanskelige, men ungdommen har fått erfaring med at det hjelper å snakke om det som er vanskelig.

Foreldrenes vurderinger er systematisk knyttet opp mot Libos mestringsmodell (Sommerschild, 1998) og viser en klar utvikling av barns og ungdoms mestringsvilkår. Dette uttrykker samtidig stor grad av måloppnåelse i sorgstøttarbeidet både i forhold til utvikling av kompetanse hos barn og ungdom i sorg og sorgbearbeiding. Det samme gjelder i forhold til tilknytning.

Stroebe m/fl. (2001) er opptatt mestrings i forhold til å tolerere den situasjonen man er kommet i. I forhold til barn og ungdoms uttalelser i evalueringsstudien er det ungdom som er mest tydelig i beskrivelsen av at tror de ville vært vanskelig å komme gjennom sorgen uten sorggruppene. De slet med mange ting, og gruppene gjorde at de har holdt ut. Normaliseringen av sorgen i gruppen og andres forslag til mestringsalternativer hjalp dem gjennom problemene.

Stroebe m/fl.(2001) er opptatt av barns mestringsmekanismer som hos yngre barn inkluderer fortregning og fornektning. Barna i evalueringsstudien oppgav at det var vondt og minnes den døde, men at de fikk erfare at det var godt også. De opplevde at de mestret dette uten at de ble overveldet av følelser.

Wordens (1996) studie viser at de barn som snakker om tapet og sorgen hjemme også har lettere for dette i forhold til venner. I evalueringsstudien var det en tredjedel av foreldrene som oppga at barna før deltagelse i sorggruppene ikke snakket om tapet hjemme. Dette forandret seg til det positive etter deltagelse. Med bakgrunn i Wordens studie (1996) kan en anta at barna og ungdommen også vil komme til snakke mer med venner om tapet. Bugges studier (1994,1998) viser at ungdom er vare for omgivelsenes reaksjoner og hva de tåler. Ungdom i evalueringsstudien rapporterte at de etter sorggruppedeltagelsen ble tryggere på seg selv og fikk det lettere å snakke med venner.

Bugges studier (1994,1998) viser at ungdom opplever det som et vendepunkt i deres sorg når noen viser at de forstår hvordan de har det. Ungdom i evalueringsstudien rapporterte at når de fikk det vonde ut i sorggruppene og fikk det bedre.

De eldste barna har større kapasitet til å beskrive følelser og i evalueringsstudien gav de uttrykk for at det var godt å kunne vise følelser. Det er også i aldersgruppene 7-10 år og 11-13 år de ga størst uttrykk for hva de andre i gruppen har betydd for dem. De fleste i disse aldergruppene oppga at de andre i gruppen var det som hadde vært fineste ved sorggruppedeltagelsen. Dette underbygges av Stroebe m. fl (2001) hvor det å søke sosial støtte er en viktig mestringsmekanisme i disse aldergruppene (Stroebe m/fl. 2001).

Stroebe m/fl. (2001) beskriver at etterhevert som barna modnes blir de mer problemfokuseret og opptatt av å ha kontroll med omgivelsene. Ungdom i evalueringsstudien var opptatt av å bruke sorggruppen til å lufte sine problemer og høre hva de andre mente om dette. De uttrykte

at det bidro til å finne løsninger på problemene. De er opptatt av sine omgivelser, som venner og skole, og det de opplever når viktige personer rundt dem ikke forstår hvordan de har det. Flere rapporterte at de fikk større forståelse for sine omgivelser gjennom sorggruppedeltagelse, og at de mer aktivt tok kontroll med forhold i omgivelsene ved å si fra hvordan de ville bli møtt i sorgen.

I forhold til mestringsvilkårene innen tilknytning ser det ut til at foreldrene er svært tilfredse med at barn og ungdom har møtt andre i samme situasjon og knyttet kontakter med dem. For egen del skulle foreldrene ønske at de i større grad hadde blitt involvert i sorgstøttetilbudet. Foreldrene synes at sorgstøttetilbudet har bidradd til at deres egen kompetanse om barn og ungdoms behov i sorg har økt, og de opplever økt grad av tilknytningen og forståelsen mellom dem og barna. Med bakgrunn i sorgteorier er dette den viktigste enkeltfaktor for god sorgbearbeiding for barn og ungdom.

Til tross for at foreldrene ønsker større grad av involvering i sorggruppene ønsker de også mer kunnskap om hvordan de kan støtte sine barn. I forhold til tilknytning til nettverket rundt barna, har foreldrene ønsket at besteforeldre bør gis mulighet for økt kunnskap om sorg hos barn og ungdom. Derfor er det, etter at evalueringsstudien ble gjennomført, innført foreldretreff og besteforeldretreff i den perioden barn og ungdom går i sorggrupper. I tillegg er det utarbeidet en skriftlig informasjon om hva foreldre kan vente av reaksjoner, hvordan de selv kan støtte og hva de bør være oppmerksomme på mens barn og ungdom går i sorggruppene. Denne deles ut til alle i starten av sorggruppedeltagelsen.

I barn og ungdoms vurdering av mestringsvilkårene i forhold til tilknytning har de fremhevet at det har vært svært viktig å møte andre på egen alder i samme situasjon, og at gruppene har klart å etablere felleskapsfølelse med de andre. De har opplevde at de hadde blitt forstått og bekreftet av gruppelederne. Ungdommene setter ord på at hjelpen de har fått til å mestre sorgen i hverdagen, forhold knyttet til venner og skole. Det har blitt lettere for dem å snakke med andre i sitt nettverk etter at de åpnet seg i en sorggruppene. Men deres rapportering tyder også på at de har få andre å snakke med om deres innerste tanker i sorgen.

Bakgrunnen for at barn og ungdom uttrykker så stor grad av fornøydhet og opplevelsen av støtte i sorggruppene kan ses i sammenheng med den felleskapsfølelse som var tilstede mellom barn og ungdom i sorggruppen, og at barn og ungdom gjennom sorggruppedeltagelse blir bedre kjent med seg selv.

8. Betydning av metodene som ble brukt i sorgstøtte-tilbudet

8.1 Fremstilling av funn

8.1.1 Oversikt over deltagelse i sorgstøttetilbudene i prosjektet

Tre fjerdedeler av familiene fikk familiesamtale før det var gått 4 måneder etter dødsfallet og hele åtte av 10 hadde familiesamtale før det hadde gått 6 måneder etter dødsfallet.

Mer en halvparten av barn og ungdom kom i sorggrupper før det hadde gått 4 måneder etter dødsfallet og fire av ti deltok 5-12 måneder etter dødsfallet.

De fleste barn og ungdom har deltatt på 4 sorggruppemøter eller mer og mer enn halvparten deltok på alle gruppemøtene (6 ganger eller mer).

På spørsmål om hvordan de var gjort kjent med mulighet for tilbud fra Sorgstøttesenteret ved Ullevål universitetssykehus svarte de:

- 33% på sykehuset
- 25% fra venner eller familie
- 8,5% fra helsesøster eller lege
- 33% fra annet hold

Ca en tredjedel hadde fått vite om tilbudet på sykehuset i forbindelse med dødsfallet. Denne gruppen var de som kom tidligst til sorgstøttetilbudet etter dødsfallet.

En oversikt viser fordelingen av om barn og ungdom mistet en familiemedlem ved akutt eller langvarig sykdom:

- 56% mistet etter langvarig sykdom
- 44 % mistet etter akutt sykdom/ulykke

8.1.2 Betydning av metoden familiesamtalen

Funnene i studien tyder på at metodene som ble brukt i familiesamtale hadde betydning ved at;

1. Det ble etablert tillitt mellom barn, ungdom, foreldre og ansatte i sorgstøttetilbudet.
2. Barn og ungdom ble kjent med tilbudet og opplevde at det ikke var slik de hadde trodd.
3. Barn og ungdom opplevde samtalen som trygg og åpnet seg i forhold til å fortelle hva de hadde opplevd.
4. Den som gjennomførte samtalen møtte barna på deres nivå og de fleste mente hun hadde god kompetanse.
5. Barn og ungdom fikk lyst til å begynne i sorggruppe etter samtalen.
6. Noen foreldre vurderte samtalen til å være for smertefull for barna ved å snakke om spesielt traumatiske opplevelser.

Generelt mente de fleste foreldrene at familiesamtalen var nødvendig for at sorggrupelederne skulle bli kjent med barna før de begynte i sorggruppene. De fleste mente rammen rundt samtalen var god, at den som gjennomførte samtalen hadde god kompetanse og at det var bra at barna fikk direkte spørsmål om tapet og sorgen.

Foreldrene oppga at flere av barna på forhånd hadde vært negativt innstilt til samtalen, og flere foreldre måtte overtale dem til å bli med. De fleste foreldrene skriver at barna var fornøyde etter samtalen og ønsket å komme tilbake og delta i sorggrupper. Flere uttrykte at lekerommet hadde vært en spesiell positive opplevelsen. For andre var det en åpen varm dialog mellom den som holdt samtalen og barna som ble fremhevet.

”Barna var motvillige og måtte ”tvinges”, men det ble en positiv opplevelse for dem”.

”Settingen var hyggelig og hjemmekoselig. Hun som holdt samtalen var omtenksum, åpen og bekræftende. Barna snakket seg varme på tross av at de dyrt og hellig hadde lovet at de ikke skulle si et ord.”

Foreldrene opplevde det som for det meste positivt at den som holdt samtalen var henvendt til barna, slik at de fikk fortelle sin versjon av det som hadde skjedd. Noen få foreldre mente det var vanskelig for barna å få så direkte spørsmål, og de så at barna deres strevde med å svare.

” Begge barna fortalte hva som hadde skjedd og hva de hadde vært med på. Jeg syntes denne samtalen var fin, selv om det var tøft for barna. Tror det er viktig at de får fortelle sin versjon, hvordan de opplevd det”.

Foreldrene syntes også at det var fint med presentasjonen av sorggruppene og hva som skulle skje der. De opplevde det som fint at både foreldre og barn fikk vite hvordan det skulle være der barna skulle gå i sorggruppe. Foreldrene opplevde det også trygt at den som holdt familiesamtalen ble godt kjent med deres barn og kunne formidle dette til gruppelederne. Både barn og foreldre fikk positive forventninger til å begynne i gruppe.

” En fin samtale med alle oss tilstede, hvor barna fikk tillitt til dere før de begynte i gruppe”

” Tror det var viktig for at dere skulle kunne gi relevant støtte til barnet i gruppen. Stille ”riktige” spørsmål.”

Vanskelige hendelser slår ut når det gjelder foreldrenes bedømmelse av kompetansen til den som utførte familiesamtalen. De tre foreldrene som var uenige i at kompetansen var god hadde alle opplevd en vanskelig hendelse rundt dødsfallet og hadde 5-7 avkryssninger i forhold til problemer barn/ungdommen hadde knyttet til dødsfallet før sorgstøttetilbudet startet. De fleste var enige i at det var godt for barna deres å foretelle sin historie til en som forstod og bekræftet dem i familiesamtalen, men som tidligere nevnt var det tre av foreldrene som var uenige i dette.

Foreldrene oppgir at de fleste barna fikk lyst til å begynne i sorggruppe etter samtalen. De samme tre av foreldre var uenige i dette de hadde alle krysset av for mange (4) vanskelige hendelser i sykdomstid eller rundt dødsfallet.

Flere foreldre ønsket flere familiesamtaler, og mente dette ville gjøre dem enda tryggere på hvordan de skulle støtte barna sine i sorgen.

8.1.3 Betydning av metodene brukt i sorggruppene

Funnene i studien tyder på at metodene som ble brukt i sorggruppene var;

1. Aktivitetene i gruppen var tilpasset barn og ungdoms ulike alder og behov.
2. Kompetansen til sorggrupelederne ble vurdert som høy.
3. Foreldrene ønsket å bli mer involvert i barnas sorg mens de gikk i sorggruppe. De ønsket mer informasjon om hva som skjedde i sorggruppene, hva de kunne vente av reaksjoner fra barna sine og hvordan de kunne støtte opp om sorggruppedeltagelsen.
4. Barn og ungdom likte oppgavene de fikk og ritualer som ble gjennomført ved hvert gruppemøte. Flere oppgav at det var koselig i gruppen.
5. Noen få barn trivdes ikke så godt fordi de ble forbigått av andre barn i lek, eller følte seg tvunget til å snakke.

De fleste foreldrene mente aktivitetene i sorggruppen var tilpasset barnets alder. De fleste mente også at det var fint at barna kunne ta med ting hjemmefra til sorggruppen og at de som foreldre da ble aktivisert. De fleste foreldrene var også svært fornøyde med sorggrupelederen og vurderte deres kompetanse som høy. Foreldrene var imidlertid ikke fornøyde med hvordan de ble involvert i den tiden barna gikk i sorggruppene. Bare en tredjedel av foreldrene var enige i at de ble aktive samarbeidspartnere i sorgstøttetilbudet.

Barn og ungdom i undersøkelsen ga uttrykk for fornøydhet i forhold til metodene i sorggruppene. Desto yngre barna var jo mer fokuserte de på dette. Ungdommene var mer opptatt av at de fikk snakket og ble forstått.

Flere foreldre framhevet at gruppelederne var veldig hyggelige og tok seg godt av barna.

”Fine veiledere som har gitt mye omtanke og omsorg. Aksept for det vonde hun har vært igjennom”.

Noen av foreldrene nevnte at det hadde vært fint å måtte forberede seg til gruppen hjemme ved å finne fram ting og bilder som barna skulle ha med seg. Det har gjort det lettere for familien å minnes sammen.

Barna i aldersgruppen 4-6 år oppga at de hadde likt oppgavene i sorggruppene og det å ha med seg ting hjemmefra. Det å ha med seg bilder hadde vært fint.

*”at vi har lekser å ta med oss ting”
”jeg likte oppgavene”.*

Mange av barn i denne aldersgruppen oppga at de hadde likt å være i sorggruppen, at de hadde lekt, kost seg og spist. Noen oppga at de hadde lyst til å komme igjen. I barnegruppene rapporterer barna at det å tenne lys for den døde var noe av det viktigste. Dette er et ritual som setter fokus på den døde.

Også i forhold til denne aldersgruppen engasjerte det foreldrene å måtte ha med ting til barnas sorggruppedeltagelse. De må finne fram bilder av den døde og ting som betydde noe for den døde.

” alt, tenne lys, tegne tegninger, leke og kose seg”

I aldersgruppen 7-10 år oppga mange av barna at de syntes det var fint å tenne lys og at det var koselig å gå i gruppen.

”At det var koselig å være her”

Ungdommene i aldersgruppen 11-13 år oppga at gruppelederne var viktige, og det at de var så hyggelige. Ungdommene oppgav at de hadde hatt fine stunder med oppgaver, tegnet og sett på film.

”Alle som var her, kaken som en av gruppelederne laget og gruppelederne”

For noen ble sorggruppene tunge for barna fordi de gjenopplevde vanskelige situasjoner og dette vekket følelser som de slet med noen dager etter gruppemøtet.

”Gjenopplevde tapet. Har hatt tendens til aggresivitet mot andre barn i dagene umiddelbart etter gruppene. Følelse av å ikke være som alle andre”

Noen foreldre svarte også at barna deres følte seg tvunget til å snakke i sorggruppen. Det vekket ulyst til å delta videre.

” Da han måtte begynne å snakke om det som hadde skjedd, fikk han liten lyst til å gå i gruppen”

De fleste foreldrene svarte at gruppen bare hadde vært positiv for deres barn, mens noen antydte at barna hadde vært fornøyde, men at de selv ikke hadde fått god nok innblikk i det som hadde foregått.

” Ut ifra det barna sier har det bare vært positive sider ved sorggruppen”

I aldersgruppen 4-6 år oppga noen at det kunne bli konkurranse med de andre barna om lekene på lekerommet og at de kunne tenkt seg å lekt ennå mer når de var i sorggruppen.

” Når noen går foran når jeg skal gjøre noe”,

I aldersgruppen 11-13 år oppga noen at pausene i sorggruppen var litt for korte, og en skrev at det ikke var så Ok med mye tegning for det var han ikke noe flink til.

De fleste barn og ungdom oppga at de hadde trivdes godt i sorggruppene, og at det ikke var noe som var dumt eller som de skulle ønske hadde vært annerledes.

Noen av foreldrene nevnte at barnet deres aldersmessig ikke passet så godt inn i sorggruppen, og at det ble et litt langt opphold med sommerferien. For noen kolliderte også gruppetidspunktet med andre aktiviteter barnet gikk på.

8.2 Drøfting av studiens funn i forhold til sorgstøtte metoder

Allbumbaugh og Hoyts (1999) generelle konklusjon etter å ha gjennomgått nyere studier i forhold til sorgstøtte var at intervensjoner er til hjelp, og spesielt de som gis hjelp tidlig etter tapet. I evalueringsstudien av sorgstøttetilbudet ved Ullevål universitetssykehus viste det seg at de fleste barn/ungdom kom i sorggruppe 2-4 måneder etter tapet. Dette er forholdsvis kort tid etter tapet. Foreldrene rapporterer mye ubehag og problemer både for seg selv og barna før sorgstøttetilbudet startet. Ved å komme tidlig til et støttetilbud normaliserte reaksjonene seg og bearbeiding av tapet støttes før problemer og ubehag hadde fått festet seg.

Foreldrene i evalueringsstudien rapporterte også at barna deres har fått bearbeidet sorgen gjennom sorgstøttetilbudet. Dette tyder på at tilbudet som går over ca. 8-10 måneder gir støtte i det vanskelige første året av sorgen og fremmer tidlig bearbeiding. En tidligere studie av Bugge (1998) viser at ungdom har tendens til å utsette sorgen pga. hverdagens krav, og slik sett kan sorgstøttetilbud tidlig gi støtte til å gå inn i bearbeidingen av tapet. Sorggrupper har vist seg å redusere ubehag.

Sorggrupper har vist seg å redusere ubehag. En studie av Goodkin, Blaney et. al. (1999) viser at en kort gruppeintervensjon blant sørgende signifikant reduserte ubehag og akselererte reduksjon i sorgens ubehag. Ungdommens evaluering av sorgstøttetilbudet ved Ullevål universitetssykehus viste at sorggruppedeltagelse gav støtte til å gjennomleve det smertefulle og at ungdommene hadde det psykologisk bedre etter å ha gått i sorggruppe. Det at foreldrene i studien i stor grad er fornøyd med barnas bearbeiding av tapet og synes sorgstøttetilbudet har vært til stor hjelp, tyder på at mange av de problemer barn og foreldre slet med da sorgstøttetilbudet startet ble betydelig redusert.

Generelt kan man si at jo mer komplisert sorgprosessen synes å være eller kan komme til å bli, jo større er sjansene for at intervensjonen skal føre til positive resultater. For barn har også primærføbyggende intervensjoner betydning for reduksjon av sorgrelaterte symptomer (Schut et.al. 2001).

I en annen studie (Sandler et al. 1992) med 12 deler i et intervensjonsprogram så man forbedringer hos eldre barn i forhold til redusert depresjon. Evalueringsstudien målte ikke depresjon hos ungdom, men ut ifra det de selv beskriver hadde flere uttalt framtidspessimisme før de begynte i sorggruppen, og at dette raskt opplevdes å bli bedre mens de gikk i gruppen.

I sorgstøttetilbudet ved Ullevål universitetssykehus har familiene først en fellessamling der fellesforståelse, barn og ungdoms sorgopplevelser og mestring er sentralt. Dette bygger blant annet på resultatene fra Black og Urbanowicz (1987) studier som viser at familierapi tidlig i sorgen hadde god effekt både på barn og foreldre, men at det for videre bearbeiding gir bedre resultater med intervensjonsprogrammer som er aldersspesifikke. Dette kan gi noe av forklaringen på de gode resultatene i forhold til barn og ungdoms bearbeiding av tapet fra evalueringsstudien av sorgstøttemetodene ved Ullevål universitetssykehus. Sorgstøttetilbudet er aldersspesifikke og søsken er delt i ulike grupper.

Studier har vist at menn og kvinner har ulikt utbytte av sorgstøtte intervensjoner (Schut et al. 2001). I evalueringsstudien fra sorgstøttetilbudet framkom det ikke kjønnsforskjeller. Det har vært like mange gutter som jenter som har tatt imot tilbudet. Dette kan ha sammenheng med at hele familien har kommet sammen til første samtale, og da har det vært lettere for også

gutter å ta imot tilbudet. I andre studier (Bugge, 1994, 1998) av sorggrupper har det vist seg at jenter er overrepresentert i sorggrupper.

Studier har vist at utvelgelse av deltagere til sorggrupper som matcher hverandre er svært viktig og gir bedre resultater (Schut et al. 2001). I barn og ungdoms evalueringer av sorgstøttetilbudet er de meget godt fornøyde med sammensetningene i gruppene med noen få unntak der de har opplevd de andre som barnslige eller at de selv har følt seg mye yngre enn de andre.

Norsk studie av etterlatte etter barnedødsfall (Dyregrov, Dyregrov og Nordanger, 2000) der de etterlatte etterlyste noen som tok initiativ til å hjelpe dem, og at de ikke hadde energi til å oppsøke hjelpen selv. I evalueringsstudien av sorgstøttetilbudet har de fleste familiene blitt henvist fra sykehusavdeling til sorgstøttetilbudet ved dødsfallet. Det er også en stor gruppe som har blitt kjent med tilbudet fra venner, familie. Det er ingen forskjeller i fornøydhet med tilbudet mellom disse to gruppene annet enn at noen av foreldrene har skrevet at de hadde strevd veldig for å finne et tilbud til barna.

Evalueringsstudien fra Ullevål universitetssykehus viser at både barn og foreldre opplevde det godt å møte andre i samme situasjon. De fleste foreldrene mente at sorggruppene hadde vært en kanal til å vise sorgen, og at sorggruppedeltagelsen hadde gjort at barna deres aksepterte sorgen og gitt barna mulighet til å minnes den som var død. Evalueringen av et lignende program for ungdom viset at denne type intervensjon gjorde det lettere å snakke om tapet med andre, gav håp om framtiden, normaliserte egne reaksjoner og reduserte ensomhet (Bugge, 1996). Hovedtendensen er at barn og ungdom profiterer på slike programmer i større grad enn voksne (Stroebe m/fl., 2001).

Å snakke, skrive, tegne og leke om tapet viser at det forandrer tenkningsmønsteret over tid, ikke bare tankene om tapet. (Stroebe m/fl., 2001). Barn og ungdom i evalueringsstudien rapporterte at de likte aktivitetene i gruppene, der mye av oppgaven gikk på å minnes den som er død og forstå egne og andres reaksjoner i sorgen. At barn og ungdom fra alle aldergrupper rapporterte fornøydhet tyder på at tilbudet hadde truffet godt for alle aldergrupper, og i tilstrekkelig grad tilpasset aldergruppen i forhold til aktiviteter.

For de barna i den minste aldersgruppen 4-6 år ble de aktivitetene som satt dem i forbindelse med den de har mistet trukket frem. Eksempelsvis ble det å tegne til den som er død presisert, en annen å sende papirfly med beskjed til den de har mistet.

I aldersgruppen 7-10 år og den yngste ungdomsgruppen rapporterte de også i evalueringen at de likte å svare på oppgaver med spørsmål både i forhold til følelser, minner om den døde og hvordan de hadde det i hverdagen.

Ingen av barna eller ungdommen trakk fram at det hadde vært negativt å snakke åpent om situasjonene og opplevelser som negativt, men at det kunne være vondt å snakke om det som skjedde og den de savnet. Barn og ungdom rapporterte i sine vurderinger at de hadde trivdes godt i sorggruppene.

I forhold til familiesamtalene var åpenhet og det å få fram barnas historie hovedhensikten. De fleste foreldre trekker fram åpenheten som positiv, og at den som gjennomførte familiesamtalen direkte og bekreftende var smertefullt, men godt å snakke om i forhold til sorgen.

Det er viktig for barn å forstå hva som skjer inne i dem. Barn kan trenge voksnes hjelp til å sette ord på, forstå og skille fra hverandre ulike følelser og barn trenge hjelp til å regulere styrken i reaksjonene for ikke å unngå eller bli overveldet (Dyregrov, 1997). Barnas vurdering av sorggruppedeltagelsen i evalueringsstudien viser at tilbudet langt på vei møter disse behovene, og det at ingen barn rapporterte at de ikke hadde trivdes eller hadde sluttet etter de første gruppemøtene. Dette kan tyde på at nivået for bearbeiding har vært innenfor rammen av det barn og ungdom kan mestre. Noen få foreldre mente det vanskelig for barna i familiesamtalen når de fikk direkte spørsmål ved at de ble overveldet. Det som var felles var dem var at de alle hadde opplevd akutte dødsfall der barna hadde vært tilstedet. Dette kan tyde på at det er andre behov ved akutte dødsfall i forhold til familiesamtalen. Muligens bør det gjennomføres flere familiesamtaler der man gradvis nærmer seg det smertefulle stoffet.

Resultatene fra evalueringsstudien kan tyde på at barn og ungdom med mange problemer kan trenge mer støtte enn det tilbudet som til nå har vært gitt ved Sorgstøttesenteret. Her bør hjelpen forsterkes til også å omfatte traumbearbeiding og spesifikk hjelp til de problemer barn/ungdom strever med. Forebyggende og bearbeidende/mestrende tiltak er ikke tilstrekkelig for denne gruppen som bør fanges opp allerede i første familiesamtale og tilbys er individuelt utviklet og tilpasset tilbud.

Noen barn og ungdom følte at de ble tvunget med til første møte, og noen foreldre rapporterte at de motvillig fikk overtalt barna til å bli med. Dette mot lovnad at de ikke skulle måtte si noe. Det er alltid et dilemma og ta barn og ungdom med mot deres vilje. Deres avgjørelse skal bli respektert samtidig som de ikke alltid vet hva som er det beste for dem eller at de har forutinntatte holdninger til støttetilbudet som ikke nødvendigvis stemmer med deres erfaringer i etterkant. Foreldrene beskriver lettelse når barna allikevel snakket og viste at de likte tilbudet.

9. Konklusjon og forslag til videre arbeid

Studien viser at barn og ungdom som har mottatt sorgstøtte har fått det bedre og at faktorer som innvirker på komplisert sorg er kartlagt og redusert, men vi skal være forsiktige med å konkludere med at dette er sorgstøttetilbudets gevinst alene. Vi har ikke hatt noen kontrollgruppe som kunne ha vist hvordan det ville gått uten den støtten barn og ungdom i prosjektet har fått.

Det vi imidlertid kan peke på er at tilbudet har truffet barn, ungdom og foreldre godt, i den forstand at de er fornøyde med den hjelpen de har fått og at tilbudet har vært godt tilpasset barn i ulik alder. Tilbudet bygger på et godt teoretisk og faglig fundament og har forløpende blitt evaluert og tilpasset bedre barn, ungdom og foreldres behov. Familiene har på den måten vært med å utvikle tilbudet, samt at vi de siste 3 årene har hatt med en enkemann som tidligere har hatt sine barn i sorggrupper som har kommet med viktige innspill om deres erfaringer og behov.

Noen funn tyder på at vi har forbedringspotensialer spesielt i forhold til barn som opplever brå uventet død og i forhold til å involvere foreldre mer i den tiden sorggruppene pågår. Det er ikke tilstrekkelig å ha samtaler med foreldrene før og etter gruppetilbudet, det må være treffpunkter også underveis i prosessen. Dette er nå utviklet gjennom mer skiftlig informasjon til foreldre før gruppene starter, foreldretreff midtveis i barnas gruppeprosess og besteforeldre/nettverkstreff på slutten av barnas gruppeprosess. Prosjektleder har skrevet et kapittel i en bok (Bugge, 2005) til foreldre om barn i sorg, som også skal gi bedre innsikt.

Når barn og ungdom opplever brå død bør det gjennomføres flere familiesamtaler der man gradvis nærmer seg de smertefulle hendelsene slik at barn, ungdom og foreldre ikke blir overveldet og mister kontrollen. Det bør av den grunn utforskes nærmere og se om det bør være en samtale med foreldrene alene, uten barna, først for å planlegge hvordan familiesamtalen(samtalene) bør legges opp.

Ca. 200 barn og ungdom hadde tatt imot tilbudet om sorgstøtte da dette ble evaluert. Dette deler seg likt mellom gutter og jenter. Erfaringer fra andre sorggrupper for barn og ungdom viser at jenter er overrepresentert i gruppene, og flere har hevdet at sorggrupper er bedre egnet for jenter enn for gutter. Vårt tilbud viser at gutter er like fornøyde som jenter med tilbudet. Hva kan så være grunnen til at vi i større grad enn andre har klart å rekruttere gutter til tilbudet? Tilbudet blir introdusert kort tid etter tapet, da mange opplever det som riktig å få støtte. Tilbudet introduseres i en familiesamtale dere hele familien er med, dette gjør at alle barna i familien kommer, at tillitt kan etableres og at opplysninger om tilbudet kan tilpasses alder og kjønn. En annen forklaring kan være at den ytre tilpasningen til tapet er ulik for gutter og jenter, mens bearbeiding og indre tilpasning foregår mer likt.

Andre spørsmål som er viktige i evalueringsarbeidet, men som evalueringsprosjektet ikke hadde kapasitet til å undersøke var; Hvilke tilbud er utviklet for barn og ungdom som pårørende i sykehuset? Har akutt og langsiktig sorgstøttearbeid til barn og ungdom i Oslo blitt mer samordnet og kvalitetssikret? Har modellen hatt overføringsverdi til andre sykehus og hvordan er resultatene fra prosjektet formidlet?

Hvilken betydning vil det ha at sorgstøttee arbeidet blir drevet videre ved Barnesenteret ved Ullevål universitets sykehus 1) som et samarbeidsorgan og knutepunkt for sorgstøtte arbeid for barn og ungdom i Oslo? 2) som et kompetansesenter for utvikling og formidling av kunnskap om barn/ungdom og deres familier i sorg? eller 3) som et veiledningssenter for avdelinger som møter barn/ungdom og deres familier i sykdomstid eller rundt dødsfallet?

I forhold til skole og barnehage har det fremkommet ønsker om mer informasjon om hvordan de kan være til støtte for barn og ungdom i sorg. Prosjektet har jobbet systematisk med dette også, uten at det er blitt evaluert. Prosjektet har gjennomført flere skole og barnehage besøk, hatt undervisning for alle lærere i grunnskolen i Oslo og utviklet informasjonsmateriell om ungdom og sorg (det er søkt midler til utvikling av informasjonsmateriell i forhold til barn og sorg). For at barnehager og skoler skal kunne gi den nødvendige støtte til barn og ungdom er det behov for et systematisk arbeide for å skolere førskolelærere og lærere om hvordan møte sosiale, psykologiske og akademiske utfordringer til barn og ungdom i sorg. Spesielt er det behov for å utvikle rutiner for langsiktig oppfølging, slik at støtten gies når sorgen er mest plagsom og ikke i et fast tidsperspektiv etter dødsfallet. På dette området er det også behov for å utvikle mer kunnskap.

For å forebygge komplisert sorgutvikling er det viktig også å gi støtte i sykdomstid, når foreldre eller søsken får en alvorlig diagnose. For å begrense de belastninger barn og ungdom opplever når søsken eller foreldre er syke er det viktig at de forstår den situasjonen de er i, har mulighet til å påvirke den selv, og får støtte på sine reaksjoner og følelser. Det er også viktig at familien kan fungere sammen, og at søsken/barn kan få støtte og hjelpe den som er syk. Mange av prinsippene som er utviklet i dette prosjektet vil kunne la seg overføre til støtte til barn, ungdom og deres familier i alvorlig sykdomstid. Det ble 1/1-05 startet et prosjekt "Familiesamtaler ved kreftsykdom" (Bugge, Bergh og Aamotsmo, 2005) der det utvikles intervensjoner som bygger på de samme prinsippene som i dette prosjektet.

Litteraturliste

- Allumbaugh, D., Hoyt, W.T.; Effectiveness og grief therapy: A meta-analysis. *Journal of Counseling Psychology*, 46, 370-380, 1999.
- Bell,J.; Illness Stories and Family Nursing. *Journal of Family Nursing* 3: 315-317, 1997.
- Bentsen, H.; Psykoedukative familieintervensjoner ved psykoser I Borchrevink m/fl., Universitetsforlaget, Oslo, 1999.
- Birenbaum, L.K.; The relationship between parent-sibling communication and coping of siblings with death experience, *Journal og Pediatric Oncology Nursing*, 20, 213-218, 1989.
- Black, D., Urbanowicz, M.A.; Family intervention with bereaved children. *Journal of Child Psychology*, 46, 20-31, 1987.
- Bugge, Kari E.; ”Også ungdom trenger støtte i sorgen”, *Tidsskriftet Sykepleien*, nr,19-1997.
- Bugge,K; ”Senter for sorgstøtte” et modell prosjekt. HiO-notat nr.2, 2000
- Bugge,K; Barn og ungdom i sorg, *Tidsskriftet sykepleien*, nr.11, 2001.
- Bugge, K.; i Bugge, Eriksen og Sandvik, Kap.2, 3, 5. Fagbokforlaget, 2003.
- Bugge, K.E.; Ungdom i sorg, Hovedoppgave, publikasjonsserie ISV, UiO, nr 11, 1994
- Bugge, K.E., Grelland, E., Schrader,L.; Ungdom og sorg. Hefte publ. Landsforeningen til støtte ved krybbedød, *Kreftforeningen*, mfl., 2004.
- Bugge, K.E.; i *Foreldreatlas*, Kap.6, Barn i sorg, Kunnskapsforlaget, 2005.
- Bugge, K.E., Bergh, I., Aamotsmo, T.; Støtte i sykehus til barn og ungdom som pårørende og etterlatte til kreftpasienter.. En modell fra Ullevål universitetssykehus. *Omsorg* nr.4, 2005
- Buxbaum,L.,Brant,J.M;When a Parent Dies From Cancer, *Clin.J.of onc.Nur.*, 5(4) s.1-6, 2001.
- Corr og Balk; *Adolecence, handbook of death and bereavement*, 1996.
- Coleman, J.C.,Hendry,L.; *The Nature of Adolescents*. 2.ed. London, Routledge, 1990.
- Christ, G., Siegel, K., Christ, A.; Adolescent Grief ” It Never Really Hit Me... Until It Actually Happend”, *JAMA*, Vol.288, no.10, s. 1269-1278, 2002.
- Dyregrov, Atle; *Barn og traumer*, Fagbokforlaget, 2003.
- Dyregrov, Atle; *Childhood Bereavement: Conseqences and Therapautic Approaches*; *ACPP Review And Newsletter*, vol 16, nr.4, 1994.

Dyregrov A., Raundalen M.; Sorg hos barn, Tidsskrift for Norsk Psykologforening, nr.33, 1996 s. 510-520.

Dyregrov, Nordanger, og Dyregrov , Etterlatte, kommunestudien, Senter for Krisepsykologi, 2000

Dyregrov, K., Nordanger, D., Dyregrov, A.; Omsorg for etterlatte etter selvmord, Senter for Krisepsykologi, Bergen, 2000.

Dyregrov,K.; Omsorg for etterlatte etter selvmord, kommunestudien, Senter for Krisepsykologi, Bergen, 1998.

Ekvik,S.; Tårer uten stemme. Verbum forlag, 1997.

Fawzy et.al; Psychosocial adjustment to cancer, 2003

Gjærum,B., Grøholt, B., Sommerschild, H.; Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og familie. Tano Aschehaug, 1998.

Helseth, S., Slettebø, AA.; Research Involving Children: Some ethical issues, Nursing Ethics, 2004 11(3) s. 298-308.

Horowitz, M., Bonnando G., Holen A.; Pathological Grief; Diagnosis and Explanation, Psychosomatic Medicine 55, 1993, s. 206-273.

Johannessen,A., Tufte,P.A., Kristoffersen,L.; Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode, Abstrakt forlag, 2004.

Juul,J; Ditt kompetente barn, 1998.

Kirkevold,M., Ekern, K.S.; Familien i sykepleiefaget, Gyldendal Norsk Forlag AS 2001.

Kleven, T.A.; Kap.5 Begrepsoperasjonalisering i Lund, T.(red); Innføring i forskningsmetodologi, Unipubforlag, 2002.

Kvale,S.; ”Om tolkning av kvalitative forskningsintervju”, Tids.for N.ped. Forsk. nr.3-4, 1984.

Kaasa,S, Malt U; Psychological distress in cancer patients with advanced disease, Radiotherapy and Oncology, nr.27, 1993, s 193-197.

Kurtz, L.F.; The Self-Help Movement: Review of the Past Decade og Research. Sosial Work with Groupes, vol 13, nr 3, 1990.

Lazarus R.S., Folkman, S.; The concept of coping i Sress and Coping an Antology. New York Columbia University Press, 1991.

Mæland, J.G.; Forebyggende helsearbeid, Tano Aschehoug, 1999.

Nadeau, J.W.; Meaning making in family bereavement: a family system approach, i Stroebe, Stroebe, Hansson and Schut; Handbook of bereavement research, American Psychological Association, 2001

Nordanger, Dyregrov og Dyregrov, Etterlatte etter brå uventet barnedød, Senter for Krisepsykologi, 2000.

Nordanger, D., Pedersen, T.R.; Oppfølging ved Barnemottak etter brå uventet barnedød, Senter for krisepsykologi, 2001.

Nolen-Hoeksema, S., Larson, J.; Coping with Loss, Lawrence Erlbaum Associates publisher, London, 1999.

NOU nr.2 (1999); Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende. Oslo. Statens forvaltningstjeneste.

Oltjenbruns, K.A.; Developmental context of childhood: grief and regrief phenomena. I Stroebe, Stroebe, Hansson and Schut; Handbook of bereavement research, American Psychological Association, 2001

Oltjenbruns, K.A.; Positive outcomes of adolescents experience with grief. Journal of Adolescent Research. no.6 s.43-55, 1991.

Ranheim, U.; Vær der for meg- om ungdom, død og sorg, Tell forlag, 2002.

Raundalen, M., Schultz, J.H.; Krisepedagogikk, Universitetsforlaget, 2006.

Sandler, I.N. et al.; Linking empirically based theory and evaluation, The family bereavement program. American Journal of Community Psychology, 20, 491-521, 1992.

Siegel, K., m/fl; Psykososial adjustment of children with a terminally ill parent. J. of Am. Acad. Child Adolescent Psych., Vol 31, no. 2, s. 327-333, 1992.

Schut et al.; The efficacy of bereavement interventions: determining who benefits. I Stroebe, Stroebe, Hansson and Schut; Handbook of bereavement research, American Psychological Association, 2001

Statistisk årbok; 2003.

Stroebe and Schut, Risk factors in bereavement outcome: a methodological and empirical review i Stroebe, Stroebe, Hansson and Schut; Handbook of bereavement research, American Psychological Association, 2001

Stroebe, M., Hansson, R., Stroebe, Schut, H.; Handbook of Bereavement Research, American Psychological Association, 2001.

Torstensson, V.W.; Barn som pårørende, møter med familier i krise, Fokus på familien nr.4, 1999, s. 231-244.

Zambelli, G, DeRosa, A.; Bereavement support groupes for school-age children, Amer.J. Orthopsychiatry vol. 64, nr.4, 1992, s, 483-493.

Weiss,C.; Evaluation, 2 ed.,Pentrice Hall, New Jersey, 1998.

Worden,W.; Children and grief, Guildford press, U.K., 1996

Øvereide,H; Samtaler med barn, Fagbokforlaget, 2001.

Vedlegg;

Vedlegg 1; Spørreskjema foreldreutvalg 1

Vedlegg 2; Godkjenning av forskningsprosjektet fra regional komite for medisinsk forskningsetikk (REK 1, Øst-Norge)

Vedlegg 3; Godkjenning av forskningsprosjektet fra Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste AS.

Informasjon til FORELDRE /FORESATTE om undersøkelsen

" Vurdering av sorgstøttetilbudet ved Barnesenteret, Ullevål universitetssykehus"

Formålet med denne evalueringsundersøkelsen er å vurdere om sorgstøttetilbudet ved Barnesenteret, Ullevål universitetssykehus tilfredsstillende de behov sørgende barn, ungdom og deres familier har. Sorgstøttetilbudet ble etablert i år 2000 som et prosjekt over 3 år. Etter prosjektperioden var det bestemt at metodene som brukes; familiesamtaler og sorggrupper, skulle vurderes før man gikk over i mer permanent drift. Vi håper du er villig til å gi din vurdering av de tilbudene barna/ungdommene dine har tatt imot gjennom å svare på vedlagte spørreskjemaer. Vi er opptatt av å gi et så godt tilbud som mulig.

Besvarte skjemaer skal du/dere legge i den frankerte svarkonvolutten.

Det er mange foreldre/foresatte som blir spurt om å svare på skjemaet. Det er Kompetansesenter for lindrende behandling, Ullevål sykehus, som sender ut og tar imot svarene. Jeg som forsker har ikke navnelister. Som forsker er jeg underlagt taushetsplikt og alle data behandles konfidensielt. Alle svarene du gir på skjemaene blir slettet etter at vi har lagt de inn i et dataprogram, og svarene vil da være helt anonyme. Prosjektet er godkjent av Personvernombudet for forskning, som har i oppgave å påse at personvern blir ivaretatt. Regional komite for medisinsk forskningsetikk har vurdert om undersøkelsen følger etisk standard for forskning. Høgskolen i Oslo finansierer undersøkelsen.

Resultater fra undersøkelsen vil publiseres sammen med beskrivelser av familiesamtaler og sorggrupper for barn og ungdom både i en rapport og i en vitenskapelig artikkel. Prosjektets sluttdato er september 2004, mens publikasjonene vil foreligge noe senere.

Får du spørsmål eller behov for støtte etter å ha svart på skjemaet, er du velkomne til å ta kontakt med oss på Barnesenteret. Telefon; 22 11 86 75 (der gjør du avtaler)

Ved at du sender det besvarte skjemaet tilbake til oss tillater du at vi bruker svarene slik vi har beskrevet det i dette brevet.

Det besvarte skjemaet sendes oss i den frankerte svarkonvolutten innen

Tusen takk for hjelpen.

Hilsen fra Kari E. Bugge

Faglig ansvarlig Sorgstøttesenteret/høgskolelektor Høgskolen i Oslo

Pilestredet 52, 0167 Oslo

Undersøkelse om sorgstøttesenteret - foreldre

Skjemanummer

Spørsmålene skal besvares av en forelder/forsatt. Er det to foreldre i familien skal 2 skjema besvares.

Sett ring rundt det tall som står til høyre for eller rett under det svaret som du vil benytte
Alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt.

Demografiske data

Spørsmål				
1	Kjønn?	Et svar	Mann	1
			Kvinne	2
2	Alder?	Et svar	20 - 30	1
			31 - 40	2
			41 - 50	3
			51 - 60	4
			Annet (spesifiser)	
3	Alder på barna		Spesifiser	
4	Utdanning og yrke		Spesifiser	
5	Hvem er død i familien?	Flere kryss dersom det kreves	Barn	1
			Mor	2
			Far	3
			Stemor	4
			Stefar	5
			Besteforeldre	6
			Annet (spesifiser)	
6	Når skjedde dødsfallet?	Et svar	Før 2000	1
			2000	2
			2001	3
			2002	4
			2003	5
			2004	6
7	Hvor lenge etter dødsfallet fikk dere familiesamtale?	Et svar	Mindre enn 1 måned	1
			1 - 2 måneder	2
			3 - 4 måneder	3
			5 - 6 måneder	4
			Mer enn 6 måneder	5
8	Hvor lenge etter dødsfallet begynte barna dine i sorggruppe?	Et svar	Mindre enn 1 måned	1
			1 - 2 måneder	2
			3 - 4 måneder	3
			5 - 6 måneder	4
			7 - 12 måneder	5
			Mer enn 12 måneder	6
9	Hvor mange sorggruppemøter har barna dine deltatt på?	Et svar	0	1
			1	2
			2	3
			3	4
			4	5
			5	6
			6	7
			Mer enn 6	8

10	Hvordan fikk du vite om tilbudet?	Ett svar	Sykehuset	1
			Helsesøster	2
			Lærer	3
			Prest	4
			Fra venner/familie	5
			Lege	6
			Annet (spesifiser)	
11	Hva var din motivasjon for å ta imot tilbudet?	Kan krysse av flere svaralternativ	Forebygge sorgproblemer hos barna mine	1
			Villa at barna skulle vite at de ikke var alene om å ha det vondt	2
			Få hjelp til sorgproblemer som barna mine slet med	3
			Jeg var usikker på hvordan jeg selv kunne støtte barna mine best mulig	4
			Annet (spesifiser)	

Bakgrunnsfaktorer

12	Dødsårsak	Ett kryss	Langvarig sykdom	1
			Akutt sykdom/død	2
13	Vanskelige hendelser i sykdomstid for barna/ungdommene	Kan krysse av flere svaralternativ	Den syke endret seg mye fysisk	1
			Den syke endret seg mye psykisk	2
			Barna tilstede ved dramatiske endringer i sykdommen	3
			Barna fikk sterke lukt, lyd og smaksinnrykk	4
			Den syke endret sin atferd overfor barna i stor grad	5
			Annet (spesifiser)	
14	Vanskelige hendelser rundt dødsfallet for barna/ungdommene	Kan krysse av flere svaralternativ	Så ulykken	1
			Tilstede ved dødsøyeblikket brå død	2
			Tilstede ved dødsøyeblikket forventet død	3
			Var selv i fare for å bli skadet/dø	4
			Annet (spesifiser)	

15	Problemer barna/ungdommen hadde, knyttet til dødsfallet, før sorgstøttetilbudet startet	Kan krysse av flere svaralternativ	Engstelig	1
			Søvnproblemer	2
			Mer sinne enn vanlig,	3
			Mer lei seg enn vanlig,	4
			Skoleproblemer	5
			Barnehageproblemer	6
			Uro	7
			Økt aktivitet	8
			Tenkte bare på den døde/det som hadde skjedd	9
			Ville ikke snakke om det som hadde skjedd	10
			Isolasjon	11
			Mareritt/vonde minner som plaget	12
			Annet (spesifiser)	
16	Problemer du hadde, knyttet til dødsfallet, før sorgstøttetilbudet startet	Kan krysse av flere svaralternativ	Var bekymret for hvordan det skulle gå med barna	1
			Søvnproblemer	2
			Nedtrykthet	3
			Mer sinne enn vanlig	4
			Energiløshet	5
			Konsentrasjonsproblemer,	6
			Tenkte bare på den døde/det som hadde skjedd	7
			Annet (spesifiser)	
17	Har barna/ungdommen tidligere hatt problemer med	Kan krysse av flere svaralternativ	Mobbing	1
			Skoleproblemer	2
			Uro	3
			Konsentrasjonsproblemer	4
			Ensomhet/isolasjon	5
			Annet (spesifiser)	
18	Har barna/ungdommen fått annen hjelp med sorgreaksjoner enn det sorgstøttesenteret har tilbudt?	Kan krysse av flere svaralternativ	Sosiallærer/rådgiver	1
			Helsesøster	2
			Psykolog/psykiater	3
			Pedagogisk psykologisk rådgiver	4
			Annet (spesifiser)	

Hva har familiesamtalen for sorggruppene bidratt til i deres familie?

Vurdering av hvordan forelderrollen er blitt styrket gjennom samtalen

		Svært enig	Enig	Delvis enig	Delvis uenig	Uenig	Svært uenig
19	Jeg fikk større forståelse for barnas/ungdommenes opplevelser med (sykdommen og) dødsfallet?	1	2	3	4	5	6
20	Jeg fikk mer kunnskap om barn og ungdoms sorgreaksjoner og sorgprosess?	1	2	3	4	5	6
21	Jeg fikk mer kunnskap om hvordan jeg kunne støtte barna mine i sorgen?	1	2	3	4	5	6
22	Jeg fikk større forståelse for mine egne sorgreaksjoner?	1	2	3	4	5	6
23	Jeg og barna fikk fellesforståelse av at alle i familien har sin sorg og at vi må prøve å forstå og støtte hverandre?	1	2	3	4	5	6
24	Det var godt at noen andre voksne ble kjent med og kunne støtte barna mine i sorgen?	1	2	3	4	5	6
25	Det ble tydelig for meg hvordan barnet mitt opplever tapet og sorgen?	1	2	3	4	5	6
26	Samtalen gjorde at jeg og barna følte at vi reagerte normalt og riktig?	1	2	3	4	5	6
27	Jeg tok om ting som bekymrer meg i forhold til barna i samtalen?	1	2	3	4	5	6
28	Jeg fikk svar på alle de spørsmålene jeg hadde?	1	2	3	4	5	6
29	Det ble lettere for meg å snakke med barna om sorgen etter samtalen?	1	2	3	4	5	6
30	Samtalen gjorde meg tryggere i forhold til hvordan jeg skulle hjelpe barnet mitt å bearbeide sorgen?	1	2	3	4	5	6
31	Flere slike samtaler hadde gjort at jeg følte meg tryggere i forhold til mine barns behov i sorgen?	1	2	3	4	5	6
32	Jeg lærte mer om hvordan jeg kan snakke om vanskelige tema med barn/ungdom?	1	2	3	4	5	6

Vurdering av hvordan barna ble ivaretatt og inntrykk av hvordan de ville bli ivaretatt i sorggruppene

		Svært enig	Enig	Delvis enig	Delvis uenig	Uenig	Svært uenig
33	Det var godt for barna å fortelle sin historie til en som forstod og bekreftet dem?	1	2	3	4	5	6
34	Samtalen var nødvendig for at gruppelederne skulle bli kjent med barna og kunne gi relevant støtte?	1	2	3	4	5	6
35	Rammen rundt samtalen var rolig og tilpasset barn/ungdom?	1	2	3	4	5	6
36	Det var fint for barnet mitt å få direkte spørsmål om tapet og sorgen?	1	2	3	4	5	6
37	Barna fikk lyst til å begynne i sorggruppe etter samtalen?	1	2	3	4	5	6

Hvilken betydning har sorggruppene hatt for ditt barn?

Vurdering i forhold til tilknytning

		Svært enig	Enig	Delvis enig	Delvis uenig	Uenig	Svært uenig
38	Barna har fått forståelse av at de ikke er alene om å ha det vondt ved å møte andre barn i samme situasjon?	1	2	3	4	5	6
39	Barna fikk en kanal til sorgen og å kunne vise følelser sammen med andre?	1	2	3	4	5	6
40	Barna fikk satt ord på sorgen?	1	2	3	4	5	6
41	Barna fikk mulighet til å snakke om, og minnes den som er død?	1	2	3	4	5	6
42	Barna har blitt møtt av voksne som har innsikt og møter barna på deres nivå?	1	2	3	4	5	6
43	Barna fikk mulighet til å forestille seg en trygg fremtiden uten den som er død?	1	2	3	4	5	6

Vurdering i forhold til kompetanse

		Svært enig	Enig	Delvis enig	Delvis uenig	Uenig	Svært uenig
44	Barna ble bevisst at sorg og det som skjer med dem i sorgen er akseptabelt og riktig?	1	2	3	4	5	6
45	Barna fikk en mulighet til å snakke om vanskelige tema som døden, begravelsen og følelser?	1	2	3	4	5	6
46	Sorggruppene har vært et sted der barnas sorg og det de har gjort/gjør for andre har vært viktig?	1	2	3	4	5	6
47	Barna har fått støtte til å gå igjennom sorgprosessen?	1	2	3	4	5	6
48	Det var viktig for barnet mitt at det ble gitt aksept for det vonde?	1	2	3	4	5	6
49	Barna har fått det lettere etter at hun/han gikk i sorggruppe?	1	2	3	4	5	6
50	Barna har blitt bevisst at andre vonde ting kan skje i livet?	1	2	3	4	5	6
51	Barna har fått erfaring med å tåle og mestre motgang i livet?	1	2	3	4	5	6
52	Jeg tror sorggruppen vil ha betydning for mitt barns mestring av sorgen også i framtiden?	1	2	3	4	5	6

Vurdering av aktivitetene i gruppen

		Svært enig	Enig	Delvis enig	Delvis uenig	Uenig	Svært uenig
53	Aktivitetene i gruppen var tilpasset mitt barns alder?	1	2	3	4	5	6
54	Det var fint med temaoversikt for hvert gruppemøte for å forberede og følge opp barna?	1	2	3	4	5	6
55	Barna måtte ha med ting hjemmefra og det aktiviserte foreldrene til å delta?	1	2	3	4	5	6

Vurdering av barnas sorggruppedeltagelse innvirket på forelderrollen

		Svært enig	Enig	Delvis enig	Delvis uenig	Uenig	Svært uenig
56	Det viktige har vært at barna har fått et uavhengig tilbud og utløp for sorg og tanker utenom hjem og skole?	1	2	3	4	5	6
57	Barnet mitt viser sorgen mer etter at han/hun gikk i sorggruppe?	1	2	3	4	5	6
58	Barnet mitt snakker mer om sorgen etter at han/hun gikk i sorggruppe?	1	2	3	4	5	6
59	Jeg fikk bedre innsikt i hvordan barnet mitt hadde det i sorgen?	1	2	3	4	5	6
60	Det var vondt å se/høre om det savnet barnet mitt viste i sorggruppen?	1	2	3	4	5	6
61	Jeg ble utfordret i forhold til forelderrollen og barnas behov i sorgen?	1	2	3	4	5	6
62	Var åpenheten og direkteten fra gruppeleder nødvendig for å få fram barnas perspektiv på tapet?	1	2	3	4	5	6
63	Jeg ble deltagende samarbeidspartner i barnas bearbeiding av sorgen ved Sorgstøttesenteret? (ble foreldren trukket nok med, og fikk du nok tilbakemeldinger om hvordan barnet hadde det i gruppen?)	1	2	3	4	5	6
64	Det ble lettere å snakke om den døde hjemme?	1	2	3	4	5	6
65	Jeg har fått større forståelse for hvordan det er for barna å være i sorg?	1	2	3	4	5	6
66	Barna har fått hjelp til å bearbeide sorgen?	1	2	3	4	5	6
67	Det har vært vanskelig for meg å hjelpe barnet mitt å bearbeide sorgen? (fordi jeg har vært/er i sorg selv).	1	2	3	4	5	6
68	Jeg har fått mindre skyldfølelse for barna mine fordi de har gått i sorggruppe?	1	2	3	4	5	6
69	Jeg har blitt tryggere på at barnet mitt ikke vil ta skade av tapet ved at de har gått i sorggruppe?	1	2	3	4	5	6
70	Jeg er blitt tryggere på hva jeg skal se etter i forhold til om barnet mitt strever med sorgen fortsatt?	1	2	3	4	5	6

Hvordan vil du vurdere hele sorgstøttetilbudet sett under ett?

		Svært enig	Enig	Delvis enig	Delvis uenig	Uenig	Svært uenig
71	Sorgstøttetilbudet har vært til stor hjelp for barna i sorgen?(se i forhold til barnets /ungdommens tidligere problemer)	1	2	3	4	5	6
72	Sorgstøttetilbudet har vært til stor hjelp for vår familie i sorgen?	1	2	3	4	5	6
73	Sykehus bør være forpliktet til å ha slike tilbud?	1	2	3	4	5	6
74	Den som utførte familiesamtalen hadde god kompetanse ?	1	2	3	4	5	6
75	Sorggruppelederne hadde god kompetanse?	1	2	3	4	5	6
76	Barnet mitt hadde sterkere sorgreaksjoner etter å ha vært i sorggruppen?	1	2	3	4	5	6
77	Jeg vil ta kontakt med Sorgstøttesenteret igjen om mitt barn skulle trenge mer sorgstøtte?	1	2	3	4	5	6

Hvordan vil du vurdere støtten du fikk i sykdomsperioden/ved dødsfallet?

		Svært enig	Enig	Delvis enig	Delvis uenig	Uenig	Svært uenig
78	Familien fikk tilstrekkelig støtte fra sykehuset/annen institusjon i sykdomstiden/rundt dødsfallet?	1	2	3	4	5	6
79	Det var spesielt tilrettelagt for barn/ungdom i sykehuset/annen institusjon?	1	2	3	4	5	6
80	Vi fikk informasjon om barn/ungdoms reaksjoner og behov når en forelder er alvorlig syk?	1	2	3	4	5	6
81	Barna/ungdommene ble tatt godt imot på sykehuset/annen institusjon?	1	2	3	4	5	6
82	Det var lekemuligheter for barna på sykehuset/annen institusjon?	1	2	3	4	5	6
83	Barna/ungdommene ble oppfordret til å komme på besøk og ta farvel med den døende?						
84	Det ble gitt veiledning om hvordan informere barna om sykdommen og utviklingen?	1	2	3	4	5	6
85	Det ble gitt veiledning om barns deltagelse og forberedelse til deltagelse ved for eksempel syning/visning og begravelse?	1	2	3	4	5	6

REGIONAL KOMITE FOR MEDISINSK FORSKNINGSETIKK

Øst-Norge (REK I)

Vedlegg 2

Høgskolelektor Kari Elisabeth Bugge
Høgskolen i Oslo, Avd. SU
Pilestredet 52
0167 Oslo

Deres ref.:

Vår ref.: 295-04091

Dato: 21. juni 2004

Evaluering av sorgstøttemetodene familiesamtaler og sorggrupper

Vi viser til Deres brev av 28.05.04 med svar på komiteens merknader til prosjektet, og med vedlagt nye sakspapirer.

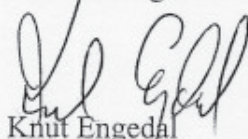
Saken ble behandlet på nytt på komiteens møte 16.06.04.

Komiteen finner at prosjektlederen har tatt tilfredsstillende hensyn til de merknader som er gitt, og mener at prosjektet nå kan tilrås gjennomført. Komiteen vil likevel bemerke:

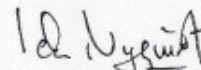
I spørreskjemaene står det noen steder "barna mine", andre steder "barnet mitt". Prosjektlederen bør tenke igjennom hvordan hun kan få konsistens i spørsmålsformuleringene med hensyn til dette, og hvordan hun kan få registrert at barna i en familie kan ha reagert forskjellig.

Informasjonsskrivet har enkelte skrivefeil. Disse bes rettet opp. Formuleringen "Tusen takk for hjelpen" bes strøket.

Med vennlig hilsen



Knut Engedal
professor dr.med.
leder



Ida Nyquist
sekretær

REGIONAL KOMITE FOR MEDISINSK FORSKNINGSETIKK

Øst-Norge (REK I)

Høgskolelektor Kari Elisabeth Bugge
Høgskolen i Oslo, Avd. SU
Pilestredet 52
0167 Oslo

Deres ref.:

Vår ref.: 245-04091

Dato: 24. mai 2004

Evaluering av sorgstøttemetodene familiesamtaler og sorggrupper

Regional komite for medisinsk forskningsetikk, Øst-Norge, vurderte prosjektet på sitt møte 11.05.04, og vil bemerke:

I prosjektet ønsker man å forespørre alle over 7 år som har tatt imot tilbud om familiesamtaler og/eller å delta i sorggrupper i perioden 2001-2003.

Komiteen finner det ikke forsvarlig å spørre barn som er 7-12 år i dag om deres opplevelser omkring dødsfallet. Det er ikke sikkert at barna vil huske eller vet grunnen til dødsfallet. Barna vil nok kunne huske tilbake hva som var vanskelig, men komiteen mener at man må gå frem på en annen måte for å få undersøkt dette. I slike studier bør man heller benytte bilder, fortellinger, samtaler osv. Spørreskjemaet er alt for tungt for så unge, med mange spørsmål og begreper som de ikke vil ha forutsetninger for å kunne forstå, for eksempel spørsmålene 8, 38 og 39. I spørsmål 8 forventes det at barnet skal kunne vurdere sin fungering relativt: "Mer redd enn vanlig". Slik prosjektet er lagt opp, har man heller ingen kontroll for hvordan disse barna fungerer sosialt, intellektuelt og atferdsmessig rent generelt, slik at det man får svar på blir meget upålitelig.

Også i spørreskjemaet til ungdom stilles det nærgående og omfattende spørsmål. Til spørsmålene 9 og 10 i skjemaet vil komiteen bemerke at slike patologiske tilstander som disse spørsmålene omfatter, ikke kan måles på denne måten. De unge kan ikke selv bedømme om de har vært eller er deprimerte. Mer omfattende skalaer er nødvendig.

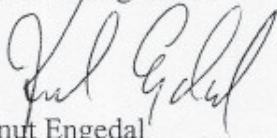
Komiteen finner ikke at beredskapen er tilfredsstillende. Alle informanter vil få tilbud om å ta kontakt med Sorgstøttesenteret. Man vil også gjøre foreldre oppmerksomme på at de må følge opp barna/ungdommene sine etter at de har fylt ut skjemaet, eventuelt henvise dem igjen til Sorgstøttesenteret. Til dette vil komiteen bemerke at det for mange kan bli langt å reise, og at ikke alle foreldre vil fange opp hvordan barna har det.

Komiteen oppfatter prosjektet som en brukerundersøkelse, og en beskrivelse av hva barn og foreldre synes om det tilbudet de har fått, og ikke en evaluering av effekt. Komiteen mener at man i en slik brukerundersøkelse bør kunne benytte et langt enklere skjema, og at man kan ta ut alle spørsmål om mental helse etc. Spørsmålene 9 og 10 bør utgå, jf. kommentarene ovenfor. Foreldreskjemaet må gjøres om også med tanke på at kun ungdom over 13 år kan delta.

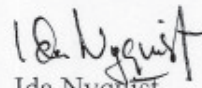
Komiteen mener at brukerundersøkelsen kan gjennomføres anonymt. Den finner det ikke nødvendig at de som vil delta skriver under samtykkeerklæringen. Det regnes som tilfredsstillende samtykke at de returnerer spørreskjemaet i utfylt stand.

Komiteen viser til ovennevnte merknader, og finner ikke å kunne tilrå at prosjektet blir gjennomført i den form det er fremlagt.

Med vennlig hilsen



Knut Engedal
professor dr.med.
leder



Ida Nyquist
sekretær



Kari Elisabeth Bugge
Avdeling for sykepleierutdanning
Høgskolen i Oslo
Postboks 4 St. Olavs plass
0130 OSLO

Vår dato: 05.05.2004

Vår ref: 200400496 PB /RH

Deres dato:

Deres ref:

KVITTERING FRA PERSONVERNOMBUDET

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 19.04.2004. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 04.05.2004. Meldingen gjelder prosjektet:

10996 Evaluering av sorgstøttemetodene familiesamtaler og sorggrupper

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS er utpekt som personvernombud av Høgskolen i Oslo, jf. personopplysningsforskriften § 7-12. Ordningen innebærer at meldeplikten til Datatilsynet er erstattet av meldeplikt til personvernombudet.

Personvernombudets vurdering

Personvernombudet finner at behandlingen av personopplysningene er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31 og at behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i vedlegget. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Ny melding

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de punktene som ligger til grunn for personvernombudets vurdering.

Selv om det ikke skjer endringer i behandlingsopplegget, skal det gis ny melding tre år etter at forrige melding ble gitt dersom prosjektet fortsatt pågår.

Ny melding skal skje skriftlig til personvernombudet.

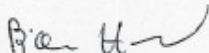
Offentlig register

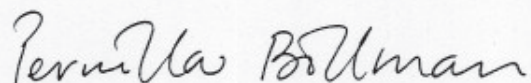
Personvernombudet har lagt ut meldingen i et offentlig register, www.nsd.uib.no/personvern/register/

Ny kontakt

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.09.2004, rette en henvendelse angående arkivering av data benyttet i prosjektet.

Vennlig hilsen


Bjørn Henrichsen


Pernilla Bollman

Kontaktperson: Pernilla Bollman tlf: 55583348

Vedlegg: Prosjektbeskrivelse