

Omsorgsmålingen

NÅR SOR GEN RAM MER

En undersøgelse af trivsel og støtte,
når børn og unge oplever dødsfald
eller sygdom i familien

FORSIDE

Illustrationen er tegnet af Celine, der går i 1. klasse.
Den er lavet, da hendes mor døde af kræft.
Du kan se hele tegningen inde i rapporten.

Omsorgsmålingen

NÅR SOR GEN RAM MER

En undersøgelse af trivsel og støtte,
når børn og unge oplever dødsfald
eller sygdom i familien

Omsorgsmålingen

NÅR SORGEN RAMMER

**EN UNDERSØGELSE AF TRIVSEL OG STØTTE, NÅR BØRN OG UNGE OPLEVER
DØDSFALD ELLER SYGDOM I FAMILIEN**

Copyright © 2013

Mandag Morgen Innovation ApS
Valkendorfsvej 13
DK-1009 København K
Tlf.: 33 93 93 23
Web: www.mm.dk

Egmont Fonden
Støtte- og bevillingsadministrationen
Vognmagergade 9, 5. sal
DK-1148 København K
Tlf.: 33 91 36 44
Web: www.egmontfonden.dk

MANDAG MORGEN

Anders Kragh Jensen, projektchef og projektleder
Liv Fisker, analytiker
Astrid Læssø Christensen, direktør
Martin Skovbjerg Jensen, projektkoordinator
Anne Sofie Hartvig Pedersen, projektkoordinator
Clara Dawe, projektkoordinator

EGMONT FONDENS STØTTE- OG BEVILLINGSADMINISTRATION

Henriette Christiansen, direktør
Grethe Nymark, konstitueret leder
Jakob Roepstorff, projektkoordinator

PROJEKTETS REFERENCEGRUPPE

Kari Dyregrov, forsker/sosiolog, dr. philos, Senter for Krisepsykologi, Bergen
Dorthe Meinike, psykolog, Ungdomsmedicinsk Videnscenter, Rigshospitalet
Per Bøge, projektchef, OmSorg, Kræftens Bekæmpelse
Preben Engelbrekt, direktør, Børn, Unge & Sorg
Gitte Rasmussen, skoleleder, Virum Skole
Linda Jakobsen, forfatter
Brian Lindskov Larsen, national konsulent, Ungdommens Røde Kors
Niels Ulrik Sørensen, souschef, Center for Ungdomsforskning

DATAINDSAMLING

Spørgeskemaundersøgelsen bag rapporten er gennemført i samarbejde med
Userneeds

REDIGERING

Stine Carsten Kendal, Kendal – medier og kommunikation

DESIGN

Anne Sofie Bendtson, Mandag Morgen
Liv Laursen, Mandag Morgen

KORREKTUR

Martin Lund, Retskrivningspolitiet

TRYK

KLS Grafisk Hus A/S

Undersøgelsen er gennemført af Egmont Fonden og Mandag Morgen.
Mandag Morgen er alene ansvarlig for de redaktionelle valg og den endelige tekst.

ISBN: 978-87-90275-60-0

Indhold

Forord / 06
Sammenfatning / 08
Læsevejledning / 12
De ord, vi bruger / 13
Om Omsorgsmålingen / 14

DEL 1: SORG – MED BØRN OG UNGES ØJNE / 16

1 Sådan føles sorg / 18
Sorg truer trivslen / 20
Sorg vælter hverdagen omkuld / 24
Sorg gør små til voksne / 26

2 Sorgen rammer forskelligt / 30
Sorgen rammer hårdere, hvis man er alene / 32
Dødsfald og egen sygdom rammer særlig hårdt / 36

DEL 2: HJÆLP OG STØTTE – MED BØRN OG UNGES ØJNE / 40

3 Sorg kræver hjælp og støtte / 42
Giv mig et frirum fra sorgen / 44
Tal med mig om sorgen / 46

4 Familie, venner og professionelle kan hjælpe / 48
Sådan kan familien støtte / 50
Sådan kan vennerne støtte / 54
Sådan kan grundskolen støtte / 56
Sådan kan sundhedspersonalet støtte / 60

Kildeliste / 99
Metode / 100

Forord

ET LIV TRODS SORGEN

Mere end hver fjerde barn eller ung har inden sin 25-års fødselsdag haft alvorlig sygdom eller død helt tæt inde på livet. De bliver selv alvorligt syge og oplever langvarige indlæggelser. Eller de ser deres forældre eller søskende blive syge og måske endda dø.

Vi ved, at det er en livskrise, der kan true deres positive udvikling. At det kan få alvorlige konsekvenser for deres skole- og familieliv. At det kan give stress og endda alvorlige følger som selvmordstanker og depression, nu og senere i livet.

Men hidtil har vi ikke haft dokumenteret viden om, hvordan de voldsomme hændelser påvirker børnenes og de unges tanker og hverdag, deres venskaber og deres familieliv. Vi har heller ikke haft tilstrækkeligt overblik over, hvilken støtte de får, eller hvilken hjælp de allerhelst vil have.

Det ville Egmont Fonden lave om på. Vi ville høre børnenes og de unges stemme. Med Omsorgsmålingen har Egmont Fonden og Mandag Morgen inddraget forældre, fagfolk og eksperter – men først og fremmest har vi givet ordet til de børn og unge, som har oplevet sygdom og død helt tæt på. Og der er nok at blive klogere af!

ALVORLIGE KONSEKVENSER

Omsorgsmålingen er stærk læsning. Den beretter om tanker og ansvar, som rækker langt ud over et normalt børne- og ungdomsliv. Over 40 pct. af børnene og de unge skjuler deres sorg for forældrene. Mange påtager sig et stort og ofte voksent ansvar i hjemmet. Mere end to ud af tre taler aldrig eller sjældent med andre om, hvordan de har det. Og blandt de børn og unge, som selv er alvorligt syge, er det hver tredje, der har overvejet at begå selvmord, netop som følge af deres sygdom.

Et markant budskab fra børnene og de unge er, at lige så meget, som de har brug for at tale med andre om deres sorg, at sætte ord på og forstå deres egne følelser, har de brug for at leve. At gøre helt normale børne- og ungdomsting. Grine og lege, forelske sig, spille fodbold, gå i byen med veninderne.

Sygdomsforløb kan strække sig fra barndom over teenageår; nogle af de vigtigste år i et menneskes udvikling. Noget af det, vi voksne kan tage med os fra Omsorgsmålingen, er, at barnet hverken kan eller skal sætte sit liv på standby. Det er de voksnes ansvar at sikre, at der er plads både til sorg og til et selvstændigt børne- og ungdomsliv.

BØRNS SORG SKAL SES

Med Omsorgsmålingen får vi værdifuld viden om, hvordan vi som samfund og mennesker kan gøre mere og gøre det bedre, end vi gør i dag. Et vigtigt budskab er, at der ikke findes nogen universel formel for støtte til børn og unge, der oplever sygdom og død. Vi er nødt til at forholde os til det enkelte barns sorg.

På tværs af børnenes og de unges forskelligheder er der også fællestræk. De børn, som har nogen at tale med om deres tanker og sorg, trives markant bedre. Men ikke alle børn og unge efterspørger selv den samtale. Sygdom og død er ofte et tabu og svært at tale om for

”Jeg ville ønske, at nogen havde stoppet mig i at blive ’voksen’ så hurtigt, som jeg følte, jeg var nødt til. Jeg føler lidt i dag, at jeg har manglet at være teenager, før jeg blev voksen.”

UNG MAND, SOM MISTEDE SIN FAR, DA HAN VAR 16 ÅR.

alle parter. Et andet vigtigt budskab er, at sorgen varer ved, og der kan være brug for støtte længe efter oplevelsen.

Det lægger et stort ansvar på dem, som er omkring barnet eller den unge. Et ansvar for at se den sorg, der ikke altid vises frem. Et ansvar for at tale med barnet eller den unge om det, der er svært. Her peger Omsorgsmålingen på, at både netværk, skole og sundhedsvæsen kan spille en større og mere aktiv rolle.

EN BEDRE INDSATS FOR BØRN OG UNGE I SORG

Egmont Fonden vil bruge den nye viden til at skærpe indsatsen på området. Egmont Fonden arbejder for et godt liv for børn og unge. Fonden støtter børn og unge i livskriser, så de bliver i stand til at håndtere livskrisen og skabe et godt liv for sig selv. De seneste 20 år er det netop børn og unge, der oplever alvorlig sygdom og død, som har fået allermest støtte af Egmont Fonden. Omsorgsmålingen giver os viden om, hvor der er brug for nye initiativer og nye tilgange. Med den som udgangspunkt vil Egmont Fonden udvikle en ny strategi for støtte på området, og vi vil arbejde sammen med private og offentlige aktører for at sikre, at disse børn og unge får så god en barndom og ungdom som muligt på trods af den alvorlige livskrise, som har ramt dem.

Omsorgsmålingen er et oplæg til debat, og vores håb er, at den giver inspiration til alle, som er i berøring med børn og unge med sygdom og død helt tæt på. Der er helt sikkert flere, der kan gøre en større forskel, end de selv tror. To ting skal vi især huske: Disse børn og unge har brug for omsorg og samtaler, også i det lange løb, og også selv om de er stærke og ikke selv råber os op. Og disse børn og unge har brug for at leve. De skal ikke påtage sig en voksens ansvar. De skal først og fremmest være netop børn eller unge.

Vi vil gerne rette en varm tak til alle de børn, unge, forældre og fagpersoner, som gennem deres deltagelse har gjort Omsorgsmålingen mulig. Tak også til projektets referencegruppe, som gennem hele processen er kommet med værdifulde indspark, analyser og perspektiver.

God læselyst!



GRETHE NYMARK
Konstitueret leder

**EGMONT FONDENS STØTTE- OG
BEVILLINGSADMINISTRATION**



ASTRID LÆSSØ CHRISTENSEN
Direktør

MANDAG MORGEN VELFÆRD

Sammenfatning

Alvorlig sygdom og død i nærmeste familie rammer børn og unge hårdt – uanset om de er pårørende, efterladte eller selv er ramt af sygdom. Derfor har disse børn og unge mere end nogensinde brug for hjælp og støtte fra de voksne, der omgiver dem. Det får de bare ikke altid.

Omsorgsmålingen giver børnene og de unge ordet. Her fortæller de, hvad sorgen gør ved dem, og hvilken hjælp de savner fra voksne omkring dem.

SORG – MED BØRN OG UNGES ØJNE

Når børn og unge oplever død og alvorlig sygdom hos sig selv eller i den nærmeste familie, kan det have voldsomme konsekvenser. Mange sorgerfarne børn og unge fortæller, at de kommer i en stresslignende tilstand. Rent fysisk oplever de, at de får ondt i hovedet og maven, og de får svært ved at sove. Mentalt viser sorgen sit ansigt gennem vrede, irritabilitet og koncentrationsproblemer.

Sorgen påvirker også det sociale liv. Nogle reagerer ved at trække sig ind i sig selv. De vil helst være alene. Andre fortæller, at sorgen skaber grobund for mobning og flere konflikter med omverden.

Når det hele bryder sammen

Sygdom og død vender op og ned på hverdagen i de fleste familier. Mere end hver syvende fortæller om et familie- og hverdagsliv, der bryder helt sammen. Her er forældrene så påvirkede af det, der er sket, at de ikke magter forældreop-

gaven. Børnene fortæller, at deres forældre ikke har overskud til at tage sig af dem, og at de tit glemmer at spørge til, hvordan det går i skolen. En del børn og unge oplever også, at familien isolerer sig. Der kommer ikke længere gæster i hjemmet, og familien holder op med at lave ting sammen.

Sorg modner – nogle gange alt for hurtigt

Med sorgen får børnene og de unge en alvor ind i deres liv, som deres jævnaldrende ikke har, og mange fortæller, at de både får tildelt og selv påtager sig en mere voksen rolle. De føler et stort ansvar for, at deres forældre får nok hjælp og støtte. Og de gør selv, hvad de kan for at skåne forældrene, ved at lægge låg på deres egne følelser og ved at undlade at græde foran forældrene. Omvendt peger mange også på, at de er kommet styrkede ud på den anden side. Særligt når de sammenligner sig med jævnaldrende. De tør lidt mere og føler, at de er blevet mere modne. Det, der er sket, har rustet dem til at klare modgang i fremtiden.

Et solidt netværk gør en forskel

En gruppe børn og unge har kun et begrænset netværk. De er overladt til at håndtere sorgen alene, og det kan være rigtig svært. Børn og unge, som oplever, at de har svært ved at tale med deres netværk om sorgen, oplever markant flere trivselsproblemer som følge af sygdommen eller dødsfaldet. De føler sig i højere grad stressede, de isolerer sig, og de synes, de har fået problemer med at følge med i skolen.

36 pct.

af de efterladte børn og unge, tænker nogle gange på, om de måske kunne have gjort noget for at forhindre dødsfaldet.

14 pct.

af de sorgerfarne børn og unge fortæller, at deres forældre er så kede af det, at de ikke har så meget overskud til at tage sig af dem.

17 pct.

af de sorgerfarne børn og unge ville ønske, at deres forældre spurgte mere til deres tanker og følelser, end de gør.

41 pct.

af de sorgerfarne børn og unge fortæller, at de nogle gange lader være med at græde foran deres forældre, for ikke at gøre dem kede af det.

OMSORGSMÅLINGEN

Omsorgsmålingen stiller skarpt på børn og unge, der ...

- * har oplevet dødsfald i deres nærmeste familie
- * har oplevet alvorlig sygdom i deres nærmeste familie
- * selv er eller har været alvorligt syge

I Omsorgsmålingen anvendes begrebet sorg i den bredeste forstand. Sorg dækker følelser, et barn eller en ung kan have efter at have mistet eller oplevet alvorlig sygdom i den nærmeste familie eller efter egen alvorlige sygdom.

De fleste børn og unge i Omsorgsmålingen har dog et solidt netværk. De føler, at de har flere venner og voksne, som de kan tale med, hvis de har problemer. Det gør sorgen lettere at håndtere.

Dødsfald og egen sygdom rammer hårdest

Der er mange fællestræk mellem de pårørende, de efterladte og de syge børn og unge, og hvordan de påvirkes af deres sorg. Eksempelvis oplever alle tre grupper, at dødsfaldet eller sygdommen har medført stress. Men det er de syge og de efterladte, som har det sværest. Flere efterladte og syge oplever problemer med at følge med i skolen, og begge grupper føler, at deres sociale liv er blevet sværere og mere konfliktfyldt. Derudover beretter de efterladte børn og unge i højere grad end pårørende og syge om, hvordan deres sorg er et tabu, og at de bærer rundt på skyldfølelse.

HJÆLP OG STØTTE – MED BØRN OG UNGES ØJNE

Når sygdom eller død rammer familien, kommer alting let til at handle om netop det. Måske derfor giver mange sorgerfarne børn og unge udtryk for, at der også skal være plads til at leve et børne- og ungdomsliv. Af og til vil de bare være sammen med vennerne, lave helt almindelige ting og dyrke deres fritidsinteresser. De børn og unge, der oplever, at de har adgang til et frirum fra sorgen, har det bedre end andre sorgerfarne børn og unge.

Børn og unge efterspørger også at kunne tale med venner

og voksne om det, der er sket, og om, hvordan de har det. De har brug for nogen at dele deres tanker og bekymringer med, og de har brug for, at omgivelserne tør og vil tale med dem. Mange sorgerfarne børn og unge oplever imidlertid, at deres sorg er et tabu. De føler, de er alene med deres tanker, selv om de faktisk gerne ville tale om det. De ville ønske, at deres forældre og venner spurgte mere ind. Tabuet kan gå begge veje. En del af de sorgerfarne børn og unge fortæller også, hvordan de selv undgår at tale om dødsfaldet eller sorgen.

Voksne spiller en stor rolle i at sikre, at sorgerfarne børn og unge både har adgang til et frirum fra sorgen og til at tale om det, der er sket. For mange børn og unge er sorg forbundet med skyldfølelse.

Familie og venner er særligt vigtige

De fleste børn og unge i Omsorgsmålingen oplever, at forældrene formår at holde sammen på hverdagen og opbygge et rum, hvor man både trøster hinanden og hygger sig sammen. Omsorgsmålingen viser imidlertid også, at nogle børn oplever, at forældre kan have svært ved at afkode deres sorg. Børn og voksne oplever håndteringen af sorgen forskelligt, og generelt er forældrene mere optimistiske på børnenes vegne, end børnene selv er. Samtidig oplever børnene i højere grad end forældrene, at sorgen er et tabu derhjemme.

Uden for familiens rammer spiller vennerne en stor rolle

19 pct.

af de sorgerfarne børn og unge har ingen eller få voksne eller venner, de kan tale med, hvis de har problemer eller er kede af det.

30 pct.

af de syge børn og unge har overvejet at begå selvmord som følge af sygdommen.

52 pct.

af de sorgerfarne børn og unge fortæller, at det hjælper dem, at de nogle gange har mulighed for at lave noget, der slet ikke har med sygdommen eller dødsfaldet at gøre, f.eks. gå i biografen eller tage til stranden.

31 pct.

af de sorgerfarne børn og unge fortæller, at de selv undgår at tale med deres venner om dødsfaldet eller sygdommen.

for de sorgerfarne børn og unge. De giver adgang til det "normale" børne- og ungeliv, og det kan være godt at tale med nogen om sorgen uden for familien. Men let er det ikke. Sorgerfarne børn og unge oplever ofte, at vennerne ikke forstår, hvordan de har det, og nogle vurderer endda, at vennerne undgår at tale med dem om det.

Helle i skolen, når hjemmet er i kaos

Når hverdagen i hjemmet er vendt på hovedet af sorgen, kan skolen være med til at sikre kontinuitet og stabilitet. Mange af børnene og de unge oplever imidlertid ikke, at deres klasselærer er god til at tale med dem, og en del ville ønske, at læreren spurgte mere ind til, hvordan de har det.

Sundhedspersonalet kan skabe tryghed

Hospitalsgange og hvide kitler er en del af virkeligheden for de fleste børn og unge, der oplever alvorlig sygdom i familien, eller selv er alvorligt syge. Også her vidner Omsorgsmålingen om, at der er plads til forbedring. En stor del af de sorgerfarne børn og unge giver udtryk for, at sundhedspersonalet ikke har formået at give dem større tryghed. Det gælder særligt de pårørende og efterladte, men også de børn og unge, som selv er syge.

SÅDAN HJÆLPER VI BEDRE

Omsorgsmålingen peger på en række konkrete områder, hvor de voksne kan støtte børn og unge, der selv er syge,

eller som oplever sygdom eller død i deres nærmeste familie:

Forældre kan blive bedre rustet. Det kan være svært for forældre at afkode børnenes og de unges reaktion på sorgen. Derfor har forældrene brug for mere viden om børn og unges sorgreaktioner, så de kan blive bedre til at støtte.

Voksne kan hjælpe venner til at hjælpe. Det er svært for de sorgerfarne børn og unge, hvis sorgen er tabuiseret blandt deres venner. Her har voksne en vigtig rolle at spille i at afhjælpe vennernes berøringsangst.

Lærerne kan spille en central rolle. Lærerne kan være til stor hjælp for både børn og forældre ved at støtte børnene og deres forældre i håndteringen af sorgen og ved at følge op. Også efter lang tid.

Sundhedspersonalet kan støtte. Læger og sygeplejersker kan hjælpe og støtte ved også at spørge til, hvordan de pårørende og efterladte børn og unge har det, og ved i højere grad at henvende sig direkte til dem.

Netværket kan støtte. Nogle familier er særligt hårdt ramt og kalder på særlig opmærksomhed. De har brug for en hjælpende hånd til det helt basale i at få hverdagen til at fungere og for at kunne skabe en tryk base for deres børn. Her kan familiens netværk spille en afgørende rolle.

37 pct.

af de sorgerfarne børn og unge fortæller, at sygdommen eller dødsfaldet har medført, at de for det meste helst vil være alene.

37 pct.

af de sorgerfarne børn og unge synes ikke, at deres klasselærer har været god til at tale med dem om dødsfaldet eller sygdommen.

27 pct.

af de pårørende børn og unge oplever, at de læger og sygeplejersker, de har talt med, spurgte, hvordan de havde det.



Læsevejledning

Omsorgsmålingen handler om børn og unge, der oplever død eller alvorlig sygdom i deres nærmeste familie, eller som selv er eller har været alvorligt syge. En sammenfatning indleder rapporten. Den kan du læse, hvis du blot vil have de væsentligste pointer med. Selve rapporten har to dele:

Del 1: Sorg – med børn og unges øjne

1: SÅDAN FØLES SORG

I dette kapitel zoomer vi ind på, hvad sorg gør ved et barn eller en ung. Hvordan opleves sorg set fra børns og unges perspektiv? Hvilke konsekvenser har sorgen for børnenes og de unges trivsel, deres hverdag og deres syn på sig selv og fremtiden?

2: SORGEN RAMMER FORSKELLIGT

Her ser vi på, hvordan sorg rammer. Hvilken betydning har netværket for, hvordan man håndterer sorgen? Og hvad betyder det, om man har oplevet død, sygdom eller selv er syg?

Del 2: Hjælp og støtte – med børns og unges øjne

3: SORG KRÆVER HJÆLP OG STØTTE

I dette kapitel ser vi på, hvad børn og unge har brug for, når de oplever sygdom og død. Hvilke behov for støtte og omsorg peger de selv på?

4: FAMILIE, VENNER OG PROFESSIONELLE KAN HJÆLPE

Vi sætter her fokus på de forskellige arenaer, børn og unge færdes i. Vi ser på familie, venner og omgangskreds, skole- og uddannelsessystemet og sundhedsvæsenet. Hvem og hvad kan hjælpe i disse arenaer?

Bagest finder du en oversigt over de metodiske overvejelser og den tilgang, som ligger bag rapportens konklusioner. Undervejs i rapporten finder du:



PERSPEKTIVER:

Her præsenterer vi konkrete cases, interview med videnpersoner eller relevant forskning, der kan uddybe målingens resultater.



BERETNINGER:

Her fortæller vi konkrete historier og oplevelser fra sorgerfarne børn og unge og forældre, der bygger på interview foretaget i forbindelse med Omsorgsmålingen.

DE ORD, VI BRUGER

Alvorlig sygdom

En sygdom, der er så alvorlig, at man kan dø af den eller blive mærket for livet. Respondenterne har selv vurderet, om den sygdom, de har oplevet, falder ind under betegnelsen.

Børn og unge

Omsorgsmålingen definerer børn og unge som aldersgruppen 0 til 24 år. Vi har indhentet svar fra respondenter i alderen 10 til 30 år. De rapporterer om oplevelser med død og alvorlig sygdom, de har haft, mens de var 6 til 24 år.

Børne- og ungeprofessionelle

Personer, der tilhører følgende faggrupper: Pædagog, pædagogmedhjælper, dagplejer, skolelærer, gymnasielærer, lærer på erhvervsskole, underviser på videregående uddannelse, sundhedsplejerske og skolepsykolog.

Efterladte

Børn og unge, der har mistet en person i deres nærmeste familie.

Forældre til sorgerfarne børn og unge

Forældre til børn og unge, der har oplevet enten dødsfald eller alvorlig sygdom i deres nærmeste familie, eller forældre til børn og unge, som selv er eller har været alvorligt syge. Denne gruppe rummer også adoptiv- og papforældre. Gruppen af forældre og gruppen af børn og unge, der har deltaget i Omsorgsmålingen, er kun i beskednen grad fra samme familier. Forældrene rapporterer om oplevelser, deres børn har haft, mens de var 0 til 24 år.

Nærmeste familie

Børn og unges nærmeste familie defineres i Omsorgsmålingen som deres forældre, søskende og dem selv. Forældre og søskende inkluderer pap- og adoptivforældre og pap-, adoptiv- og halvsøskende, som man har en tæt relation til. Den nærmeste familie inkluderer altså ikke anden familie, såsom bedsteforældre, onkler, tanter eller lignende.

Pårørende

Børn og unge, der har oplevet, at en person i deres nærmeste familie er eller har været alvorligt syg.

Sorg

Der findes en lang række forskellige sorgbegreber. I Omsorgsmålingen bruger vi begrebet sorg i den bredeste forstand. Det dækker her de følelser, et barn eller en ung kan have efter at have mistet, efter at have oplevet alvorlig sygdom i den nærmeste familie eller som følge af egen alvorlige sygdom.

Sorgerfarne børn og unge

Samlebetegnelse for Omsorgsmålingens målgruppe. Børn og unge, der har oplevet enten dødsfald eller alvorlig sygdom i deres nærmeste familie, eller som selv er eller har været alvorligt syge.

Sundhedspersonale

Dækker i Omsorgsmålingen over læger og sygeplejersker i hospitalsregi.

Om Omsorgsmålingen

Her præsenterer vi kort baggrunden for og metoden bag Omsorgsmålingen. For mere uddybende bemærkninger, særligt til data bag undersøgelsen og analyserne bag konklusionerne, se metodebilaget på side 100.

STØTTE UD FRA BØRN OG UNGES PERSPEKTIV

Omsorgsmålingen er blevet til på initiativ af Egmont Fonden. Målet er at indsamle viden, der kan bruges til at forbedre støtten og omsorgen for børn og unge, som oplever enten dødsfald eller alvorlig sygdom i deres nærmeste familie, eller som selv bliver alvorligt syge. Undersøgelsen fokuserer på børnenes og de unges oplevelser for at sikre, at børnenes egne stemmer og behov bliver hørt.

Besvarelser fra forældre og børne- og ungeprofessionelle supplerer børnene og de unge, hvor det er relevant. Dermed sætter Omsorgsmålingen de sorgerfarne børn og unges oplevelser i centrum, samtidig med at den samler tre forskellige perspektiver på børn og unge i sorg: Sorgerfarne børn og unge selv, forældre til sorgerfarne børn og unge samt børne- og ungeprofessionelle. Perspektiverne fra forældre og professionelle skal bl.a. give indsigt i, hvordan man kan støtte de voksne, der omgiver børn og unge, i at blive bedre til at håndtere børn og unges sorg.

SAMLET UNDERSØGELSE AF EFTERLADTE, PÅRØRENDE OG SYGE

I Omsorgsmålingen indgår både børn og unge, der er pårørende til alvorligt syge; børn og unge, der er efterladte efter dødsfald; og børn og unge, der selv er eller har været syge. Formålet med at lave en samlet undersøgelse af de tre grupper er at tegne et billede af, hvilke tanker, følelser og behov de tre grupper har til fælles. Denne viden kan efterfølgende bruges i støttestrategierne for alle tre grupper. Hvor der er væsentlige forskelle i resultaterne for de tre grupper, sætter vi særligt fokus på dette.

Målet med Omsorgsmålingen er at bidrage med ny viden om, hvordan flere kan gøre mere for at støtte. Undersøgelsen peger derfor på de grundlæggende støttebehov, som sorgerfarne børn og unge har, uanset om de er pårørende,

OMSORGSMÅLINGENS MÅLGRUPPE

OMSORGSMÅLINGENS MÅLGRUPPE

Sorgerfarne børn og unge i alderen 10 til 30 år. De rapporterer om oplevelser med død og sygdom, de har haft, mens de var 6 til 24 år. Omsorgsmålingen stiller skarpt på børn og unge, der ...

- * har oplevet dødsfald i deres nærmeste familie
- * har oplevet alvorlig sygdom i deres nærmeste familie
- * selv er eller har været alvorligt syge

efterladte eller syge, og som det ikke kræver specialviden at adressere. Det er ambitionen, at Omsorgsmålingen både skal inspirere og medvirke til at aktivere såvel beslutningstagere som den brede gruppe af børn og voksne, der omgiver de sorgerfarne børn og unge. Det gælder i udgangspunktet alle, men mere specifikt børne- og ungeprofessionelle, der møder de sorgerfarne børn og unge i dagligdagen, og som ikke har sorgbearbejdning som en kerneopgave og faglig kompetence. Derudover kan de, der arbejder specialiseret med sorgbearbejdning, forhåbentlig også finde ny viden og inspiration i Omsorgsmålingen.

DATAGRUNDLAGET

Når man gerne vil forstå, hvordan sorg ser ud fra børnenes og de unges eget perspektiv, er det vigtigt at spørge dem

selv. Det gør Omsorgsmålingen. Vi har indhentet mere end 800 svar fra sorgerfarne børn og unge i alderen 10 til 30 år. I alt bygger Omsorgsmålingen på et omfattende survey med mere end 2.700 besvarelser, der er indsamlet via internettet i analyseinstituttet Userneeds' befolkningspanel i efteråret 2012.

Besvarelserne fordeler sig på følgende grupper:

- * 801 besvarelser fra sorgerfarne børn og unge
- * 900 besvarelser fra forældre til sorgerfarne børn og unge
- * 1.005 besvarelser fra børne- og ungeprofessionelle

Alle besvarelser i Omsorgsmålingen er selvrapporterede. De viser, hvordan verden ser ud fra respondentens stol. For mange gælder det, at dødsfaldet eller sygdommen, som de rapporterer omkring, ligger flere år tilbage – i gennemsnit fem et halvt år. Svarene afhænger derfor af respondenternes hukommelse og egne opfattelser af faktiske forhold og adfærd. Det skal der tages højde for i vurderingen af undersøgelsens konklusioner.

Besvarelserne i undersøgelsen er eksempler på, hvordan dødsfald og alvorlig sygdom opleves for mange sorgerfarne børn og unge, forældre og børne- og ungeprofessionelle. Der kan dog være nogle, der har fravalgt eller ikke har haft mulighed for at deltage i undersøgelsen, og hvis perspektiver derfor er underrepræsenterede. Dermed kan undersøgelsens resultater ikke generaliseres til alle sorgerfarne børn og unge og deres forældre, eller til alle børne- og ungeprofessionelle.

INDIVIDUEL TILPASNING AF SPØRGESKEMAER

Spørgeskemaerne bag Omsorgsmålingen er individuelt tilpassede, så spørgsmålene fremstår relevante og vedkom-

mende for hver enkelt respondent i deres specifikke situation. Konkret betyder det, at spørgsmålene til både børn og forældre er differentieret, så der i formuleringen er taget hensyn til, hvem der er sket noget for, hvad der er sket, og hvornår det er sket. Eksempelvis lyder et spørgsmål til en ung på 19 år, som mistede sin mor for 10 år siden: ”Hvor gode eller dårlige synes du alt i alt, at du og din nærmeste familie var til at støtte hinanden i det første års tid efter din mors død?”, mens et spørgsmål til et alvorligt sygt barn lyder: ”Hvor gode eller dårlige synes du alt i alt, at du og din nærmeste familie er til at støtte hinanden, efter du er blevet syg?”

Respondenter, for hvem mødet med sygdom eller død har fundet sted før 2011, spørges typisk til deres tanker og erfaringer i det første års tid efter hændelsen. Respondenter, for hvem oplevelsen har fundet sted i 2011-2012, spørges typisk til, hvordan det er her og nu. Tidsperspektivet for de enkelte spørgsmål fremgår særskilt løbende i undersøgelsen.

KVALITATIVE DATA

Ud over det kvantitative datamateriale hviler Omsorgsmålingen på dybdegående interview med sorgerfarne børn og unge, overværelse af sorggrupper, desk-research og ekspertinterview samt afholdelse af en workshop med aktører og videnpersoner fra feltet. Derudover har vi løbende fået værdifulde input fra projektets referencegruppe, som består af Kari Dyregrov, Senter for Krisepsykologi i Bergen, Dorte Meinike, Ungdomsmedicinsk Videnscenter, Per Bøge, Kræftens Bekæmpelse, Preben Engelbrekt, Børn, Unge & Sorg, Gitte Rasmussen, Virum Skole, Linda Jakobsen, forfatter, Brian Lindskov Larsen, Ungdommens Røde Kors, og Niels Ulrik Sørensen, Center for Ungdomsforskning.

DEL 1

SORG – MED BØRN OG UNGES ØJNE

#1

Sådan føles sorg

”Dengang jeg mistede min lillebror, følte jeg, at livet var gået i stå for mig. Og det var det ikke for alle andre. De kunne bare handle ind og gøre dagligdags ting. Mit liv var stoppet.”

Ung kvinde, der mistede sin bror, da hun var 20 år.

I dette kapitel kan du læse om, hvordan sorg ser ud med børn og unges øjne, og hvordan den påvirker deres liv.

Mødet med sorgen sætter trivslen under pres. De sorgerfarne børn og unge fortæller om en følelse af utryghed og stress. Flere oplever, at de får sværere ved sociale relationer, og at de holder sig mere for sig selv. For en mindre gruppe bliver livet så svært, at de overvejer at tage deres eget liv.

Når alvorlig sygdom og død rammer, ændrer det hverdagen markant. Nogle børn og unge oplever, at sorgen er så svær for familien, at hverdagen mere eller mindre bryder sammen. De oplever, at deres forældre ikke er i stand til at tage sig af dem, og at de går alene med deres tanker og følelser.

Sorgerfarne børn og unge bliver på mange måder voksne alt for hurtigt. Der kommer en alvor ind i deres liv, som deres jævnaldrende ikke har, og mange oplever, at de både får tildelt og selv påtager sig en mere voksen rolle. Heldigvis oplever mange, at de kommer styrkede ud på den anden side. En styrke, de kan tage med sig i mødet med udfordringer senere i livet.

Du finder på de følgende sider:

Sorg truer trivslen

Perspektiv: Forskning peger på dårligere trivsel

Beretning: Noget brød ind i vores liv. Og derfra har alting været lidt lappeløsninger

Sorg vælter hverdagen omkuld

Perspektiv: Børn lader, som om de har styr på det – men roder indeni

Sorg gør små til voksne

Perspektiv: Når verden bliver buldermørk, ser man stjernerne

Sorg truer trivslen

Det får ofte store konsekvenser for børn og unges trivsel, når de oplever, at de selv bliver alvorligt syge, eller at en fra deres nærmeste familie bliver alvorligt syg eller dør. De sorgerfarne børn og unge i Omsorgsmålingen har selv vurderet, hvordan dødsfaldet eller sygdommen påvirkede dem, lige da det skete, og hvordan de har det i dag¹. De fortæller, at sygdommen eller dødsfaldet har gjort deres liv sværere på flere forskellige måder. Det handler blandt andet om stress og utryghed og mere komplicerede sociale relationer.

Forældre til sorgerfarne børn og unge, der er med i Omsorgsmålingen, oplever også, at deres børn slås med en lang række trivselsproblemer. Omsorgsmålingens analyser viser, at forældre til sorgerfarne børn og unge rapporterer signifikant flere trivselsproblemer hos deres børn end forældre til børn, der ikke har oplevet alvorlig sygdom eller dødsfald. Dermed er Omsorgsmålingens resultater på linje med forskning på feltet, der viser, at børn og unge, som har mistet, eller som er pårørende til alvorligt syge familiemedlemmer, trives dårligere end deres jævnaldrende. Se også perspektiv side 22.

MANGE OPLEVER STRESS

Mange sorgerfarne børn og unge fortæller, at dødsfaldet eller sygdommen førte til en stresslignende tilstand. Se figur 1. 47 pct. svarer, at de føler sig stressede, og næsten lige så mange fortæller om søvnproblemer og somatiske symptomer som ondt i hovedet eller maven. For omtrent en tredjedel kommer det øgede pres til udtryk, ved at de får en kortere lunte. De oplever selv, at de er blevet mere vrede og irritable, end de var tidligere.

For flere af børnene og de unge påvirker sorgen deres skolegang negativt. 30 pct. fortæller, at det er blevet sværere for dem at følge med i skolen, og halvdelen rapporterer om koncentrationsproblemer som følge af dødsfaldet eller sygdommen. Dermed kaster sorgen skygger på

SÅDAN HAR VI GJORT

HVORDAN HAR VI MÅLT DE SORGERFARNE BØRN OG UNGES TRIVSEL?

De sorgerfarne børn og unge og de forældre, der er med i Omsorgsmålingen, er blevet stillet 26 spørgsmål, der på forskellige måder siger noget om, hvordan børnene og de unge selv synes, at de trives, og hvordan forældrene oplever deres barns trivsel.

Spørgsmålene handler både om børnene og de unges trivsel i tiden umiddelbart efter dødsfaldet eller sygdommen, og om hvordan de har det i dag. Se metodekapitlet side 100 for de præcise spørgsmålsformuleringer.

skole- og uddannelseslivet, og oplevelsen risikerer at føre de sorgerfarne børn og unge ind i en negativ spiral.

DET SOCIALE LIV BLIVER SVÆRERE

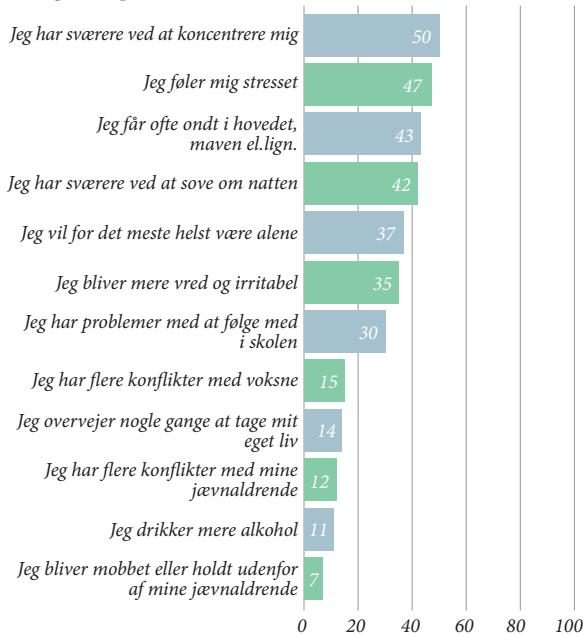
For flere af de sorgerfarne børn og unge gør sorgen deres sociale liv sværere. For nogle kommer det til udtryk, ved at de har flere konflikter med de voksne og de jævnaldrende, der omgiver dem i hverdagen. Cirka hver syvende fortæller, at dødsfaldet eller sygdommen har medført, at de har flere konflikter med voksne, mens lidt færre har flere konflikter med deres jævnaldrende. Se figur 1.

For en lille gruppe har sorgen medført eksklusion. 7 pct. af de sorgerfarne fortæller, at dødsfaldet eller sygdommen har ført til, at de er blevet mobbet eller drillet af deres jævnaldrende. Sorgen kan samtidig også få børnene og de unge til at trække sig ind i sig selv og foretrække

¹ I gennemsnit er det fem et halvt år siden, at sorgen ramte de børn og unge, der er med i målingen. Læs mere i metodebilaget side 100.

KONSEKVENSER AF SORGEN

Sorgerfarne børn og unge, som svarer bekræftende på udsagnene, pct.



FIGUR 1 Børn og unge vurderer selv, at de har sværere ved at koncentrere sig, og at de har en række reaktioner og følelser, de ikke havde tidligere.

N — Oppefra: 724, 726, 723, 709, 726, 723, 557, 617, 623, 702, 575 og 717.

Note — Udsagnene refererer til, hvordan børn og unge oplever, at de blev påvirkede af sorgen i det første års tid, efter dødsfaldet indtraf, eller mens sygdommen stod på. Følgende udsagn er kun blevet præsenteret for respondenter over 14 år: ”Jeg overvejer nogle gange at tage mit eget liv” og ”Jeg drikker mere alkohol”.

Kilde — Userneeds for Mandag Morgen og Egmont Fonden.

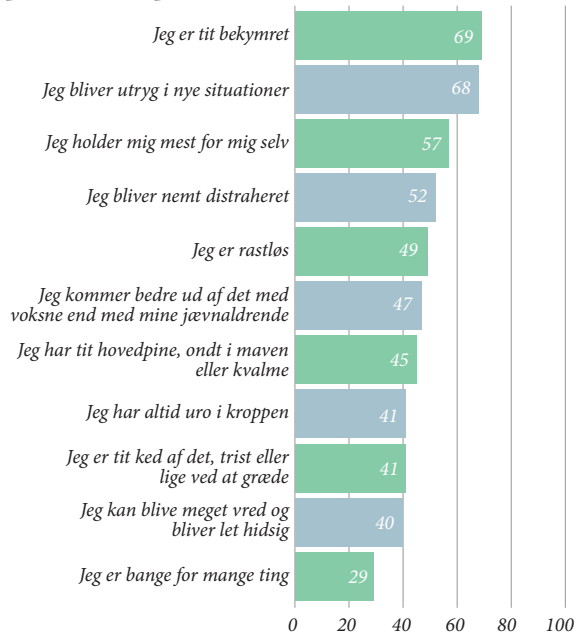
eget selskab. 37 pct. fortæller, at sygdommen eller dødsfaldet har medført, at de helst vil være alene.

Den negative påvirkning af de sociale relationer kan vare ved – også selv om dødsfaldet eller sygdommen er kommet på afstand. Dines Andersen, seniorforsker ved SFI, bider mærke i, at 68 pct. af børnene og de unge i Omsorgsmålingen den dag i dag føler sig utrygge i nye situationer. Se figur 2. Han vurderer, at den andel er højere end for aldersgruppen generelt. ”Tallene tyder på, at børn og unge, der har oplevet sygdom og død, trækker sig lidt tilbage fra deres omgivelser. Måske har disse unge oplevet, at deres jævnaldrende viger tilbage fra at tale om det, der er sket, og så gør de selv det samme, de trækker sig tilbage. Det er lidt af en ond cirkel, som ingen har ønsket at starte, men heller ikke kan tage sig sammen til at bryde,” siger Dines Andersen.

Utryghed og bekymringer fylder meget for de sorgerfarne børn og unge, både lige efter deres møde med alvorlig sygdom eller død og den dag i dag. Derudover fortæl-

TRIVSEL I DE SENESTE 6 MÅNEDER

Børn og unge, som svarer, at udsagnene ”passer godt” og ”passer delvist”, pct.



FIGUR 2 Bekymring og utryghed er en del af hverdagen i dag for mange sorgerfarne børn og unge.

N — Oppefra: 692, 693, 692, 688, 694, 666, 697, 692, 685, 688 og 684.

Note — Udsagnene refererer til, hvordan de sorgerfarne børn og unge har haft det i de seneste seks måneder. Spørgsformuleringen er lavet med afsæt i det internationalt validerede SDQ-skema (The Strengths & Difficulties Questionnaire), som er et screeningsredskab, der måler børn og unges sociale og psykiske situation.

Kilde — Userneeds for Mandag Morgen og Egmont Fonden.

ler 57 pct. af de sorgerfarne børn og unge, at de også i dag helst holder sig for sig selv, og næsten halvdelen kommer bedre ud af det med voksne end med jævnaldrende.

EN MINDRE GRUPPE OVERVEJER SELVMORD

For en del af de sorgerfarne børn og unge bliver livet med sorgen så svært, at de overvejer at tage deres eget liv. Det gælder især børn og unge, der selv er syge. 30 pct. af dem, fortæller, at deres sygdom har medført, at de har overvejet selvmord. Læs mere i kapitel 2. For den samlede gruppe af sorgerfarne børn og unge i Omsorgsmålingen er andelen, der har overvejet selvmord som følge af dødsfaldet eller sygdommen, 14 pct. Forskning blandt efterladte og pårørende viser, at selvmordstanker er mere udbredte blandt sorgerfarne end deres øvrige jævnaldrende. Se også perspektiv side 22. Selvmordstanker illustrerer, at mødet med død og alvorlig sygdom kan sætte børn og unges trivsel under alvorligt pres, også selv om selvmordstanker ikke nødvendigvis fører til selvmordsforsøg.



PERSPEKTIV: FORSKNING PEGER PÅ DÅRLIGERE TRIVSEL

PÅRØRENDE OG EFTERLADTE UNGE TRIVES DÅRLIGERE END DERES JÆVNALDRENDE

Center for Ungdomsforskning har udvidet deres forskningsprojekt ”Når det er svært at være ung i DK” med en undersøgelse af trivsel blandt efterladte og pårørende unge i alderen 15-24 år, som er støttet af Egmont Fonden. Undersøgelsen viser, at unge pårørende og efterladte har flere trivselsproblemer end deres jævnaldrende. Eksempelvis vurderer pårørende og efterladte sammenlignet med andre unge i mindre grad, at deres liv er godt. Derudover føler flere sig ofte stressede, flere har selvmordstanker, og flere føler ofte, at de har problemer, der gør det svært at klare hverdagen.

BØRN, DER MISTER EN FORÆLDER, HAR ØGET RISIKO FOR DEPRESSION

Forskning fra Kræftens Bekæmpelses forskningsenhed viser, at børn, der mister en mor eller far, har øget risiko for at blive

indlagt med depression på et tidspunkt i livet. Undersøgelsen viser, at mænd, der har mistet en forælder, inden de fylder 30, har 33 pct. relativt større risiko for at blive indlagt med depression end mænd generelt. Tallet for kvinder er 23 pct. Undersøgelsen bekræfter eksisterende viden om, at forældredødsfald er en af de mest stressfyldte begivenheder, et barn kan opleve, og at oplevelsen potentielt har store konsekvenser for barnets psykologiske helbred senere i livet.

Kilder: Jens Christian Nielsen, Niels Ulrik Sørensen & Niels-Henrik M. Hansen, Center for Ungdomsforskning, Aarhus Universitet, 2012: Unge pårørende og efterlattes trivsel: En analyse af trivsel og mistrivsel blandt unge, som har oplevet alvorlig sygdom eller dødsfald i nærmeste familie. Charlotte Weiling Appel et. al, Kræftens Bekæmpelse, 2013: Early parental death and Risk for hospitalization for affective disorder in adulthood.



BERETNING: ”NOGET BRØD IND I VORES LIV. OG DERFRA HAR ALTING VÆRET LIDT LAPPELØSNINGER”

UNG KVINDE, DER MISTEDE SIN FAR, DA HUN VAR 14 ÅR.

Min far fik konstateret lymfekræft i 2004. Det var i september. På det tidspunkt troede vi, han kunne overleve. Men så fik vi i marts 2005 at vide, at det ville han ikke. I august 2005 døde han. Jeg husker det som en meget tåget periode. Det var først et halvt år senere, at jeg egentlig fattede, at min far var rigtigt død.

Jeg fik besked om sygdommen med det samme. Jeg synes, jeg var meget med i forløbet. Min mor kunne ikke holde det skjult. Og faktisk tror jeg, at jeg havde følt mig snydt, hvis jeg ikke var blevet involveret. Også selv om jeg kun var 14 år dengang.

Jeg oplevede min far blive mere og mere svækket. Han var hjemme i hele forløbet, og derfor blev jeg konfronteret med det hver dag, når jeg kom hjem fra skole. Jeg husker, at jeg var meget lettet, da min far døde. Jeg havde jo boet i et dødsbo i et halvt år. Der var sygeplejersker hver anden time. Hans seng stod inde i mit værelse. Det var helt fint, for det var det smarteste. Men derfor var jeg også lettet, da han døde. Hvis det alligevel var den vej, det skulle gå, måtte det gerne gå hurtigt. Det mente min mor også.

Min fars død ramte mig først, et halvt år efter at han faktisk var død. Det var svært for mine venner at forstå. Efter en måned måtte jeg vel være ovenpå igen. En af mine veninder sagde: ”Du må også se at komme videre nu.” Jeg havde været glad det sidste halve år, fordi det føltes som frihed, da min far døde. Først bagefter fandt jeg ud af, at det var det jo ikke.

Vi har ikke rigtig fundet vores egne traditioner i forbindelse med højtider endnu. Jeg tror, vi har holdt jul på seks forskellige måder, siden min far døde. Uanset hvad vi gør, bliver vi hele tiden mindet om, at vi kun er to. Hvis vi er alene, mangler der en. Hvis vi er sammen med andre, bliver vi lidt de to uden familie, som hæfter sig på. Noget brød ind i vores liv. Og derfra har alting været lidt lappeløsninger. Men jeg tror nu nok, det bliver bedre ...

Jeg overvejer meget, hvor længe man er den, ”der har mistet”. Hvor længe er det en væsentlig del af ens identitet? Når jeg har en dårlig dag, er det vel ikke altid, fordi jeg har mistet min far?



Sorg vælter hverdagen omkuld

Når død og sygdom rammer en familie, bliver hverdagen derhjemme anderledes. Heldigvis oplever størstedelen af de sorgerfarne børn og unge i Omsorgsmålingen, at familien formår at opretholde en hverdag trods sorgen, men at den nye hverdag måske indebærer et lidt større ansvar. Hver tredje af børnene og de unge i Omsorgsmålingen fortæller eksempelvis, at de skal hjælpe mere til derhjemme med rengøring, madlavning og pasning af mindre søskende.

NOGLE FAMILIER BRYDER SAMMEN

For en mindre gruppe betyder dødsfaldet eller sygdommen imidlertid, at familien nærmer sig sammenbrud. Her magter forældrene ikke at opretholde hverdagen i hjemmet, de kan ikke tale om det, der er sket, og familien isolerer sig.

Næsten tre ud af ti børn og unge oplever, at deres forældre er triste det meste af tiden. Se figur 3. For nogen fylder forældrenes sorg så meget, at de oplever, at det har konsekvenser for, hvordan der bliver taget hånd om dem. 14 pct. af børnene vurderer eksempelvis, at deres forældre er så kede af det, at de ikke har overskud til at tage sig af dem, og at forældrene tit glemmer at spørge til, hvordan det går i skolen.

Forældrene til sorgerfarne børn og unge ved godt, at de også selv er meget påvirkede. Se figur 4. 62 pct. af forældrene vurderer, at dødsfaldet eller sygdommen har medført stress, 57 pct. oplever, at de har svært ved at overkomme praktiske opgaver derhjemme, mens 26 pct. har svært ved at komme op om morgenen. For en mindre gruppe forældre, 9 pct., er konsekvensen af dødsfaldet eller sygdommen mere alkohol i hverdagen. 18 pct. siger, at de indimellem mistede lysten til at leve. Og endelig er der 13 pct., der har fået en egentlig depressionsdiagnose.

TABU OG ISOLATION

Sorg er ofte tabuiseret, og det mærker børn og unge, der får død eller alvorlig sygdom ind på livet. Hver tredje af de

"Der er ikke rigtigt den der glæde mere derhjemme. Mine forældre er utroligt triste. De sidder bare og hænger. Mine andre søskende ringer tit til mig og spørger, om jeg ikke vil lave noget sjovt med dem, fordi der er trist derhjemme."

UNG KVINDE, SOM MISTEDE SIN LILLEBROR, DA HUN VAR 20 ÅR.

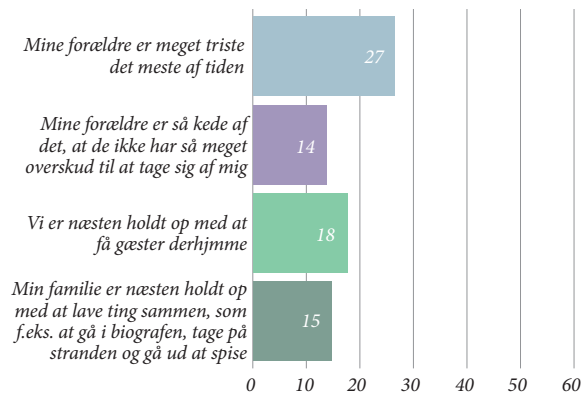
sorgerfarne børn og unge oplever, at det er svært at tale med deres forældre om, hvad der er sket, og næsten tre ud af ti vil ikke gøre deres søskende kede af det ved at tale om det.

Sorg er også et tabu uden for hjemmet – blandt vennerne. En del sorgerfarne børn og unge føler, at de er alene med tanker og følelser, som vennerne ikke forstår, og flere undgår helt at tale med deres venner om det, der er sket. Læs mere om dette i kapitel 2 side 32.

For en mindre gruppe sorgerfarne børn og unge bliver isolation en del af hverdagen. Se figur 3. Det gælder både udadtil i forhold til eksempelvis vennerne og indadtil familiemedlemmerne imellem. 18 pct. af de sorgerfarne børn og unge vurderer, at de næsten er holdt op med at få gæster derhjemme, og at de i familien næsten er holdt op med at lave ting sammen. Det samme billede tegner forældrene. Se figur 4. 34 pct. af forældrene siger, at de er holdt op med at invitere folk hjem.

BØRNS OPLEVELSE AF SORG I HJEMMET

Sorgerfarne børn og unge, som er enige i udsagnene, pct.



FIGUR 3 Børn og unge fortæller, hvordan de oplever deres forældre og hverdagen i hjemmet.

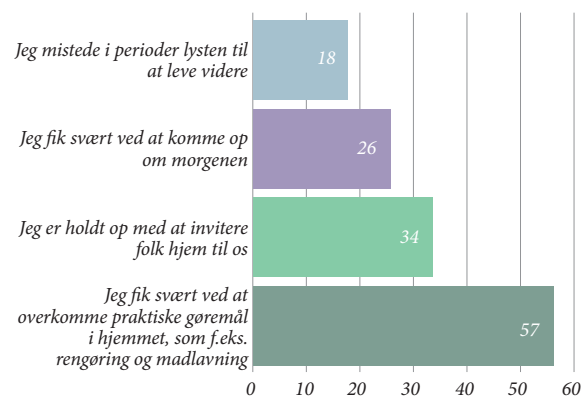
N — Oppefra: 740, 748, 441 og 642.

Note — Udsagnene refererer til oplevelser i det første års tid, efter dødsfaldet indtraf, eller mens sygdommen stod på.

Kilde — Userneeds for Mandag Morgen og Egmont Fonden.

FORÆLDRENE FÅR DET OGSÅ SVÆRT

Forældre til sorgerfarne børn og unge, som svarer bekræftende på udsagnene, pct.



FIGUR 4 Forældre fortæller, at det er svært at overkomme praktiske ting derhjemme, efter det er sket. Nogle mister endda lysten til at leve videre.

N — Oppefra: 822, 828, 820 og 809.

Note — Udsagnene refererer til, hvordan forældre oplever, at de blev påvirkede af sorgen i det første års tid, efter dødsfaldet indtraf, eller mens sygdommen stod på.

Kilde — Userneeds for Mandag Morgen og Egmont Fonden.



PERSPEKTIV: BØRN LADER, SOM OM DE HAR STYR PÅ DET – MEN RODER INDENI

Vi har i dag fået en større forståelse for, at børn også kan sørge, og at deres sorg er noget, vi skal forholde os til. Det mener børneforsker Per Schultz Jørgensen, der har beskæftiget sig med børne- og familieforskning i mere end 45 år: "Opfattelsen af børn og unge, og hvilke behov de har, er noget, der har ændret sig markant i de sidste 40-50 år. Børn bliver i dag opfattet som aktive og selvstændige personer, der har deres eget indtryk af verden. De har deres sorger og glæder – bekymringer og forventninger. De er lige så forskellige som voksne, og de har også forskellige behov. Denne erkendelse gør, at også sorg er noget, vi bliver nødt til at forholde os til hos det enkelte barn. Tidligere var opfattelsen, at "børn var børn", de kom nok igennem det, der ramte dem. Man gav dem ikke rigtig lov til at sørge, men sagde i stedet: "Du skal ikke græde – det skal nok gå". Det var i virkeligheden en slags nedladende hjælpsomhed."

I dag ved man, at sorg og kriser har stor indflydelse på børns liv: "Vi ved, at børn har en sorg og nogle følelser, som vi ikke kan tage fra dem – og heller ikke skal tage fra dem – men som vi skal hjælpe dem igennem. Vi ved også, at børn er forskellige på den måde, at de har forskellig modstandskraft i forhold til sorg og krise. For at hjælpe et barn i sorg, skal vi forholde os til det enkelte barns behov og tage dets sorg alvorligt. Vi skal ind i børnenes tankeverden og tage dem ved hånden."

Samtidig er der i dag et stort socialt pres på børn, hvilket gør, at de tager meget ansvar og måske skjuler deres egne følelser: "Børn vil gerne leve op til forventningerne til dem og skjuler måske, at de er kede af det. De forsøger at være tapre og stille andre – især deres forældre – tilfredse. Derfor ved forældrene nogle gange ikke, hvordan deres børn egentlig har det. Børnene bruger utrolig meget energi på at leve op til forventningerne som nogen, der har styr på det hele, selv om tingene er noget rod inden i dem. Konsekvenserne af denne adfærd hos børn kommer ofte tilbage senere livet – med renterente."

Kilde: Interview med Per Schultz Jørgensen, 2013.

Sorg gør små til voksne

Mange sorgerfarne børn og unge oplever, at de bliver voksne før tid. Som en af de sorgerfarne fra Omsorgsmålingen udtrykker det: ”Jeg blev voksen som 7-årig.” Børnene og de unge efterlyser, at nogen havde hjulpet dem med at bære det mere voksne ansvar, som de føler, landede hos dem. ”Jeg ville ønske, at nogen havde stoppet mig i at blive så ’voksen’ så hurtigt, som jeg følte, jeg var nødt til. Jeg føler lidt i dag, at jeg har manglet at være teenager, før jeg blev voksen,” fortæller en ung mand, som mistede sin far, da han var 16 år.

SKJULER SORGEN FOR AT SKÆRME FORÆLDRENE

Flere af de sorgerfarne børn og unge oplever, at de sammen med sorgen får et stort emotionelt ansvar. De påtager sig eksempelvis et ansvar for deres forældres følelsesmæssige velbefindende. Se figur 5. 42 pct. af de sorgerfarne børn og unge bekymrer sig meget om, hvorvidt deres forældre får

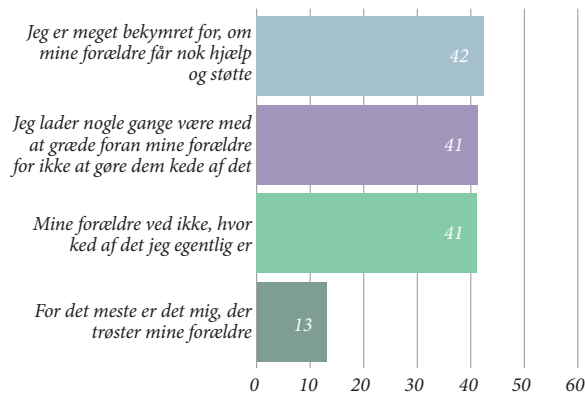
nok hjælp og støtte. Flere forsøger at skåne deres forældre. 41 pct. tilkendegiver, at de nogle gange lader være med at græde foran deres forældre for ikke at gøre dem kede af det. Samme procentdel vurderer, at forældrene ikke ved, hvor kede af det de egentlig er. Se også perspektiv side 25.

Ifølge Dorthe Meinike, psykolog på Ungdomsmedicinsk Videnscenter på Rigshospitalet, er det helt normalt, at børn forsøger at skærme deres forældre. ”Børn skåner deres forældre – både børn, der er syge selv, og børn, der er pårørende. Børn er meget afhængige af deres forældres humør, og de kan ikke tåle, at deres forældre er kede af det i længere tid ad gangen. Derfor er der måske ting, som børn ikke vil spørge deres forældre om, af frygt for, at det gør dem kede af det,” siger Dorthe Meinike.

For en mindre gruppe viser ansvarsfølelsen og bekymringerne for forældrene sig ved, at rollerne mellem barn og voksen nærmest bliver vendt på hovedet. 13 pct. af børnene og de unge i Omsorgsmålingen oplever, at det for det meste er dem, der trøster forældrene.

BØRN SKÅNER DERES FORÆLDRE

Sorgerfarne børn og unge, som er enige i udsagnene, pct.



FIGUR 5 Mange børn fortæller, at de skåner deres forældre ved at holde følelser fra dem. En mindre gruppe påtager sig at trøste forældrene.

N — Oppefra: 640, 637, 624 og 655.

Note — Udsagnene refererer til oplevelser i det første års tid, efter dødsfaldet indtraf, eller mens sygdommen stod på.

Kilde — Userneeds for Mandag Morgen og Egmont Fonden.

SKYLDFØLELSE PÅVIRKER TRIVSLEN NEGATIVT

For nogle sorgerfarne børn og unge har ansvarsfølelsen karakter af skyld. De føler, at de har et ansvar for det, der er sket, og de spekulerer på, om de kunne have gjort noget for at forhindre dødsfaldet eller sygdommen. Omsorgsmålingen viser, at skyldfølelsen har betydning for, hvordan man har det. Jo mere skyld man føler, jo værre har man det.

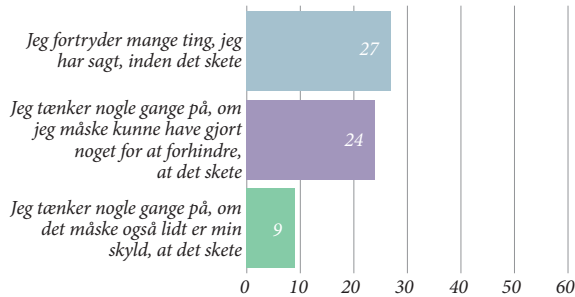
Skyldfølelse viser sig på forskellige måder. Se figur 6. Næsten hver fjerde tænker nogle gange på, om han eller hun måske kunne have gjort noget for at forhindre, at det skete. 27 pct. fortryder mange af de ting, han eller hun sagde, inden det skete. Og nogle få børn og unge føler sig decideret skyldige. 9 pct. tænker nogle gange på, om det måske også lidt er hans eller hendes skyld, at det skete.

En følelse af skyld kan handle om at skabe mening i det meningsløse. ”Når meningsløse begivenheder som død og sygdom rammer børn, forsøger de at skabe deres egen mening. I denne mening har børnene ofte en eller anden form for ansvar for det, der er sket,” siger Jes Dige, leder af sorggrupper for Kræftens Bekæmpelse i Aalborg.

Skyldfølelse rammer ikke kun dem, der er pårørende eller efterladte. Børn og unge, som selv er alvorligt syge, kæmper

SORG OG SKYLDFØLELSE

Sorgerfarne børn og unge, som er enige i udsagnene, pct.



FIGUR 6 En større gruppe børn fortryder ting, der er sket, inden sygdom eller dødsfald ramte familien, eller de overvejer, om de kunne have gjort noget for at forhindre det, der er sket. En mindre gruppe føler skyld over oplevelsen.

N — Oppefra: 589, 591 og 599.

Note — Udsagnene refererer til tanker i tiden, efter dødsfaldet indtraf, eller mens sygdommen stod på. Spørgsmålene i denne figur er kun stillet efterladte og pårørende børn og unge i den kvantitative del af Omsorgsmålingen. Børn og unge, som selv er alvorligt syge, har ikke fået disse spørgsmål.

Kilde — Userneeds for Mandag Morgen og Egmont Fonden.

også med skyldfølelse. De føler skyld over, at alting drejer sig om dem og deres sygdom på bekostning af andre, f.eks. deres søskende. Som et barn, der selv har været syg, udtrykker det i et interview: ”For mit eget vedkommende har jeg oplevet, at der, mens jeg var syg, var utrolig meget fokus på mig, mens mine søskende måske – set i bakspejlet – blev negligeret en smule. I dag er det mest mine søskende, som har langvarige psykiske mén som følge af min sygdom.”

ANGSTEN FOR FREMTIDEN

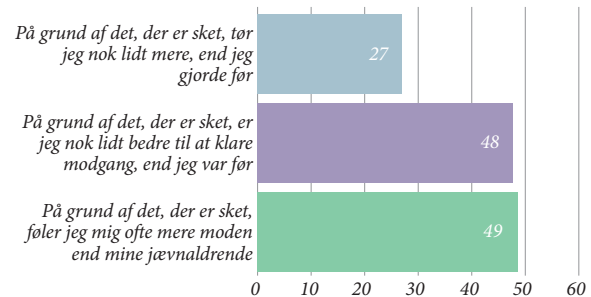
Mødet med død og alvorlig sygdom sætter dybe spor på børn og unge og deres familier. For mange sorgerfarne børn og unge er livet pludselig blevet mere farligt og risikofyldt. Når man oplever, at mennesker, man elsker, kan forsvinde eller blive alvorligt syge, kan det være skræmmende at danne nye relationer. 22 pct. mener, at de har sværere ved at knytte sig til andre mennesker på grund af det, der er sket. 23 pct. oplever, at de holder sig mere for sig selv. Og mange – næsten seks ud af ti – oplever, at de efter mødet med død og sygdom bekymrer sig mere om deres familie, end deres jævnaldrende gør.

En ung kvinde, der mistede sin bror, da hun var 20 år, fortæller, at hun føler et stort ansvar for sin familie, efter det er sket. ”Jeg synes, jeg skal passe meget på mine yngre søskende. For eksempel kører jeg dem meget rundt. Tænk, hvis der skete noget med dem? Det gjorde jeg ikke før. Jeg føler nok, at alt er meget farligt, og at jeg skal passe på dem alle sammen. Det er også hårdt at skulle passe på mor og far. I hele familien er vi meget mere bekymrede for hinanden.”

Fremtiden tegner måske ikke helt så lys mere. Nogle sorgerfarne børn og unge bliver næsten bange for at have forventninger til fremtiden. Næsten tre ud af ti vurderer,

SORG KAN GIVE STYRKE

Sorgerfarne børn og unge, som er enige i udsagnene, pct.



FIGUR 7 Næsten halvdelen af alle børn og unge opfatter sig som bedre til at klare modgang eller føler sig mere modne, end før sorgen ramte. Mange tør mere.

N — Oppefra: 646, 649 og 655.

Note — Udsagnene refererer til, hvordan de sorgerfarne børn og unge har det i dag. Spørgsmålene er kun stillet til respondenter, som er 15 år eller ældre.

Kilde — Userneeds for Mandag Morgen og Egmont Fonden.

at de tænker mere pessimistisk om fremtiden pga. det, der er sket. Fremtidspessimismen er særlig udtalt, når børnene og de unge sammenligner sig med andre på deres egen alder. Næsten halvdelen mener, at de bekymrer sig mere om fremtiden, end deres jævnaldrende gør.

”Jeg synes nogle gange, at det er svært at tænke på fremtiden. Før ville jeg gerne have mand og nogle børn og min egen børnehave. Nu er jeg bange for at miste igen. Det er nemmere bare ikke at få noget, for så risikerer man ikke at miste det igen,” siger den unge kvinde, der mistede sin bror.

SORG GIVER OGSÅ MODENHED OG STYRKE

Selv om ansvarsfølelse og modenhed kan være en byrde og gøre børn til voksne lidt for hurtigt, giver det også en ballast, som de sorgerfarne kan tage med sig videre i livet. Flere sorgerfarne børn og unge peger på, at der med sorgen følger modenhed. Se figur 7. Næsten halvdelen oplever, at de er mere modne end andre på deres alder, og at de er bedre rustet til at klare modgang i fremtiden.

For nogle bliver mødet med sorgen en kilde til drivkraft, der giver dem en klarere fornemmelse af, hvad og hvem der virkelig betyder noget i livet. Knap tre ud af ti mener, at de tør lidt mere på grund af det, der er sket. Se også perspektiv side 28.

”Selv om det kan lyde mærkeligt, har min fars død faktisk også givet mig noget. Jeg er blevet bedre til at tage initiativ, nu hvor jeg har set, hvordan det kan gå galt fra den ene dag til den anden. Og jeg tænker meget på, hvordan det, jeg gør, kan gøre ham stolt. For eksempel har jeg søgt job, jeg ikke tror, jeg kan få. Og jeg har købt en flybillet til Argentina, fordi jeg ved, at min far gerne ville dertil,” fortæller en pige, som mistede sin far, da hun var 14 år.

”Når man bliver konfronteret med døden, bliver man også meget opmærksom på, hvor meget liv der er. Når verden bliver buldermørk, ser man stjernerne.”

KAREN SIERCKE, HYGGE FACTORY.



PERSPEKTIV: NÅR VERDEN BLIVER BULDERMØRK, SER MAN STJERNERNE

Når børn og unge mister en forælder, bliver deres hverdag slået i stykker. Men midt i alt det sørgelige kan der også opstå en trang til at kaste sig ud i livet med fornyet optimisme og gåpåmod, fortæller stifter af organisationen Hygge Factory, Karen Siercke:

”Livskriser udvikler ens personlighed og giver modstandskraft. Man får behov for at fokusere på de gode ting i livet på trods af alt det dårlige. Man kan kalde det en slags voldsom optimisme. Livet og døden er så tæt forbundet. Når man bliver konfronteret med døden, bliver man også meget opmærksom på, hvor meget liv der er. Når verden bliver buldermørk, ser man stjernerne.”

Karen Siercke mistede selv sin mor som 22-årig. Hun oplevede et enormt tomrum efter moren, men også en trang til at udfylde tomrummet – en trang til at leve videre. Tomrummet åbnede hendes sanser for livets mange muligheder, og lysten til at skabe noget boblede i hende:

”Når man mister en forælder som ung, bliver man efterladt med et kæmpestort tomrum. Man har brug for at finde mening og sammenhængskraft i livet igen. Det at skabe noget selv, at være kreativ og føre en ide ud i livet, er en kæmpe sejr over alt det sørgelige og grimme, hvilket kan være med til at give en ny form for sammenhæng. En form for menneskelig triumf.

Det at have oplevet døden tæt på i en ung alder kan, ifølge Karen Siercke, være med til at give nye perspektiver på livet:

”Døden kan virke som en fremkaldervæske, der får alle livets nuancer til stå, som var de bøjet i neon. De unge får en følsomhed og et blik på livet, der gør, at de står i en unik situation for at skabe noget.”

Karens egen skabertrang blev sidenhen til organisationen Hygge Factory. Her udfordres unge i livskrise til at kæmpe mod det grimme og sørgelige ved at skabe noget smukt:

”På Hygge Factory møder vi de unge med det udgangspunkt, at de er kunstnere og skal tages alvorligt som kunstnere. Rollen som kunstner er der drivkraft i, og de unge kan mærke, at vi opfatter dem som noget andet end stakler, der har mistet en forælder. Vi vil ikke give dem terapi eller behandle dem. Det, vi vil, er at støtte dem i en proces, hvor de har mulighed for at fortælle deres egen historie, på deres egne præmisser. Og vi er ambitiøse på deres vegne.”

På Hygge Factory oplever Karen Siercke, at de unge, der deltager i kreative projekter, kommer stærkere ud på den anden side:

”Der ligger et stort forvandlingspotentiale i selv at skabe noget. Gennem forløbet oplever vi, at de unge går fra at være skrøbelige og usikre til at være stolte og selvsikre. De har en historie om dem selv, som de gerne vil fortælle, og det at der er nogen, der tager dem alvorligt og lytter til dem, giver dem selvsikkerhed.”

Kilde: Interview med Karen Siercke, 2013.



2

Sorgen rammer forskelligt

”Folk siger altid, at man skal sige til, hvis man gerne vil snakke om det. Men man ringer jo ikke og siger: ’Jeg har en dårlig dag’. Det er nemmere, når folk er opsøgende og bare kommer forbi.”

Ung kvinde, som mistede sin bror, da hun var 20 år.

I dette kapitel kan du læse om, hvad der har betydning for, hvordan sorg rammer børn og unge.

Omsorgsmålingen viser, at sorgerfarne børn og unges sociale relationer gør en forskel. Børn og unge, som har et solidt netværk i ryggen, når sorgen rammer, er bedre rustet end børn og unge, som kun har et begrænset netværk, og derfor i langt højere grad er overladt til at håndtere sorgen alene.

Det gør også en forskel, om barnet eller den unge er pårørende, efterladt eller selv er syg. Selv om der er mange fællestræk på tværs af de tre grupper, er der forskel på, hvordan grupperne reagerer.

Du finder på de følgende sider:

Sorgen rammer hårdere, hvis man er alene

Dødsfald og egen sygdom rammer særlig hårdt

Beretning: Jeg fik et tæt forhold til min faster, efter min far døde

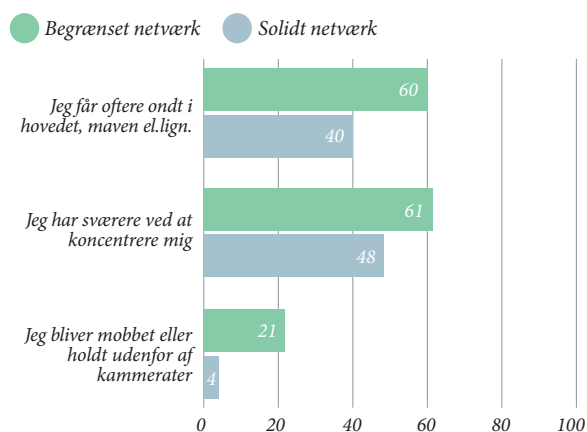
Beretning: Min lillebror blev 3 år og 10 måneder

Sorgen rammer hårdere, hvis man er alene

Et solidt netværk er en ressource, der kan hjælpe børn og unge bedre igennem mødet med alvorlig sygdom eller dødsfald. Omsorgsmålingen viser, at sorgerfarne børn og unge, der ikke har et netværk at støtte sig til, bliver ramt hårdere af sorgen end børn og unge, der har voksne og venner omkring sig, som de kan tale med.

FLERE TRIVSELSPROBLEMER MED BEGRÆNSET NETVÆRK

Sorgerfarne børn og unge, som svarer bekræftende på udsagnene – fordelt på begrænset og solidt netværk, pct.



FIGUR 8 Børn og unge med et begrænset netværk oplever i højere grad, at sygdommen eller dødsfaldet har negative konsekvenser for deres trivsel, end børn og unge med et solidt netværk.

N — Oppefra: 660, 657 og 643.

Note — Udsagnene refererer til, hvordan børn og unge oplever at de blev påvirket af sorgen i det første års tid, efter dødsfaldet indtraf, eller mens sygdommen stod på.

Kilde — Userneeds for Mandag Morgen og Egmont Fonden.

HVER FEMTE HAR ET BEGRÆNSET NETVÆRK

De sorgerfarne børn og unge er blevet spurgt, hvor mange de har, som de kan tale med, hvis de er kede af det eller har problemer. Det kan være forældre, søskende og venner, men det kan også være fodboldtræneren, studievejlederen, klasselæreren etc. Resultaterne viser, at der er stor forskel på, hvor stort netværk de sorgerfarne børn og unge kan læne sig op ad. Langt de fleste har heldigvis et solidt netværk med flere voksne og flere venner, de kan tale med. 81 pct. tilkendegiver, at de har mindst to voksne og mindst to venner, som de kan tale med.

Andre har færre. Hver tiende oplever, at de har en eller flere voksne, de kan tale med, men ingen venner at gå til. Omvendt har 5 pct. intet voksenetværk, men til gengæld en eller flere jævnaldrende venner. 2 pct. svarer, at de har en voksen og en ven at tale med. Endelig er der en lille gruppe på 3 pct., som hverken har jævnaldrende venner eller voksne at tale med. I alt betyder det, at et mindretal på 19 pct. har et begrænset netværk med enten ingen eller få voksne eller venner, de kan tale med.

SORGEN ER SVÆRERE UDEN NETVÆRK

Netværket er afgørende for, hvordan børn og unge kommer gennem mødet med død og alvorlig sygdom. De børn og unge, der føler, at de ikke har nogen venner eller voksne at tale med, oplever markant mere negativ påvirkning som følge af dødsfaldet eller sygdommen end børn og unge, der har et solidt netværk i ryggen.

Den negative påvirkning kommer til udtryk på flere måder. Se figur 8. 60 pct. af de sorgerfarne børn og unge med et begrænset netværk oplever eksempelvis, at de som følge af dødsfaldet eller sygdommen har fået mere ondt i hovedet eller maven. For de sorgerfarne børn og unge med et solidt netværk i ryggen er den tilsvarende andel 40 pct. På flere andre trivselsparametre er de sorgerfarne med et begræn-

"Det er rigtig vigtigt for mig at tale med folk, der kendte min far, så de kan fortælle historier og dele deres minder om ham."

UNG KVINDE, DER MISTEDE SIN FAR, DA HUN VAR 11.

set netværk også hårdere ramt, bl.a. rapporterer de i højere grad om mobning og koncentrationsproblemer som følge af dødsfaldet eller sygdommen end børn og unge med et solidt netværk.

UDEN NETVÆRK MINDRE BEARBEJDNING

Et solidt netværk giver nogen at tale med og nogen at være sammen med om sorgen. Når børn og unge med få voksne og få venner rammes af sorg, er de mere overladt til at klare den alene. 39 pct. af de sorgerfarne børn og unge, der kun har et begrænset netværk, siger, at de aldrig har talt med nogen om, hvordan de har det i forbindelse med dødsfaldet eller sygdommen. For de sorgerfarne børn og unge med et mere solidt netværk er det tilsvarende tal 13 pct. Se figur 9.

Omsorgsmålingen viser desuden, at de sorgerfarne børn og unge, der har et solidt netværk, i højere grad vurderer, at det rent faktisk har hjulpet dem at tale med deres forældre, søskende og venner. Samtidig vurderer de i højere grad, at noget af det, der har hjulpet dem, er, at de har fået et afbræk fra sorgen ved at være sociale. Et begrænset netværk giver ikke samme muligheder. Det kommer til udtryk, ved at de sorgerfarne børn og unge med et begrænset netværk i højere grad giver udtryk for, at de har håndteret sorgen alene ved at tænke over dødsfaldet eller sygdommen.

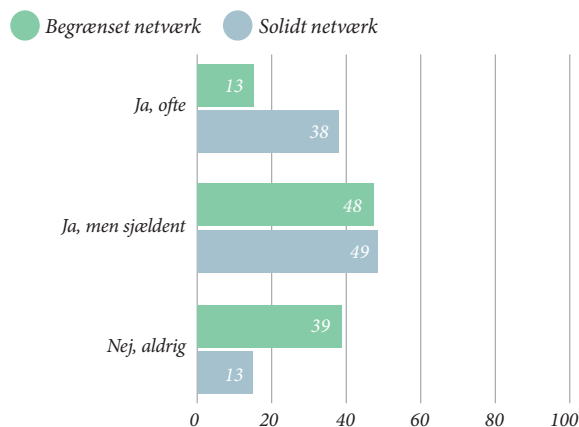
En ung kvinde, der var 15, da hendes mor blev alvorligt syg, fortæller, hvor betydningsfuldt det er at have et netværk uden for familien: "Det er vigtigt ikke at føle sig alene med sygdommen hjemme i familien. Det er godt med hjælp udefra, for det kan godt være svært at bede om hjælp derhjemme, når man er klar over at hjemmet i forvejen er belastet af sygdommen."

ENSOMHEDEN RAMMER OFTE DOBBELT

Omsorgsmålingen viser, at hvis man har svært ved at støtte sig til sine forældre, har man ofte også svært ved at støtte sig

UDEN NETVÆRK ER MAN ALENE OM SORGEN

Svar på spørgsmålet "Taler du med nogen om, hvordan du har det?" – fordelt på begrænset eller solidt netværk, pct.



FIGUR 9 Børn og unge med et begrænset netværk taler ikke så ofte om det, der er sket, som børn og unge med et solidt netværk.

N = 706.

Note — Udsagnene refererer til, om man talte med nogen om sorgen i det første års tid, efter dødsfaldet indtraf, eller mens sygdommen stod på.

Kilde — Userneeds for Mandag Morgen og Egmont Fonden.

til sine venner. Og omvendt. Der er ikke noget, der tyder på, at børn og unge uden voksne at tale med, kompenserer ved at tale mere med deres venner. Omvendt kompenserer dem uden venner, heller ikke ved at bruge deres forældre mere. 18 pct. af de sorgerfarne børn og unge, der ikke har venner, vurderer, at de har håndteret sorgen ved at tale med deres forældre. Til sammenligning svarer 30 pct. af de børn, der har venner, at de har håndteret sorgen ved at tale med deres

forældre. På samme måde svarer 15 pct. af de børn og unge, der ikke har voksne i deres netværk, at de har håndteret sorgen ved at tale med deres venner. Det samme gælder blandt 39 pct. af de børn og unge, der har voksne i netværket.

BEDRE TRIVSEL, NÅR DET FØLES GODT AT TALE OM DET

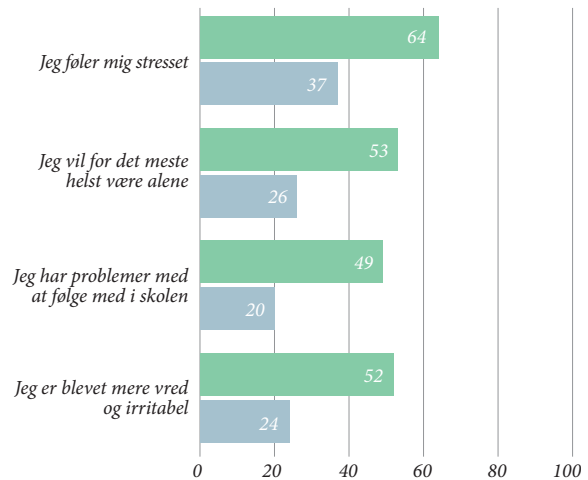
Det spiller en stor rolle for trivslen, hvordan de sorgerfarne børn og unge oplever, det er at tale med deres netværk om det, der er sket. De børn og unge, der oplever, at det er svært at tale med deres netværk om dødsfaldet eller sygdommen, oplever flere trivselsproblemer og mere negativ påvirkning af dødsfaldet eller sygdommen end de børn og unge, der ikke synes, det er svært at tale med pårørende og venner. Se figur 10, som viser, at de børn og unge, som oplever, at vennerne undgår at tale med dem, trives dårligere. Blandt børn og unge, som oplever, at vennerne undgår at tale om det, der er sket, vurderer 64 pct. eksempelvis, at dødsfaldet eller sygdommen har medført stress. Det gør sig gældende for 37 pct. af de børn og unge, som ikke oplever, at vennerne undgår at tale om det. Det samme billede gælder tendensen til at isolere sig, problemer med at følge med i skolen og tilbøjelighed til vredesudbrud.

Derimod tyder Omsorgsmålingen på, at det spiller en mindre rolle, hvor ofte man bruger netværket til at tale om oplevelsen. Når man sammenligner gruppen af børn og unge med et solidt netværk, der ofte taler med nogen om, hvordan de har det, med gruppen af børn og unge med et solidt netværk, der sjældent taler om det, er der ikke signifikant forskel på, hvordan de to grupper trives.

DET ER NEMMERE, HVIS VENNERNE VIL TALE OM SORGEN

Sorgerfarne børn og unge, som svarer bekræftende på udsagnene – fordelt på, hvorvidt deres venner undgår at tale med dem om det, der er sket, eller ej, pct.

- Mine venner undgår at tale med mig om det
- Mine venner undgår ikke at tale med mig om det



FIGUR 10 De børn og unge, der oplever, at deres venner undgår at tale med dem om sorgen, har flere trivselsproblemer som følge af dødsfaldet eller sygdommen.

N — Oppefra: 668, 660, 515 og 657.

Note — Udsagnene refererer til, hvordan børn og unge oplever de blev påvirket af sorgen i det første års tid, efter dødsfaldet indtraf, eller mens sygdommen stod på. Spørgsmål om, hvorvidt dødsfaldet eller sygdommen har medført problemer med at følge med i skolen, er kun stillet til børn og unge, der gik i grundskole eller på en ungdoms- eller videregående uddannelse, da dødsfaldet eller sygdommen indtraf.

Kilde — Userneeds for Mandag Morgen og Egmont Fonden.

”Jeg synes, det er godt, at folk spørger mig om min fars død. For hver gang jeg fortæller det, bliver jeg lidt mere hel af at sige det.”

Ung kvinde, som mistede sin far, da hun var 14 år.

Dødsfald og egen sygdom rammer særlig hårdt

Børn og unge, der oplever dødsfald eller alvorlig sygdom i deres nærmeste familie, bliver ramt af mange af de samme følelser og reaktioner såsom stress. Se kapitel 1 side 20. Men der er mønstre i, hvordan man konkret bliver påvirket, som varierer, alt efter om man er efterladt, pårørende eller selv er syg.

EFTERLADTE OG SYGE BØRN OG UNGE HAR DET SVÆRERE END PÅRØRENDE

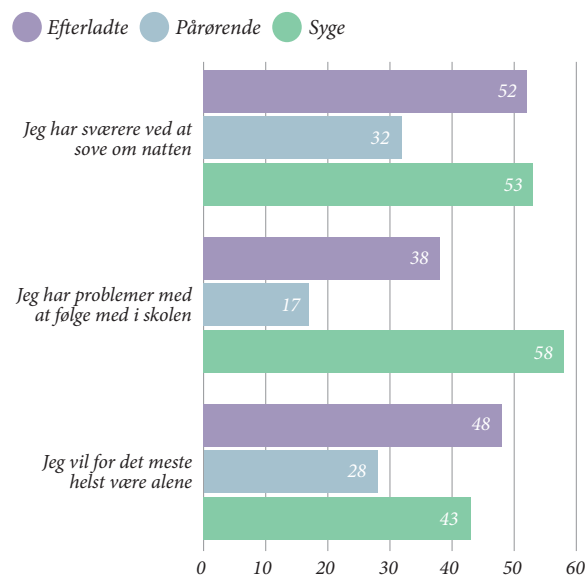
Omsorgsmålingen viser, at de børn og unge, der oplever dødsfald i den nærmeste familie eller selv er alvorligt syge, på flere områder bliver hårdere ramt end pårørende børn og unge. Se figur 11. Særligt ser det ud til, at de har det svært i skolen. Seks ud af ti efterladte og syge børn og unge oplever, at de har svært ved at koncentrere sig. Det gælder kun for fire ud af ti pårørende. På samme måde oplever henholdsvis 38 og 58 pct. af efterladte og syge børn og unge, at de har problemer med at følge med i skolen, mens det kun gælder for 17 pct. af de pårørende børn og unge.

De efterladte og syge har desuden flere sociale problemer end børn, der er pårørende. Cirka en femtedel af de efterladte og syge oplever flere problemer med jævnaldrende end tidligere. Det gælder kun for færre end hver tiende pårørende. På samme måde er der færre blandt de pårørende børn og unge, som helst vil være alene, end der er blandt de efterladte og syge. Endelig ser det også ud til, at pårørende børn og unge reagerer mindre aggressivt end efterladte og syge. Fire ud af ti efterladte og syge børn og unge oplever, at de er mere vrede og irritable end tidligere. Dette gælder blandt tre ud af ti pårørende børn og unge.

Center for Ungdomsforskningens undersøgelse af trivlsen

EFTERLADTE OG SYGE HAR DET SVÆRERE

Sorgerfarne børn og unge, som svarer bekræftende på udsagnene, pct.



FIGUR 11 Efterladte og syge børn og unge har det sværere end pårørende. Flere efterladte eller syge har eksempelvis søvnproblemer og svært ved at følge med i skolen.

N — Oppefra: 709, 556 og 725.

Note — Udsagnene refererer til, hvordan børn og unge oplever de blev påvirket af sorgen i det første års tid, efter dødsfaldet indtraf, eller mens sygdommen stod på.

Udsagnene omhandler problemer med at følge med i skolen er kun stillet til respondenter, som var i uddannelsessystemet (grundskole, ungdoms-, erhvervsrettet eller videregående uddannelse), da familien blev ramt af dødsfald eller sygdom.

Kilde — Userneeds for Mandag Morgen og Egmont Fonden.

blandt efterladte og pårørende unge i alderen 15-24 år bekræfter billedet fra Omsorgsmålingen. Her viser sammenligninger af efterladte og pårørende unge, at de efterladte har det særlig svært (undersøgelsen inddrager ikke unge, som selv er alvorligt syge). Se perspektiv side 22.

SYGE BØRN KÆMPER BÅDE FYSISK OG PSYKISK

De alvorligt syge børn og unge er en gruppe for sig. Se figur 12. Det hænger sandsynligvis sammen med sygdommen, at de i højere grad end pårørende og efterladte har somatiske symptomer som ondt i hovedet og maven, efter det er sket.

Mere bemærkelsesværdigt er det, at der er flere syge børn og unge, som oplever, at de bliver mobbet eller holdt udenfor af jævnaldrende, efter de er blevet alvorligt syge, end det er tilfældet i de andre grupper. Ligeledes er det påfaldende, at selvmordstanker som følge af sygdommen er mere udbredte blandt syge børn og unge. Tre ud af ti syge overvejer nogle gange at tage deres eget liv, efter de er blevet alvorligt syge. Det samme gælder to ud af ti børn og unge, som har mistet, og for mindre end én ud af ti, som er pårørende.

EFTERLADTE OPLEVER STØRRE TABU, PRES PÅ FAMILIEN OG SKYLDFØLELSE

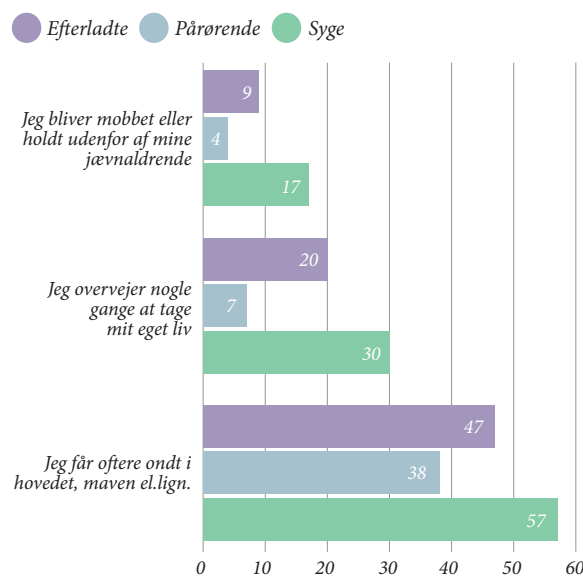
Gruppen af efterladte børn og unge er også særlig på en række områder. Flere efterladte end pårørende og syge oplever, at sorgen er et tabu. Det kommer til udtryk i forhold til både forældre og venner. 45 pct. af de efterladte børn og unge oplever, at deres venner undgår at tale med dem om dødsfaldet, og 48 pct. synes, at det er svært at tale med deres forældre om det. Til sammenligning oplever henholdsvis 19 og 32 pct. af de pårørende og syge børn og unge, at deres venner undgår at tale med dem om sygdommen, og henholdsvis 25 og 22 pct. af de pårørende og syge oplever, at det er svært at tale med deres forældre om sygdommen.

Samtidig rammer et dødsfald det sociale liv i familien hårdere. Mens 47 pct. af de efterladte børn og unge oplever, at de stadig kan hygge sig sammen i deres familie, gælder det for 64 pct. af de pårørende og syge børn og unge.

Endelig er der flere efterladte end pårørende børn og unge, der oplever skyldfølelse. Se figur 13. 36 pct. af de efterladte børn og unge tænker på, om de måske kunne have gjort noget for at forhindre dødsfaldet. Blandt de pårørende børn og unge er den tilsvarende andel kun halvt så stor. 17 pct. af de pårørende børn og unge spekulerer på, om de måske kunne have gjort noget for at forhindre den sygdom, der har ramt deres forælder eller søskende.

SÆRLIGE TRIVSELSUDFORDRINGER FOR SYGE

Sorgerfarne børn og unge, som svarer bekræftende på udsagnene, pct.



FIGUR 12 Syge børn og unge kæmper med andre trivselsproblemer end pårørende og efterladte. Flere syge oplever mobning og selvmordstanker.

N – Oppefra: 717, 623 og 723.

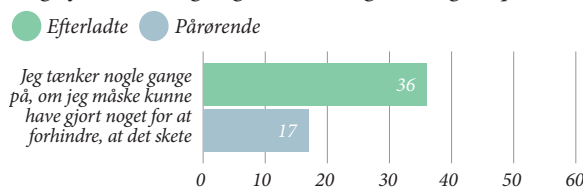
Note – Udsagnene refererer til, hvordan børn og unge oplever, de blev påvirket af sorgen i det første års tid, efter dødsfaldet indtraf, eller mens sygdommen stod på.

Spørgsmålet om selvmordstanker er kun stillet børn og unge over 14 år.

Kilde – Userneeds for Mandag Morgen og Egmont Fonden.

EFTERLADTE KÆMPER MED SKYLDFØLELSE

Sorgerfarne børn og unge, som er enige i udsagnet, pct.



FIGUR 13 Flere blandt de efterladte børn og unge føler sig skyldige i det, der er sket, end blandt pårørende børn og unge.

N – 592.

Note – Udsagnet handler om tanker i tiden, efter dødsfaldet skete, eller mens sygdommen stod på. Udsagnet er kun præsenteret for efterladte og pårørende børn og unge. Alvorligt syge har ikke forholdt sig til dette udsagn.

Kilde – Userneeds for Mandag Morgen og Egmont Fonden.



BERETNING: "JEG FIK ET TÆT FORHOLD TIL MIN FASTER, EFTER MIN FAR DØDE"

UNG MAND, SOM MISTEDE SIN FAR, DA HAN VAR 20 ÅR.

Det er halvandet år siden, at min far døde efter et meget kort sygdomsforløb. Lillejuleaften fik han konstateret modermærkekraft, men han vidste ikke, hvor slemt det var.

Han døde en måned senere.

5. januar var vi til første samtale med en overlæge. Udsigten var, at tre ud fire ville være raske efter den første operation. Det skulle nok gå det hele. Vi sidder sammen, da han skal skifte til hospitalstøjet. Så pludselig kommer der 5-7 læger og sygeplejersker ind på stuen og ser meget alvorlige ud. Vi får at vide, at kræften har spredt sig til stort set hele hans krop. At få beskeden med min far, da lægerne kom ind, er en af de mest surrealistiske og voldsomste oplevelser i mit liv. Jeg kan jo se de her ansigter, som ikke ser ud, som de skal. Min far får sin dødsdom der, mens jeg er i rummet.

I den korte tid, vi havde sammen under sygdommen, snakkede min far og jeg meget sammen om sygdommen, om behandlingen og om døden – jeg var tæt involveret i hele forløbet. Efter han døde, har jeg snakket meget med min mor, min faster og mine nærmeste venner.

Min mor og jeg har fået et bedre og tættere forhold. Før min far døde, kunne min mor irritere mig helt vildt, men i det halve år efter min far døde, kunne hun slet ikke irritere mig. Hun var bare skidegod. Det er faktisk først efter, at jeg har fået det hele på afstand, at hun nu igen kan irritere mig. Det er næsten rart.

Jeg har også fået et meget mere nært forhold til min faster efter min fars død. Hun kommer godt nok fra Nordjylland, og vi bor i København, men hun tog en kæmpe del i at hjælpe omkring min fars sygdom og død. Min faster har fået en ny rolle for mig, og jeg bruger hende til nogle ting, jeg ikke brugte hende til før. Hun ved en masse om min far, som jeg ikke ved. Vi snakker meget sammen om min far, og det er hun rigtig god til.

Mine venner talte jeg med hen ad vejen, når jeg så dem. De vidste det alle sammen, inden han døde, og mange af dem var også med til begravelsen i Thy. Jeg er virkelig blevet bekræftet i, at mine venner er fantastiske. Vi har snakket om det, og de har også bare været der. De har ikke været for berøringsangste. Tværtimod synes jeg, at de har været gode til at prikke til mig. Selv i dag er de gode til at spørge ind til, hvordan jeg har det. For det kan være svært selv at snakke om det og opsøge det. Der har mine venner virkelig været gode.



BERETNING: "MIN LILLEBROR BLEV 3 ÅR OG 10 MÅNEDER"

UNG KVINDE, SOM MISTEDE SIN BROR, DA HUN VAR 20 ÅR.

Det er et år siden nu. Det skete i maj sidste år. Min lillebror døde ved en ulykke i børnehaven. Det var en tirsdag. Vi skulle alle sammen til Lalandia om onsdagen.

Jeg var i København for at besøge min moster og min lille kusine på 6 måneder. Men så ringer mor. Jeg sætter medhør på, for jeg kører bil. Der er en masse larm og råb og skrig. Jeg tænker, at det er i børnehaven, for der er der jo masser af børn, som løber rundt og larmer. Jeg tror, det er en fejl, at der er ringet op, og lægger på.

Så kommer jeg ind til min moster. Jeg når vel at være der i 10 minutter. Så ringer min morbror til min moster. Og jeg kan se, at den er helt gal. Jeg tænker, at det er oldemor. Hun er 90. Så kigger min moster hen på mig og siger: "Jeg ved ikke, hvordan jeg skal sige det." Så tager jeg hænderne om hovedet og går rundt

i lejligheden. Hun siger, at det er min lillebror, og at de er ved at give ham hjertemassage. Men inden vi når at komme derfra, ringer de og siger, at der ikke er noget at gøre. Han er død.

Vi kører af sted til sygehuset. Min onkel kører bilen. Jeg kan ingenting. Min kusine er med i bilen. Hun er kun 6 måneder, og hun skriger. Alt går for langsomt. På hospitalet er alle samlet.

Det var en lang tur. Babyen skreg.

Nu bor jeg alene i et lille hus sammen med min hund. Jeg bor ret tæt på resten af familien. Jeg læser til pædagog og er færdig om halvandet år. Mit arbejde er vigtigt for mig. Det er vigtigt at føle, at jeg gør en forskel for andre. Det er det blevet, efter at jeg mistede min lillebror.

Faktorer rundt om barnet og sorgen

Forskellige faktorer rundt om barnet eller den unge kan forventes at have betydning for, hvordan sorgen rammer. Derfor har vi igennem hele undersøgelsen undersøgt betydningen af følgende faktorer:

- * Tid siden dødsfaldet eller sygdommen indtraf
- * Barnets eller den unges alder, da det skete
- * Hvem, det er sket for (gælder kun for pårørende og efterladte)
- * Barnet eller den unges køn
- * Bopæl, da det skete

For de nævnte faktorer finder vi generelt i Omsorgsmålingen ingen eller svage sammenhænge med barnet eller den unges trivsel.

Herunder gennemgår vi, hvad analyserne bag Omsorgsmålingen viser i forhold til betydningen af de forskellige baggrundsfaktorer, og hvordan vi har brugt dem i analyserne:

TID SIDEN DØDSFALDET ELLER SYGDOMMEN INDTRAF

Omsorgsmålingens resultater viser, at tid siden oplevelsen kun har en begrænset indflydelse på, hvordan de sorgerfarne børn og unge generelt trives i dag. De sorgerfarne børn og unge i Omsorgsmålingen er blevet spurgt til, hvordan de har haft det de seneste seks måneder. Kun på 3 ud af 14 trivselsspørgsmål er der forskel, alt efter om dødsfaldet eller sygdommen er sket for mere eller mindre end fem år siden. De sorgerfarne børn og unge, der har sorgen tættere på, er oftere triste og kede af det, har en tilbøjelighed til tit at bekymre sig og holder sig mere for sig selv.

På de resterende 11 spørgsmål er der ikke forskel at spore i trivslen. Eksempelvis oplever de sorgerfarne børn og unge, for hvem dødsfaldet eller sygdommen ligger tættere på, hverken mere eller mindre mobning, ondt i hovedet og maven, slagsmål eller utryghed end børn og unge, for hvem dødsfaldet eller sygdommen er indtruffet for mere end fem år siden.

BARNETS ELLER DEN UNGES ALDER, DA DET SKETE

I Omsorgsmålingen har vi ikke fundet nogen sammenhæng mellem trivslen og barnet eller den unges alder, da dødsfaldet eller den alvorlige sygdom indtraf. Det tyder altså på, at det ikke har nogen betydning for trivslen, om dødsfaldet eller sygdommen indtraf, da man var 7 eller 19 år gammel.

HVEM DET ER SKET FOR

Vi har heller ikke kunnet spore en sammenhæng mellem, hvem det er sket for, og barnet eller den unges trivsel. Det spiller altså ikke nogen rolle for trivslen, om det er mor, far eller en søskende, der er syg eller død.

BARNET ELLER DEN UNGES KØN

Til gengæld har vi fundet en sammenhæng mellem køn og trivsel. Piger rapporterer flere trivselsproblemer end drenge. Omsorgsmålingen kan dog ikke afgøre, om det skyldes, at piger påvirkes mere negativt af død og sygdom end drenge, eller om piger i al almindelighed rapporterer flere trivselsproblemer end drenge. Derfor behandles køn udelukkende som en kontrolvariabel i analyserne.

BOPÆL, DA DET SKETE

Børn i hovedstaden trives bedre end børn fra landet og mellemstore byer. Som for køn gælder dog, at Omsorgsmålingen ikke kan afgøre, hvorvidt børn uden for hovedstaden påvirkes mere negativt af sygdom og død end børn i hovedstaden, eller om der er en generel tendens til, at børn uden for hovedstaden rapporterer flere trivselsproblemer. Urbanisering behandles derfor udelukkende som en kontrolvariabel i analyserne.

Læs mere om analyserne bag disse konklusioner i metodebilaget side 100.

DEL 2

HJÆLP OG
STØTTE - MED
BØRN OG UNGES
ØJNE

3

Sorg kræver hjælp og støtte

”Venner skal ikke være bange for at gøre en person ked af det. Den, der har mistet én, kan ikke blive mere ked af det, så man kan lige så godt snakke om det.”

Ung mand, der mistede sin mor, da han var 17 år.

I dette kapitel kan du læse om, hvilken hjælp og omsorg sorgerfarne børn og unge efterspørger.

Børn og unge fortæller i Omsorgsmålingen, at de har to primære behov for støtte.

For det første har de brug for, at der er plads til andet end sorgen i hverdagen. Selv om deres familie er blevet ramt af dødsfald eller alvorlig, måske langvarig, sygdom, skal der være plads til at leve et børne- og ungdomsliv. Derfor har de brug for pauser fra det sørgelige, hvor man kan tale om andre ting, og de har brug for at lave helt almindelige ting sammen med andre børn og unge.

For det andet vil de sorgerfarne gerne tale om det, der er sket, og hvordan de har det. De har brug for at kunne dele deres tanker og følelser med både voksne og venner i deres netværk. Og de har brug for, at omgivelserne tør og vil tale med dem. Sorgen skal ikke være tabu.

Du finder på de følgende sider:

Giv mig et frirum fra sorgen

Tal med mig om sorgen

Perspektiv: Sorghåndtering går på to ben

Giv mig et frirum fra sorgen

Når død eller sygdom rammer familien, kan det let komme til at fylde det hele. Alt bliver farvet af sorgen, og hverdagen bliver fyldt af sørgelige og svære ting. Men børn og unge har brug for, at livet ikke er trist hele tiden. De har et børne- eller ungeliv, der skal have lov til at fortsætte og udvikle sig på trods af sorgen.

FRIKVARTER FRA DET SVÆRE

I Omsorgsmålingen har sorgerfarne børn og unge peget på, hvad der hjalp dem mest i forbindelse med dødsfaldet eller sygdommen. Her ligger et frirum fra sorgen højt på listen. Tre ud af de fem ting, som flest sorgerfarne børn og unge nævner, handler om at kunne holde fri fra sorgen og lave ting, som andre børn og unge. Se figur 14.

”Hvis en familie er ramt af sygdom, kan hjemmet føles som et tungt sted at være. Aktiviteter uden for hjemmet kan give en pause fra det tunge. Hjernen trænger simpelthen til et frikvarter fra alt det svære. Vi bliver nødt til også at lave noget andet. Frirummet giver barnet eller den unge en følelse af at være andet end medlem af en familie, der er ramt af sygdom. Det giver relationer, der bekræfter én i, at der også er andre ting i livet, og at der er et liv, der skal leves, selv om man har en syg forælder eller søskende. For børn, der selv er syge, handler frirummet meget om at mærke, at man også er noget andet end syg,” siger Dorthe Meinike, psykolog ved Ungdomsmedicinsk Videnscenter på Rigshospitalet.

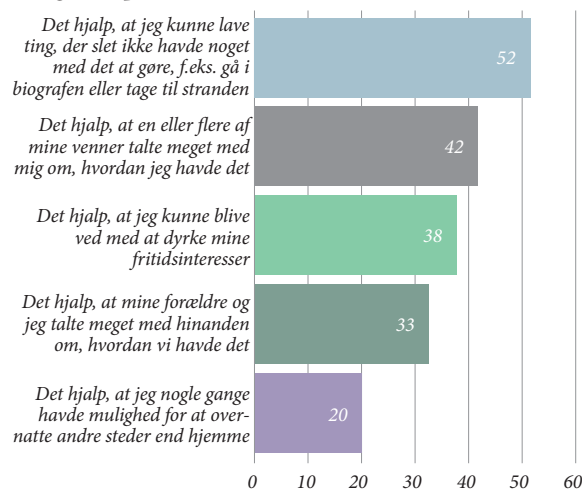
Sorgerfarne børn og unge har brug for at fastholde fornemmelsen af en slags normalitet, selv om der er vendt op og ned på alting. 52 pct. af de sorgerfarne børn og unge peger på muligheden for at lave noget helt andet, f.eks. tage på stranden, i biografen eller lignende som det, der især hjalp dem. Næsten fire ud af ti fremhæver muligheden for at blive ved med at dyrke deres fritidsaktiviteter. Og en femtedel nævner, at det især hjalp dem, at de nogle gange kunne overnatte væk fra hjemmet.

En ung mand, som fik konstateret leukæmi i starten af tyverne, fortæller, hvor vigtigt det var for ham, at vennerne kom forbi. Ikke fordi han gerne ville tale om sin sygdom, men fordi det at være sammen med vennerne om ”normale” ting gav ham en følelse af at være almindelig. ”Det hjalp mig,

at når jeg havde det godt, var der nogen, der havde lyst til at lave noget med mig. Faktisk var det, der var allerbedst, når jeg kunne føle mig tæt på almindelig. Når man er så syg, som jeg har været, så handler 95 pct. af ens liv om sygdom. Der kan ens venner virkelig være en hjælp til at få noget andet ind. Jeg kan huske, at min fætter var på besøg, og vi sad og spillede FIFA. Og vi råbte og skreg og havde det så sjovt. Det var rigtig rart! Og min bedste ven kom tit på besøg. Han kunne finde på at være der i to timer, og vi sagde måske fire-fem ord til hinanden, fordi jeg ikke lige havde overskud. Han sad bare ved siden af mig, og så kunne vi se et eller andet og grine lidt. Det gjorde en verden til forskel.”

DET HJÆLPER AT HOLDE FRI FRA SORGEN

Sorgerfarne børn og unge, som svarer bekræftende på udsagnene, pct.



FIGUR 14 Når børn og unge skal svare på, hvad der hjalp dem, er frirum fra og samtale om sorgen blandt topscorerne.

N = 801.

Note — Udsagnene refererer til, hvad der hjalp i det første års tid, efter dødsfaldet indtraf, eller mens sygdommen stod på.

Kilde — Userneeds for Mandag Morgen og Egmont Fonden.

*”Lad være med kun at se det syge barn
eller den syge unge – se mennesket
som en helhed. Man har stadig
samme behov for at lave sjov og prøve
grænser af, som hvis man ikke havde
været syg.”*

UNG KVINDE, DER BLEV ALVORLIGT SYG, DA HUN VAR 17 ÅR.

EN SAMTALE KAN OGSÅ SKABE ET FRIRUM

Et frirum fra sorgen kan etableres på flere måder. Det handler ikke nødvendigvis om fysisk at flytte sig væk hjemmefra ved at tage i biografen, til stranden, dyrke motion eller lignende. Frirummet kan flettes ind i hverdagen på andre måder. En samtale, hvor barnet eller den unge får lov at tale om og tænke på noget andet end sygdommen eller dødsfaldet, hjælper også.

En pige, der mistede sin far, da hun var 14 år, fortæller: ”En af de ting, jeg ville ønske, at andre havde været opmærksomme på, er, hvordan man kan skabe en pause for børn under et sygdomsforløb. At få forklaret og vist, at det er okay at få en pause fra det. At hvis man foretrækker at være syg derhjemme, så er det okay, at børnene ikke er hjemme hele tiden. Man kunne have en ven eller lignende, man kan være sammen med i weekenden. For det er altså svært at være hjemme med al den sygdom.”

De sorgerfarne børn og unge er blevet spurgt om, hvad øvrige familiemedlemmer (ud over forældre og søskende) og personer uden for deres familie gjorde, der hjalp. 70 pct. nævner det at tale om andet end sygdom og død, som den vigtigste hjælp fra deres øvrige familiemedlemmer, og 65 pct. nævner det som den vigtigste hjælp fra personer uden for deres familie.

ET FRIRUM HAR BETYDNING FOR TRIVSLEN

Muligheden for et frirum har betydning for trivslen. Børn og unge, der har haft mulighed for at holde fast i et normalt børne- og ungeliv midt i sorgen, trives simpelthen bedre. For eksempel er trivslen hos dem, der bliver ved med at dyrke deres fritidsinteresser, højere end hos dem, der ikke gør. Det samme gælder i forhold til muligheden for at lave ting, der slet ikke har noget med sygdom eller død at gøre. De børn og unge, der f.eks. har mulighed for at tage i biografen eller til stranden, trives bedre end dem, der ikke har den mulighed.

En af de unge i Omsorgsmålingen, der selv har været alvorligt syg, udtrykker det sådan: ”Lad være med kun at se det syge barn eller den syge unge – se mennesket som en helhed. Man har stadig samme behov for at lave sjov og prøve grænser af, som hvis man ikke havde været syg.”

BØRNE- OG UNGDOMSLIV ER ET VOKSENANSVAR

Voksne har et særligt ansvar for at hjælpe børn og unge til at tage sig en pause fra sorgen. For nogle børn og unge kan det at koble af og prøve at glemme sorgen for en stund nemlig være forbundet med skyldfølelse. Mange sorgerfarne børn og unge tager et stort ansvar på sig, når deres familie rammes af alvorlig sygdom eller dødsfald, jf. kapitel 1 side 26. Og her skal de voksne hjælpe børnene til at holde fri en gang imellem. Det handler bl.a. om, at forældrene skal anerkende, at behovet for at lave andre ting, ikke betyder, at børnene er uengagerede i, hvad der sker i familien.

”Børn og unge skal have tilladelse til at tage frirummet. Familien skal finde ud af at give slip og erkende, at barnets lyst til at spille fodbold intet har at gøre med, at det er ligeglad med den syge forælder. Kammeraters reaktioner er også utrolig vigtige i denne sammenhæng. Kammeraterne skal vide, at de godt kan invitere til at spille fodbold, selv om vennens mor er meget syg,” siger Dorthe Meinike.

En forælder i Omsorgsmålingen skriver: ”Der skal være et frirum til, at sygdommen ikke er i fokus hele tiden. Og der skal være plads til at fortælle ærligt om døden, at gøre den til en del af livet og fokusere på det smukke og minderne.”

De voksne i barnets omgivelser har et ansvar for løbende at spørge ind til, hvad barnet eller den unge har brug for. Hvordan og hvornår der er behov for et frirum, ændrer sig over tid, fortæller Preben Engelbrekt, direktør i Børn, Unge & Sorg: ”Hvilke steder der skal være frirum, og hvilke steder der skal være et forum, hvor man taler om det, ændrer sig løbende. Det kan godt være, at man i en periode har brug for, at skolen er et fristed, hvor man ikke taler om død eller sygdom, men i en anden periode har behov for at tale med lærere og klassekammerater. Det, der er så sindssygt vigtigt – og det gælder for både grundskole og ungdomsuddannelser – er, at der er en voksen, der tager ansvar for løbende at tage kontakt til barnet eller teenageren og spørge, hvad han eller hun har brug for.”

Tal med mig om sorgen

Død og alvorlig sygdom kan vende livet på hovedet. Usikkerhed og bekymringer bliver en del af hverdagen. De tanker og følelser, som forandringerne afføder, har børn og unge brug for at dele med andre. Ligesom de en gang imellem har brug for at holde fri fra sorgen, har de i allerhøjeste grad også brug for at tale om det.

DET HJÆLPER AT TALE OM DET

Når sorgerfarne skal give gode råd til, hvordan man kan hjælpe, peger alle som én på at tale om det. Som en pige, der mistede sin far, da hun var 14 år, udtrykker det: "Hvis jeg skulle give et godt råd til andre, var det at få snakket om det. Det lyder banalt. Men at få snakket om det virker bare. Det hjælper én til at huske det liv, der var før sygdommen. At få talt om det. At få husket det. Så er der stadig noget liv i det."

På de sorgerfarne børn og unges liste over, hvad der hjælper dem mest, handler tre ud af fem ting om at skabe et frirum. De resterende to ting på listen handler om at tale med nogen. Se figur 14 side 44. Fire ud af ti nævner, at det især hjalp dem, at deres venner talte meget med dem om, hvordan de havde det. En tredjedel peger på, at det især hjalp dem, at de talte meget med deres forældre om, hvordan de havde det.

Familie og venner, men også personer uden for børnenes og de unges familie, har en vigtig rolle i forhold til at bearbejde sorgen. På spørgsmålet om, hvad personer uden for familien gjorde, der hjalp, angiver næsten to ud af tre af de sorgerfarne børn og unge, at det hjalp, at de spurgte ind til, hvordan det gik. 66 pct. vurderer, at det hjalp, at folk uden for familien lyttede meget. Og 63 pct. peger på, at det hjalp, at folk uden for familien tog sig tid til at tale om det.

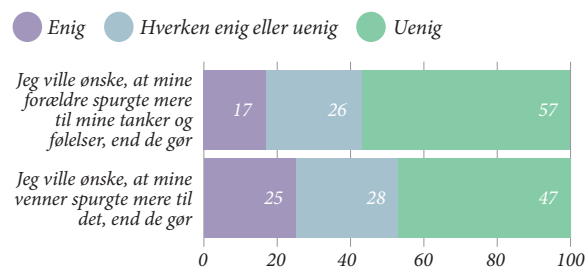
BRYD TABUET

En del børn og unge får ikke talt med nogen om deres tanker. Hver femte har slet ikke talt med nogen om, hvordan de har haft det i forbindelse med dødsfaldet eller sygdommen, og halvdelen har sjældent talt med nogen om det. Cirka hver tredje har ofte talt med nogen.

Flere af de sorgerfarne børn og unge ville gerne tale mere

TAL MED MIG!

Sorgerfarne børn og unge, der er enige, hverken enige eller uenige eller uenige i udsagnene, pct.



FIGUR 15 Hvert femte barn ville ønske, at forældrene viste mere interesse. Hver fjerde ville ønske, at vennerne spurgte mere.

N — Oppefra: 737 og 738.

Note — Spørgsmålene refererer til ønsker i det første års tid efter, dødsfaldet indtraf, eller mens sygdommen stod på.

Kilde — Userneeds for Mandag Morgen og Egmont Fonden.

om sorgen, og de efterspørger, at omgivelserne spørger mere ind. Se figur 15. Cirka hver fjerde angiver, at de ville ønske, at deres venner spurgte mere til dødsfaldet eller sygdommen, og næsten hver femte ville ønske, at deres forældre spurgte mere ind.

Det skaber frustration, når sorgen bliver et tabu. En ung kvinde, som mistede sin lillebror, da hun var 20 år, fortæller om frustrationerne ved, at vennerne trækker sig: "Jeg mistede mange venner, efter jeg mistede min lillebror. De kunne ikke forstå, at jeg var så ked af det. Og de kunne ikke forstå, at jeg var ked af det i lang tid. For eksempel syntes de, at det var lidt underligt, at jeg ikke ville med i byen en uge efter. Egentlig ville jeg jo gerne snakke om det."

SORGEN ER SVÆR AT TALE OM

Selv om en del af de sorgerfarne børn og unge gerne vil tale mere med familie og venner, udtrykker flertallet af de

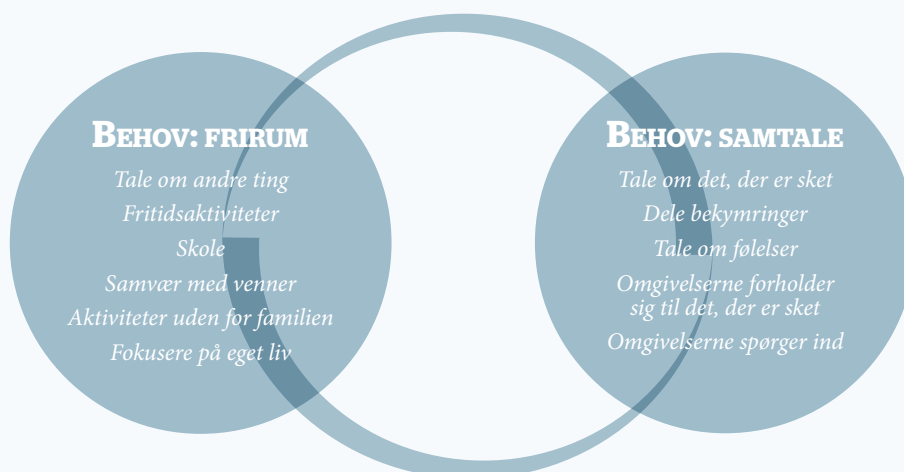


PERSPEKTIV: SORGHÅNDBTERING GÅR PÅ TO BEN

Det kan lyde modstridende, at børn og unge på den ene side gerne vil tale om sorgen og på den anden side vil holde fri fra den. Men det er en helt central balancegang i sorghåndtering, fortæller to eksperter, som til daglig beskæftiger sig med børn og unge i sorg.

Preben Engelbrekt, direktør i Børn, Unge & Sorg: *Der ligger en udfordring i det at tale om alt det svære, om sorgen, om det at miste, og at tale om alt det andet. Det handler om at kunne gå ind og ud af sorgen. Det er mindst lige så vigtigt at kunne tale om, hvordan man kan få skabt et frirum, som det er at tale om sorgen. Vores erfaring er, at det kan være rigtig svært for de unge at tage sig det frirum.*

Dorthe Meinike, psykolog, Ungdomsmedicinsk Videnscenter, Rigshospitalet: *Det at tale om det, og det at få skabt et frirum, hænger i virkeligheden utrolig meget sammen. Vi skal tale med børnene eller de unge om deres følelser, og fortælle dem, at det er okay, at de f.eks. går ud og spiller fodbold eller tager til fest. Man kan hjælpe dem til at føle, at de har tilladelse til at tage en pause fra sorgen og sygdommen. Børn går meget mere ud og ind af stemninger, end voksne gør. Nogle gange er der måske kun brug for 10 minutters samtale om det svære, og så kan man lave noget andet bagefter. Det skal omgivelserne kunne rumme. Vi skal kunne finde ud af at gå ind og ud af sorgen sammen med barnet.*



sorgerfarne børn og unge, at de ikke ønsker, at deres venner eller forældre skal spørge mere, end de allerede gør. Se figur 15. 57 pct. afviser, at deres forældre skal spørge mere, mens 47 pct. ikke ønsker, at vennerne skal spørge mere.

Sorgerfarne børn og unge oplever, at sorgen er et tabu blandt deres omgivelser, men måske medvirker de også selv til, at sorgen bliver et tabu. Mange sorgerfarne oplever, at sorgen er svært at tale om, og 31 pct. af de sorgerfarne børn og unge fortæller, at de selv undgår at tale med deres venner om dødsfaldet eller sygdommen.

Når sorgen bliver et tabu, ender de sorgerfarne børn og unge med at være meget alene med deres tanker og følelser. Psykolog Dorthe Meinike forklarer, at det kan have store konsekvenser, hvis der ikke er nogen at tale med, når død og sygdom kommer tæt ind på livet. ”Hvis børn og unge ikke taler med nogen om deres følelser og tanker, påvirker det deres trivsel. De bliver isolerede og går ofte rundt med skyldfølelse og angstfyldte fantasier. Gennem samtalen med andre kan deres tankegang blive brudt – og det er der brug for”. Se også konklusionerne i kapitel 2 side 34.

4

Familie, venner og professionelle kan hjælpe

”Hvis jeg skal give et godt råd, skal det være, at det er vigtigt at erkende, at man ikke selv kan klare det. Det er så stor en sorg og så meget at håndtere, at man i de flestes tilfælde har brug for nogle andre til at støtte. Om det så er en gruppe eller en veninde, er i virkeligheden underordnet, men man skal huske at arbejde med det.”

Ung mand, der mistede sin far, da han var 21 år.

I dette kapitel kan du læse om, hvordan forskellige aktører rundt om sorgerfarne børn og unge kan støtte og hjælpe. Kapitlet præsenterer løbende forskellige eksempler på støtteforanstaltninger og initiativer, der kan inspirere til bedre støtte.

Sorgerfarne børn og unge har brug for støtte, hvor de er, og fra mennesker, der kender dem. Familie og venner spiller en meget stor rolle, men også professionelle som skolelærerne og sundhedspersonalet kan gøre meget for at støtte.

Du finder på de følgende sider:

Sådan kan familien støtte

Perspektiv: Alle har brug for hjælp - men hjælpen skal være forskellig

Beretning: Jeg vil resten af livet sørge over, at min dreng har mistet sin far

Sådan kan vennerne støtte

Sådan kan grundskolen støtte

Perspektiv: På ungdomsuddannelserne er de unge alene med sorgen

Sådan kan sundhedspersonalet støtte

Beretning: Vi går nok allesammen og tror, at det sker for naboen

Perspektiv: En individuel tilgang til sorg

Sådan kan familien støtte

Familien udgør kernen i langt de fleste børns og unges liv, også de sorgerfarnes. Forældre og søskende er tættest på til at tale, trøste og være sammen med. Og forældre og søskende vil i langt de fleste tilfælde være dem, der kender barnet eller den unge bedst, og derfor er de ofte gode til at vurdere støttebehovene. Hjemmet er basen, og familien er med til at holde sammen på den hverdag, der skal fungere på trods af sorgen.

Omsorgsmålingen retter opmærksomheden mod to områder, hvor det er svært for familien at støtte de sorgerfarne børn og unge:

Nogle familier bukker under for presset. Der er en mindre gruppe familier, hvor hverdagen bryder helt sammen. Det handler f.eks. om, at familierne isolerer sig og holder op med at lave sociale ting sammen i familien. Disse familier kalder på særlig opmærksomhed og støtte. De har brug for en hjælpende hånd til at få hverdagen til at fungere og til at støtte hinanden bedre i hjemmet.

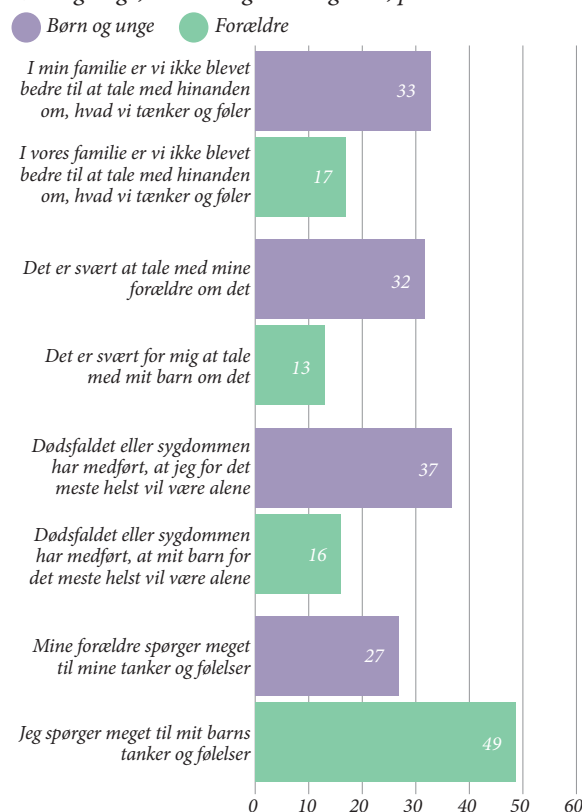
Forældre mangler indsigt. Selv om de fleste forældre har en god fornemmelse af, hvordan deres børn har det, viser Omsorgsmålingen, at forældrene ikke altid er klar over, hvor meget sorgen fylder for børnene og de unge. Forældre til sorgerfarne børn og unge har generelt et lidt mere optimistisk syn på, hvordan sorgen bliver håndteret i hjemmet, end børnene og de unge selv har, og forældrene har i nogle situationer vanskeligt ved at afkode barnets støttebehov. Det understreger vigtigheden af at tage udgangspunkt i, hvad barnet selv udtrykker behov for. Forældrene ved det ikke altid.

DE FLESTE FAMILIER HOLDER SAMMEN I SORGEN

Omsorgsmålingen viser, at de fleste sorgerfarne børn og unge oplever, at man godt kan håndtere sorgen derhjemme. Der bliver snakket om det, der er sket, men der er også rum til andre ting. Halvdelen af de sorgerfarne børn og unge synes, at man i familien er gode til at støtte hinan-

OPTIMISTISKE FORÆLDRE

Sorgerfarne børn og unge hhv. forældre til sorgerfarne børn og unge, der er enige i udsagnene, pct.



FIGUR 16 Sorgerfarne børn og unge vurderer på en række områder, at deres familier fungerer mindre godt, end forældregruppen vurderer.

N — Oppefra: 746, 875, 750, 870, 726, 778, 746 og 862.

Note — Spørgsmålet refererer til oplevelser i det første års tid, efter dødsfaldet indtraf, eller mens sygdommen stod på. Gruppen af forældre, der har deltaget i undersøgelsen, og gruppen af børn og unge, der har deltaget i undersøgelsen, er kun i beskedent grad fra den samme pulje af familier.

Kilde — Userneeds for Mandag Morgen og Egmont Fonden.

”Noget af det, min mor gjorde, som betød rigtig meget for mig, var, at hun hver eneste aften gav mig et stort kram og sagde, at vi nok skulle klare det.”

PIGE, DER MISTEDE SIN FAR, DA HUN VAR 14 ÅR.

den i forbindelse med det, der er sket. 39 pct. synes, at man hverken er gode eller dårlige.

De sorgerfarne børn og unge oplever generelt også, at deres familie tager hånd om deres støttebehov. De oplever, at deres forældre taler med dem om sorgen, og samtidig laver de ting sammen, der ikke har med død eller sygdom at gøre. Samme oplevelse har forældrene. 69 pct. af forældrene vurderer, at de stadig er gode til at hygge sig sammen i familien, og syv ud af ti forældre er decideret uenige i, at de på grund af sorgen ikke har overskud til at tage sig af deres barn.

En pige, der mistede sin far, da hun var 14 år, fortæller, hvor vigtigt det var, at hendes mor var stærk igennem farens lange sygdomsforløb: ”Noget af det, min mor gjorde, som betød rigtig meget for mig, var, at hun hver eneste aften gav mig et stort kram og sagde, at vi nok skulle klare det. Hun forblev stærk og mor hele vejen igennem. Jeg skulle ikke tage sådan rigtigt over før til allersidst, og der syntes jeg egentlig, at det var okay.”

I NOGLE FAMILIER ER DET RIGTIG SVÆRT

En mindre gruppe blandt både børn og forældre giver på forskellig vis udtryk for, at det er mere end almindelig svært derhjemme. Blandt børnene og de unge synes 12 pct., at man i deres familie generelt er dårlige til at støtte hinanden i forbindelse med sorgen. 14 pct. oplever, at deres forældre er så ramte af sorgen, at de ikke er i stand til tage hånd om deres støttebehov. Og cirka samme andel oplever, at de decideret overtager voksenrollen fra deres forældre. Se også kapitel 1 side 26.

Blandt forældrene er der på samme måde en gruppe, der oplever, at det er svært for dem at holde sammen på familien. 27 pct. af forældrene beretter, at de ikke har overskud til at stå for aftensmad. 13 pct. fortæller, at de selv er så kede af det, at de ikke har overskud til at tage sig af deres børn. Og 8 pct. glemmer at spørge deres børn, hvordan det går i skolen.

SVÆRT AT AFKODE BØRNENES SORG

Omsorgsmålingen viser, at forældre ikke altid er gode til at forstå, hvordan sorgen rammer deres børn, og at de ikke altid kan aflæse børnenes støttebehov. Forældregruppen er generelt lidt mere optimistisk på deres børns vegne, end børnegruppen er på egne vegne. Det viser sig eksempelvis ved, at lidt flere i børne- og ungegruppen end i forældregruppen vurderer, at mødet med død eller alvorlig sygdom har medført, at barnet eller den unge har mere ondt i hovedet, bliver vred og irriteret og oplever stress, søvn- og koncentrationsbesvær.

De mest markante forskelle er at finde, når det gælder vurderingen af børnenes og de unges tilbøjelighed til at isolere sig og familiens evne til at tale sammen. Se figur 16. 37 pct. af børnene tilkendegiver, at døden eller sygdommen medførte, at de for det meste helst ville være alene. Kun 16 pct. af forældrene vurderer, at sygdommen eller dødsfaldet medførte, at deres barn helst ville være alene.

Samme billede tegner sig i forhold til vurderingen af, om sorgen har været svær at tale om i hjemmet. 32 pct. af børnene og de unge oplever, at det er svært at tale med deres forældre om, hvad der er sket, mens kun 13 pct. af forældrene synes, at det er svært for dem at tale med deres barn. Næsten halvdelen af forældrene oplever, at de spørger meget ind til deres barns tanker og følelser. Kun 27 pct. af børnene og de unge er enige i, at forældrene spørger meget ind.



PERSPEKTIV: ALLE HAR BRUG FOR HJÆLP – MEN HJÆLPEN SKAL VÆRE FORSKELLIG

Børn og unge, der mister eller oplever alvorlig sygdom i familien, har alle sammen brug for en eller anden form for hjælp. Men det betyder ikke, at alle skal have samme hjælp og støtte.

Alle børn og unge har brug for, at der bliver talt om det, der er sket, og om deres tanker og følelser. Og alle har behov for, at der er plads til at tale om og lave helt andre ting. Alting skal ikke handle om sygdom og død. Det gælder i familien derhjemme såvel som i den øvrige familie, men også blandt kammerater og andre voksne omkring barnet. Disse to basale støttebehov kan de fleste børn og voksne i netværket omkring den sorgerfarne hjælpe til at imødekomme. Det handler om at være tilgængelig for en snak om, hvordan det sorgerfarne barn eller unge menneske har det. Og det handler også om at være

opmærksom på, at barnet får et frirum fra sorgen, f.eks. ved selv at invitere barnet eller den unge til at lave noget helt andet, der ikke har med sorgen at gøre.

Nogle børn og unge har brug for lidt ekstra, typisk at mødes med ligestillede, dvs. andre børn og unge i en lignende situation, eksempelvis i en samtalegruppe, på nettet eller via chatrådgivninger.

Få børn og unge har brug for psykologisk behandling eller andre former for terapi, fordi de er i risiko for at udvikle det, der i fagtermer kaldes kompliceret sorg, og som kan resultere i mistrivsel langt op i livet.

Kilde: Interview med Preben Engelbrekt, Børn, Unge & Sorg, 2013.



BERETNING: ”JEG VIL RESTEN AF LIVET SØRGE OVER, AT MIN DRENG HAR MISTET SIN FAR”

EFTERLADT FORÆLDER.

Min mand døde pludseligt af en blodprop, da vores fælles barn var 2 år gammelt. Sorgen over, at min søn har mistet sin far, er det, der fylder allermost hos mig. Det vil jeg sørge over resten af livet. Jeg kan godt møde en ny kærlighed, men min dreng kan ikke få en ny far. Det er et livsvilkår for ham.

Det at min søn har mistet sin far, har rystet hans trygge verden voldsomt. Det har betydet, at han i perioder i højere grad end andre børn har følt sig utryk. Han var bange for, om jeg døde eller blev syg, og om jeg nu kom og hentede ham i vuggestuen. Han har også haft svært ved at knytte bånd til andre voksne. Bekymringen for, om der sker mig noget, den har han stadigvæk. Derfor er det vigtigt for mig at gøre hans hverdag så tryk som mulig og tale med ham om de ting, han er bange for.

Noget af det, jeg har hørt fra andre forældre i min situation, men hvor børnene har været lidt ældre, er, at de oplever, at barnet nogle gange åbner mere op over for andre voksne end dem selv. Børnene prøver ligesom at beskytte deres forældre, de vil ikke gøre dem kede af det, så derfor taler de måske med skolelæreren i stedet. Derfor er det også vigtigt, at man som

forælder tager kontakt til andre voksne i barnets netværk og hører, hvad barnet siger til dem.

Min dreng har, selv om – eller måske lige netop fordi – han ikke kan huske sin far, et utroligt stort behov for at få historien om sin far ind i sit liv, ved at jeg fortæller om ham. Jeg vil skyde på, at vi mindst hver anden dag nævner ham i en eller anden sammenhæng, hvor det falder naturligt. Han spurgte mig forleden: ”Hvor høj tror du, jeg bliver?” Og jeg svarede: ”Jeg tror, du bliver 1,90. Det var din far.” Han har også et enormt behov for at vide, hvordan hans far døde, hvordan jeg fik det at vide, og hvordan han så ud, da han var død. Den opgave med at fortælle historierne skal jeg tage på mig.

Man kan ikke sige til en treårig, at nu skal vi sætte os ned og tale om far i en halv time. Det duer ikke. Der bliver man nødt at gribe åbningen, når barnet selv kommer med den. Og det kan altså godt være, mens man sidder i bussen og hele bussen lytter med, men det er der ikke noget at gøre ved. Når de giver en lille flig af deres tanker, så skal man tage fat og tage de svære samtaler på deres præmisser.

Inspiration til støtte af sorgerfarne familier

Der er forskellige veje til at støtte familier, så de bliver bedre i stand til at håndtere problemer, støtte hinanden og tale om sorgen. Nedenfor følger et par eksempler.

FAMILIERÅDSLAGNING AKTIVERER NETVÆRKET

Faaborg-Midtfyn Kommune arbejder med familierådslagninger på børne- og ungeområdet. Familierådslagninger er et eksempel på, hvordan man kan arbejde målrettet med at styrke familier og netværket omkring dem. Udgangspunktet for indsatsen er, at der er masser af ressourcer og vilje til at hjælpe i netværket af voksne omkring et barn. Børne- og ungechef i Faaborg-Midtfyn Kommune Jørgen Kyed fortæller:

”En familierådslagning fungerer på den måde, at vi samler familien og andre vigtige personer i barnets netværk til et møde eller en serie af møder. Det er barnet, der bestemmer, hvem der skal være med til familierådslagningen, og det er 100 procent barnets behov, der er i fokus. Hvis der f.eks. skal spises på mødet, er det også barnet, der bestemmer, hvad der skal spises.”

Ved familierådslagningen bliver der lagt en plan for, hvordan de voksne i netværket kan hjælpe barnet, og hvem der tager ansvar for hvad:

”Der er ofte 4-5 spørgsmål, som netværket skal tage stilling til på mødet. Det kan f.eks. være, hvor barnet skal bo, eller hvordan man hjælper barnet med at deltage i fritidsaktiviteter. Det fantastiske ved en familierådslagning er, at det bliver tydeligt, at rigtig mange forskellige personer i barnets netværk er villige til at påtage sig opgaver for at hjælpe barnet. Det kan være fodboldtræneren, der hjælper et barn, der har svært ved at komme af sted i skole om morgenen, ved at ringe hver morgen. Eller venindens mor, der jævnligt taler med barnet eller hjælper med at hente og bringe det til fritidsaktiviteter.”

Det helt centrale ved familierådslagningen er, at det er personer, som barnet kender og har en relation til, der påtager sig at hjælpe:

”Når børn er i krise, som f.eks. ved sygdom eller død i den nærmeste familie, har vi en tendens til at tænke, at de nok har brug for specialister og psykologer til at hjælpe dem. Men kriser er jo en del af livet, og der er ingen grund til at overakademisere det. Det er meget bedre for barnet at blive hjulpet af f.eks. mormor end af en eller anden kontaktperson, som kommunen har betalt for.”

Faaborg-Midtfyn Kommune bruger familierådslagning i forskellige situationer, hvor der er brug for særlig opmærksomhed og indsats over for et barn. Man har gode erfaringer med at bruge redskabet i situationer, hvor familier bliver ramt af alvorlig sygdom eller død:

”Vi har nogle fantastiske – og meget rørende – eksempler på kræftsyge forældre, der ved, at de snart skal dø, og som deltager i familierådslagninger. Ud over at det hjælper deres barn, så giver det også forælderen en vished om, at der er nogen, der tager sig af barnet, når de selv ikke er her mere,” fortæller Jørgen Kyed.

SORGGRUPPER GIVER ET RUM TIL AT TALE OM SORGEN

Sorggrupper er et tilbud målrettet børn, unge og forældre, der har behov for at få bearbejdet følelser og tanker i en mere professionel kontekst. 10 pct. af børnene og de unge i Omsorgsmålingen har deltaget i en sorggruppe. 35 pct. vurderer, at deltagelsen i en sorggruppe i høj grad har hjulpet dem, og kun 9 pct. vurderer, at det slet ikke har hjulpet. Samtaler i sorggrupper kan være med til at hjælpe sorgerfarne børn og unge ved at skabe en positiv fortælling om barnets rolle i dødsfaldet eller sygdommen, fortæller Jes Dige, der er sorggruppeleder i Kræftens Bekæmpelse:

”Det handler om at skabe en positiv fortælling om børnenes egen rolle i forløbet og at få dem til selv at føle sig tilpasse i den rolle. På den måde kan børnene komme ud på den anden side af krisen med nogle kompetencer og værdier, som i mine øjne er positive for et barn. Det er ikke lalleglad positivt, men det kan give barnet en platform, nogle værdier at bygge sin identitet på.”

I sorggruppen kan man adressere den skyldfølelse, som mange sorgerfarne børn og unge bærer rundt på:

”Vi kan ikke tage skylden fra nogen, hvis de føler sig skyldige. Men vi kan tale om, hvad det vil sige at være skyldig. Hvad siger det om dig? Det fortæller, at du er samvittighedsfuld, at du ikke er ligeglad. At du er et godt og kærligt barn, der ønsker det bedste for dine forældre. Man bliver nødt til at arbejde hen mod, at de selv kan se det. Det kan godt tage et års tid,” siger Jes Dige.

Blandt de børn og unge i Omsorgsmålingen, som ikke har været i sorggruppe, ville 14 pct. ønske, at de havde været med i en. Samtidig ville 11 pct. gerne have haft, at deres forældre havde været i sorggruppe.

Sådan kan vennerne støtte

Venerne har stor betydning for at opfylde sorgerfarne børn og unges behov for et frirum. I samværet med vennerne kommer de sorgerfarne væk fra en potentielt trykket stemning i hjemmet, og de får lov til "bare" at være børn eller unge. Med vennerne kan man samtidig tale om sorgen med nogen, som ikke er direkte berørt selv.

Omsorgsmålingen retter opmærksomheden mod to områder, hvor det er svært for vennerne at støtte de sorgerfarne børn og unge:

Tabu blandt vennerne. En del af de sorgerfarne børn og unge synes, at det er svært at tale med deres venner om sorgen. De oplever, at sorgen er tabuiseret. Vennerne spørger ikke til, hvordan de har det, og flere af de sorgerfarne børn og unge har svært ved at tage emnet op over for deres venner. Konsekvensen er, at de får en følelse af, at vennerne ikke forstår dem, og at de står alene og isolerede med sorgen.

Voksne kan hjælpe venner til at hjælpe. Lærerne i skolen og andre børneprofessionelle kan understøtte, at sorgerfarne børn og unge får hjælp fra vennerne, ved at vise, at sorg er noget, man godt kan tale om.

VIGTIGT MEN SVÆRT AT SNAKKE MED VENNERNE

En ung mand, som fik konstateret leukæmi i en alder af 20 år, fortæller, hvor vigtige vennerne er: "Generelt betyder opbakningen fra vennerne virkelig meget. Familien skal jo nok være der, men det er virkelig vigtigt med vennerne også. Selv om man er syg, har man virkelig brug for vennerne – nok i virkeligheden endnu mere ..."

Vurderingen fra sorgerfarne børn og unge i Omsorgsmålingen er, at det er godt at tale om det med vennerne – men det er ikke let. For nogle børn og unge er det rart at tale med vennerne, og det bringer dem tættere på hinanden. For andre er oplevelsen en anden. Næsten halvdelen af de sorgerfarne børn og unge i Omsorgsmålingen synes, at det er rart at snakke med deres venner om det, der er sket, men et stort

mindretal på 21 pct. har en oplevelse af det modsatte. 34 pct. vurderer, at de er kommet tættere på deres venner, mens 35 pct. har den modsatte oplevelse.

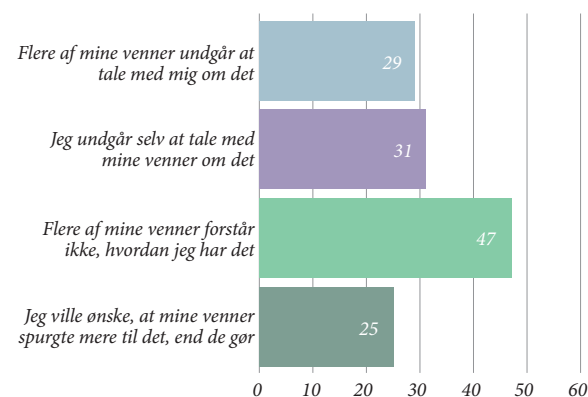
SORG ER TABU BLANDT VENNERNE

Der kan være udfordringer forbundet med at dele sorgen med jævnaldrende, hvilket understreges af, at omkring halvdelen af de sorgerfarne sidder med en følelse af, at deres venner ikke forstår, hvordan de har det. Se figur 17.

"Jeg føler mig mere moden end mine jævnaldrende. Det kunne nogle gange være svært, fordi jeg engang syntes, at alle skulle kunne se verden fra mit perspektiv. Hvis en

ØNSKER OM SAMTALE

Sorgerfarne børn og unge, som er enige i udsagnene, pct.



FIGUR 17 Nogle sorgerfarne børn og unge oplever, at sorgen er et tabu blandt vennerne. En fjerdedel ville ønske, at vennerne spurgte mere ind til det, der er sket.

N — Oppefra: 716, 753, 718 og 738.

Note — Udsagnene refererer til oplevelser i det første års tid, efter dødsfaldet indtraf, eller mens sygdommen stod på.

Kilde — Userneeds for Mandag Morgen og Egmont Fonden.

”Generelt betyder opbakningen fra vennerne virkelig meget. Familien skal jo nok være der, men det er virkelig vigtigt med vennerne også. Selv om man er syg, har man virkelig brug for vennerne – nok i virkeligheden endnu mere...”

UNG MAND, SOM FIK KONSTATETERET LEUKÆMI, DA HAN VAR 20 ÅR.

veninde f.eks. blev ked af det, når hendes kæreste slog op efter 3 måneder, så tænkte jeg: ’Prøv at miste din far. Så kan vi snakke om det.’ Det duer jo ikke. Der måtte jeg erkende, at man også kunne være ked af det på andre måder,” fortæller en pige, der mistede sin far, da hun var 14 år gammel.

Nogle oplever, at sorgen er tabubelagt blandt deres venner. Næsten tre ud af ti sorgerfarne børn og unge oplever, at deres venner undgår at tale med dem om deres sorg. Samtidig tilkendegiver 31 pct. af de sorgerfarne, at de også selv undgår at tale med deres venner om det, der er sket. Se også kapitel 3 side 47. Det handler tilsyneladende ikke om manglende lyst til at tale med vennerne. Kun 3 pct. synes,

at de nogle gange taler for meget med vennerne om det, og hele 72 pct. er uenige heri. En fjerdedel ønsker tværtimod, at vennerne spørger mere ind til deres situation, end de gør.

BERØRINGSANGST ER ET VOKSENANSVAR

Børn og unge knytter en stor del af deres venskaber med jævnaldrende i skolen, fritidsordninger eller daginstitutioner. Hvordan vennerne reagerer på sorgen, afhænger ofte af, hvordan voksne i institutionerne håndterer det. Det betyder, at voksne her har en vigtig opgave at løfte.

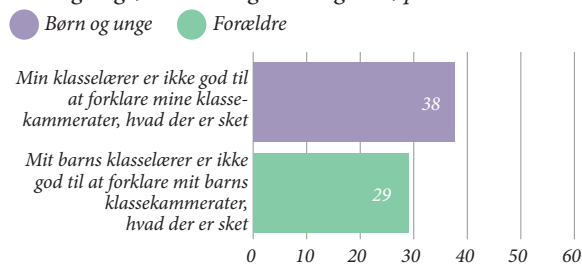
I skolen spiller lærerens håndtering eksempelvis en vigtig rolle for klassekammeraternes reaktion. Per Bøge fra Kræftens Bekæmpelse mener, at lærerne for ofte giver klassekammeraterne det indtryk, at de skal lade være med at spørge ind til sygdommen eller dødsfaldet: ”Jeg er bekymret for, at den besked, lærerne ofte giver til klassekammeraterne, er, at de bare skal lade barnet være i fred og være gode kammerater. At de ikke skal tale om det, men lade de voksne om det. Men det er altså helt forkert,” siger Per Bøge.

Blandt børn og forældre i Omsorgsmålingen er der ikke noget entydigt svar på, om lærerne er gode til at skabe rum i klassen for at snakke om det. Størstedelen af lærerne, 87 pct., angiver, at de har talt med barnets klassekammerater om det. Et stort mindretal af både forældre og børn vurderer imidlertid ikke, at klasselæreren var god til at forklare kammeraterne, hvad der var sket. Se figur 18. Det gælder for 38 pct. af børnene og 29 pct. i forældregruppen.

Ifølge Gitte Rasmussen, skoleleder på Virum Skole, er det helt afgørende, at læreren spørger aktivt til barnets behov: ”Jeg tror, at vi glemmer at spørge børnene om, hvad de har brug for, at læreren taler med klassekammeraterne om. Det kan være, at børnene har brug for, at der bliver talt om nogle helt andre ting, end hvad lærerne som udgangspunkt tror. Børn har tit brug for, at man taler om følelser, ikke så meget om det tekniske omkring dødsfaldet, som vi voksne har en tendens til at fokusere på,” siger Gitte Rasmussen.

KLASSELÆRERNE KAN BLIVE BEDRE TIL AT INDDRAGE KLASSEKAMMERATERNE

Sorgerfarne børn og unge hhv. forældre til sorgerfarne børn og unge, som er enige i udsagnene, pct.



FIGUR 18 Sorgerfarne børn og unge og forældre til sorgerfarne børn og unge oplever ikke nødvendigvis, at klasselæreren er god til at forklare klassekammeraterne, hvad der er sket.

N — Oppefra: 301 og 358.

Note — Spørgsmålet refererer til oplevelser i det første års tid, efter dødsfaldet indtraf, eller mens sygdommen stod på. Udsagnene er kun præsenteret for børn, unge og forældre, for hvem dødsfaldet eller sygdommen indtraf, mens børnene gik i grundskolen.

Kilde — Userneeds for Mandag Morgen og Egmont Fonden.

Sådan kan grundskolen støtte

Grundskolerne har et stort ansvar for at støtte og hjælpe børn og unge i sorg. Alle børn og unge tilbringer meget tid i grundskolen, og for nogle sorgerfarne børn og unge bliver grundskolen et helle, når der er kaos derhjemme. Lærerne i grundskolen har et indgående kendskab til børnene. Det kendskab giver lærerne et særligt ansvar for at spotte de børn og unge, som har det mere end almindelig svært, og sikre sig, at de får hjælp.

Omsorgsmålingen retter opmærksomheden mod to områder, hvor grundskolen kan sætte ind over for de sorgerfarne børn og unge:

Lærerne kan blive bedre til at støtte. Opfattelsen hos både de sorgerfarne børn og unge og forældre er, at lærerne i grundskolen kunne være bedre til at støtte. De oplever ikke, at klasselæreren er god til at tale med dem om sorgen, og de ville ønske, at deres lærer var bedre til at spørge ind. Det tyder på et betydeligt forbedringspotentiale.

Lærerne skal tage ansvar og følge op. Lærerne kan være til stor hjælp for både børn og forældre ved at tage ansvar for at involvere familien i, hvordan dødsfaldet eller sygdommen skal håndteres. Men de skal huske at involvere børnene undervejs. Det er vigtigt, at lærerne er opmærksomme på at følge op. Også efter lang tid.

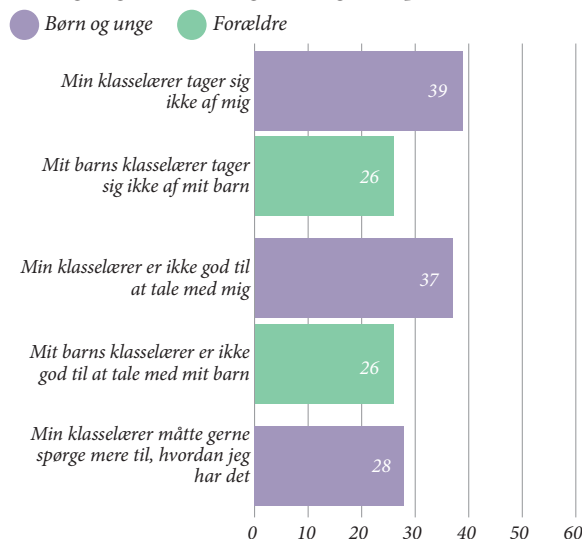
LÆRERNE KAN STØTTE BEDRE

De sorgerfarne børn og unge giver deres klasselærers indsats blandede anmeldelser. Nogle har oplevet, at lærerne var gode til at håndtere deres sorg, mens andre savner involvering fra skolens side. Se figur 19. 37 pct. mener ikke, at klasselæreren har været god til at tale med dem, da det skete, og 28 pct. ville ønske, at klasselæreren spurgte mere ind til, hvordan de havde det. På den positive side er en tredjedel af børnene enige i, at klasselæreren har taget sig meget af dem, og 43 pct. synes, at klasselæreren har været god til at tale med dem.

Billedet er det samme blandt forældrene. En fjerdedel af forældrene vurderer, at klasselæreren hverken har taget sig meget af eller har været god til at tale med deres barn. Omvendt synes 36 pct., at klasselæreren har været

BEHOV FOR KLASSELÆREREN

Sorgerfarne børn og unge eller forældre til sorgerfarne børn og unge, som er enige i udsagnene, pct.



FIGUR 19 Sorgerfarne børn og unge og forældre til sorgerfarne børn og unge efterlyser mere involvering fra klasselærerne.

N — Oppefra: 304, 377, 310, 372 og 304.

Note — Spørgsmålet refererer til oplevelser i det første års tid, efter dødsfaldet indtraf, eller mens sygdommen stod på. Udsagnene er kun præsenteret for børn og unge og forældre, for hvem dødsfaldet eller sygdommen indtraf, mens børnene gik i grundskolen.

Kilde — Userneeds for Mandag Morgen og Egmont Fonden.

god til at tage sig af deres barn, og 46 pct. vurderer, at klasselæreren har været god til at tale med deres barn.

Per Bøge fra Kræftens Bekæmpelse understreger, at lærerne spiller en vigtig rolle: ”Mandag til fredag tilbringer børn det meste af deres hverdag sammen med voksne, der ikke er deres mor og far. Det er skolelærere, SFO-medarbejdere og trænere i sportsklubber og lignende. Derfor har de voksne i skolerne og andre institutioner et

DE BØRNE- OG UNGEPROFESSIONELLE: ”VI ER GODE TIL AT STØTTE”

Omsorgsmålingen har spurgt en lang række forskellige børne- og ungeprofessionelle om deres erfaringer med at støtte sorg-erfarne børn og unge. Ud over grundskolelærere inkluderer børneprofessionelle i Omsorgsmålingen eksempelvis pædagoger, dagplejere og undervisere på ungdomsuddannelser og videregående uddannelser.

Som samlet gruppe vurderer langt de fleste børne- og ungeprofessionelle, 67 pct., at de er gode til at støtte børn og unge, som oplever død eller sygdom i deres nærmeste familie. Kun 3 pct. vurderer, at de var dårlige til at hjælpe i det seneste tilfælde, de har oplevet.

På tværs af institutionerne svarer ni ud af ti af de børne- og ungeprofessionelle, at samtale er det mest anvendte redskab til

hjælp og støtte. Langt de fleste vurderer, at det hjælper barnet eller den unge at tale om det. Blandt de, der har talt med et barn eller en ung, mener kun 2 pct., at det slet ikke hjalp barnet eller den unge at tale om det.

53 pct. føler sig fagligt klædt på til opgaven – kun 15 pct. føler sig dårligt klædt på.

Til gengæld er der delte meninger om, hvorvidt det er svært eller let at tale med barnet eller den unge. 42 pct. synes, at det er let, 21 pct. synes, at det er svært. De resterende synes, at det hverken er let eller svært. Kun 7 pct. synes, det er grænseoverskridende at tale med barnet eller den unge om det, der er sket, mens 17 pct. erkender, at de er bange for at gøre barnet eller den unge mere ked af det ved at tale om det.

ansvar for også at kunne håndtere børnenes følelsesliv. Og faktisk er de jo eksperter i at kommunikere med børn.”

LÆRERNE OPLEVER SELV, AT DE INVOLVERER SIG

Når lærerne skal fortælle om deres egen indsats, oplever de selv, at de involverer og engagerer sig, når et barn oplever død eller sygdom i den nærmeste familie. 97 pct. har svaret, at de i en eller anden grad involverede sig, sidste gang de i professionel sammenhæng havde med et sorgerfarent barn eller ung at gøre.

Størstedelen af lærerne oplever samtidig, at de har et godt fagligt udgangspunkt for at kunne yde støtte. Kun 14 pct. følte sig dårligt klædt på fagligt, da de sidste gang oplevede, at de skulle støtte et barn eller en ung i sorg.

KONTAKT TIL HJEMMET ER LÆRERENS ANSVAR

Lærerne spiller en vigtig rolle som bindeled mellem barnets liv i institutionen og livet derhjemme. Derfor er det vigtigt, at der skabes kontakt så hurtigt som muligt, og at kontakten opretholdes løbende. Ifølge skoleleder Gitte Rasmussen er det lærernes ansvar at skabe kontakten til hjemmet: ”Lærerne skal tage kontakt til hjemmet, besøge familien og, hvis der er behov for det, hjælpe barnet til at komme i skole. Jeg tror, det er på det her område, det nogen gange halter. Vi kan godt finde ud af at sætte flaget på halv og sende en buket hjem til familie, men det er samtalerne – også de svære – vi ikke er så gode til at få taget. Jeg synes, at skolen skal blande sig mere, end de fleste tror, den skal. Vi skal ringe, vi skal være insisterende. Det var også meget nyt for mig for nogle år siden, men nu er det naturligt, at vi insisterer på at hjælpe,” siger Gitte Rasmussen.

De fleste lærere, næsten otte ud af ti, tilkendegiver, at de i et eller andet omfang har talt med forældrene om det, der er sket. Samtalen handler typisk om, hvordan dødsfaldet

eller sygdommen skal håndteres i skolen. Kun 2 pct. af lærerne siger, at der slet ikke er blevet talt med forældrene om håndteringen.

Kontakten mellem forældre og klasselærer kan foregå på mange forskellige måder, men ifølge børn og forældre i Omsorgsmålingen sker det sjældent, at lærerne ringer hjem til familien. Kun 17 pct. fra begge grupper har oplevet, at klasselæreren har ringet hjem til familien for at høre, hvordan det går.

Per Bøge fra Kræftens Bekæmpelse forklarer, at det er vigtigt, at læreren tager ansvaret: ”Man skal lægge en plan sammen med familien. Det er læreren, der skal sige: ’Jeg ringer hver 14. dag for lige at høre, hvordan det går. I skal ikke tænke på det, jeg skal nok tage mig af det.’ Det er en kæmpe lettelse for forældrene, at lærerne tager det på sig. Den største bekymring for forældre er ofte, hvordan det skal gå deres barn. Her er det en kæmpe hjælp, hvis lærerne træder til og siger: ’Vi hjælper dig med det her, du er ikke alene.’”

LÆRERNE SKAL FØLGE OP PÅ SORGEN

Erfaringer på området tyder på, at lærerne ofte har meget fokus på at støtte, lige når sorgen rammer, men er mindre opmærksom på længere sigt. Det er dog vigtigt, at lærerne er opmærksomme på at følge op, og ifølge Per Bøge fra Kræftens Bekæmpelse er det centralt, at lærerne husker, at sorg tager tid: ”Sorg er jo ikke bare noget, der går over på 14 dage. Her og nu gør man en masse, men man har en tendens til at sige til børnene efter et halvt års tid, at nu må de stoppe med at hænge i det. Men sådan fungerer sorg jo ikke. Det kan være fire år efter, at klasselæreren en fredag eftermiddag råber ud over klassen: ’Der er ikke nogen, der går hjem, før de har taget denne seddel med hjem til mor og far.’ Og barnet, der har mistet sin far for fire år siden, og egentlig har det fint nok, tænker: ’Der var ikke noget,

jeg hellere ville end tage den seddel med hjem til min far. Men det kan jeg ikke – og hvor jeg savner ham.’ Det er ikke, fordi vi skal holde op med at sige dens slags ting i klassen, men vi skal have en skærpet opmærksomhed også på langt sigt.”

SKOLELEDERNE OPLEVES SOM FRAVÆRENDE

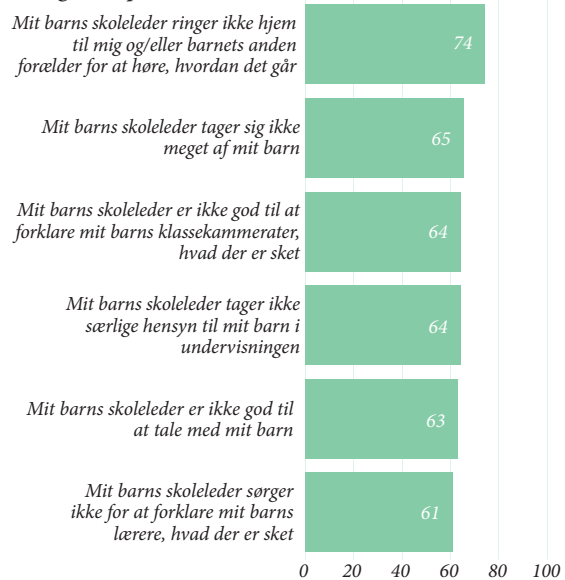
Forældrene oplever ikke, at skolelederne i grundskolen spiller en særlig stor rolle over for deres barn i forbindelse med dødsfald eller alvorlig sygdom. Se figur 20. 65 pct. af forældrene mener ikke, at skolelederen tog sig meget af deres barn, da det skete, 63 pct. mener ikke, at skolelederen var god til at tale med barnet, og cirka tre ud af fire har ikke fået et opkald fra skolelederen, efter familien blev ramt af dødsfald eller alvorlig sygdom.

Forældrene vurderer heller ikke, at skolelederen har spillet en stor rolle på de indre linjer i skolen: 61 pct. mener ikke, at skolelederen var god til at forklare barnets lærere, hvad der var sket, og 64 pct. mener ikke, at skolelederen var god til at forklare barnets klassekammerater, hvad der var sket.

Ifølge skoleleder Gitte Rasmussen har skolelederen imidlertid et særligt ansvar bag linjerne, hvor lederen skal støtte læreren, så læreren kan støtte barnet: ”Skoleledelsen har ansvar for at støtte læreren i at håndtere situationen. Vi skal følge op på, om læreren magter situationen, og hvis læreren af en eller anden årsag ikke gør det, skal vi sørge for, at der kommer en anden lærer på. Men lærerne har også selv et ansvar for at bede om hjælp, hvis de har brug for det. Det er vores opgave som skoleledelse at kommunikere til lærerne, at vi ikke gør børnene kede af det ved at spørge. Man gør det ikke værre ved at spørge ind.”

SKOLELEDERNE ER FRAVÆRENDE

Forældre til sorgerfarne børn og unge, som er enige i udsagnene, pct.



FIGUR 20 Hovedparten af forældrene til sorgerfarne børn og unge oplever ikke, at skolelederen på barnets skole har involveret sig.

N — Oppefra: 359, 341, 323, 342, 335 og 328.

Note — Spørgsmålet refererer til oplevelser i det første års tid, efter dødsfaldet indtraf, eller mens sygdommen stod på. Udsagnene er kun præsenteret for forældre til sorgerfarne børn og unge, for hvem dødsfaldet eller sygdommen indtraf, mens børnene gik i grundskolen.

Kilde — Userneeds for Mandag Morgen og Egmont Fonden.



PERSPEKTIV: PÅ UNGDOMSUDDANNELSERNE ER DE UNGE ALENE MED SORGEN

De unge, der rammes af dødsfald eller alvorlig sygdom, mens de går på en ungdomsuddannelse, oplever ikke meget støtte fra deres undervisere. Kun 8 pct. af de sorgerfarne børn og unge, der gik på en ungdomsuddannelse, da sygdommen eller dødsfaldet indtraf, oplevede, at én af deres lærere tog sig meget af dem. Og kun 15 pct. oplevede, at en af deres lærere var god til at tale med dem. 23 pct. tilkendegiver, at de gerne måtte have spurgt mere.

Besvarelsene tyder dog på, at de sorgerfarne børn og unge på ungdomsuddannelserne ikke selv forventer eller efterspørger mere støtte fra deres lærere. En tredjedel afviser, at deres lærere gerne måtte have spurgt mere til, hvordan de havde det. Samtidig har en stor del, 26-27 pct., generelt svaret ”ved ikke” til spørgs-

mål om støtte fra lærerne på ungdomsuddannelser. Det kunne tyde på, at de unge er uafklarede om, hvad de egentlig ønsker og forventer fra ungdomsuddannelserne i denne sammenhæng.

Ifølge Preben Engelbrekt fra Børn, Unge & Sorg er der et stort uforløst potentiale i at styrke sorgberedskabet på ungdomsuddannelserne: ”Der sker alt for lidt på ungdomsuddannelserne på det her område. Vi kører lige nu et pilotprojekt ude på gymnasierne, hvor vi kommer ud i klasserne og taler med dem, og vi holder fyraftensmøder, hvor vi forsøger at klæde studievejlederne bedre på i forhold til at kende normale sorgreaktioner fra kompliceret sorg. På baggrund af de resultater, vi får her, vil det også give mening at tage ud på de erhvervsrettede- og tekniske skoler.”

Inspiration til støtte i skolen

FLERE SKOLER STØTTER SIG TIL SORGPLANER

Sorgplaner og sorgpolitikker er konkrete redskaber, lærerne kan støtte sig til, når de skal hjælpe og støtte sorgerfarne børn og unge. I 1997 havde 4 pct. af skolerne en sorgplan, da Kræftens Bekæmpelse første gang spurgte hertil. 6-7 år senere havde næsten alle, 96 pct. af skolerne, en sorgplan.

Tidligere ringede skolerne til Kræftens Bekæmpelse, fordi de ikke vidste, hvad de skulle gøre, når elever forældre døde. I dag handler henvendelserne mere om at få input til, hvad de skal gøre yderligere. Ifølge Per Bøge er der dog fortsat en udfordring i, at sorgplanerne har en tendens til at blive ”støvede” og miste relevans for lærerne på de skoler, der er så heldige, at de ikke har brug for planerne i en periode. Han anbefaler derfor, at skolerne en gang om året, måske på det første lærermøde efter sommerferien, gennemgår sorgplanerne, så de nye lærere også kender til dem.

Omsorgsmålingen bekræfter, at langt de fleste skoler har sorgplaner. 88 pct. af lærerne i Omsorgsmålingen angiver, at deres arbejdsplads har en sorgpolitik, og de fleste har en eller anden grad af kendskab til indholdet. Knap seks ud af ti har en høj grad af kendskab, mens kun 3 pct. erkender, at de slet ikke ved, hvad der står i sorgpolitikken. Størstedelen af lærerne siger, at de bruger sorgpolitikken i deres arbejde, og 89 pct. anvendte sorgpolitikken den seneste gang, de havde et barn, som havde oplevet sygdom eller død.

Lærerne vurderer generelt sorgpolitikkerne positivt. Se figur 21. Cirka otte ud af ti oplever eksempelvis, at sorgpolitikken gør det lettere at støtte sorgerfarne børn og unge.

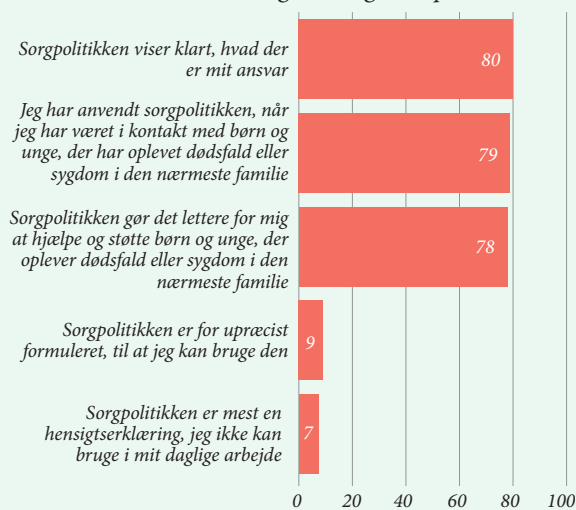
EGNE SORGRUPPER PÅ SKOLERNE

På en skole med omkring 500 elever vil der i gennemsnit være mellem 5 og 15 børn, der har mistet en forælder. Som konsekvens heraf har nogle kommuner etableret sorggrupper på kommunens skoler. Gitte Rasmussen er skoleleder på Virum Skole og koordinator for skolesorggrupper i hele Lyngby-Taarbæk Kommune. Hun var sammen med Kræftens Bekæmpelse primus motor bag, at Lyngby-Taarbæk Kommune som den første i Danmark etablerede sorggrupper på kommunens skoler.

Skolerne er delt ind i tre distrikter, og i hvert distrikt er der en sorggruppe. Hver skole har desuden en sorggruppeansvarlig person, som er uddannet hos Kræftens Bekæmpelse. Det er pædagoger, lærere og sundhedsplejersker på

TILFREDSHED MED SORGPOLITIKKER

Grundskolelærere, der er enige i udsagnene, pct.



FIGUR 21 Lærerne udtrykker tilfredshed med sorgpolitikkerne i skolerne, og langt de fleste har brugt sorgpolitikkerne.

N — Oppefra: 290, 261, 289, 288 og 289.

Kilde — Userneeds for Mandag Morgen og Egmont Fonden.

skolerne, der leder sorggrupperne, og Kræftens Bekæmpelse bidrager med uddannelse af sorggruppelederne, supervision og akutrådgivning. De gode erfaringer med sorggrupper på Virum Skole har fået Kræftens Bekæmpelse til at oprette sorggrupper på skoler landet over.

HENSYN I DAGLIGDAGEN

Læreren kan støtte det sorgerfarne barn ved at tage særlige hensyn i den daglige undervisning. Det kan f.eks. være ved at lade eleven møde senere eller holde flere pauser. 30 pct. af børnene i Omsorgsmålingen oplever, at klasselæreren tager hensyn, mens 52 pct. ikke oplever, at klasselæreren tager hensyn. 32 pct. af forældrene oplever, at der bliver taget særlige hensyn til deres barn. Langt de fleste, ni ud af ti, lærere vurderer, at de selv på forskellige måder tager hensyn, når en af deres elever mister eller oplever sygdom.

Sådan kan sundheds- personalet støtte

Hospitalsgange og hvide kitler er en del af virkeligheden for de fleste børn og unge, der oplever alvorlig sygdom i familien eller selv er alvorligt syge². Nogle børn kan have brug for ekstra støtte fra sygeplejersker og læger, hvis alt er kaos. Og alle børn og unge har brug for at blive set og involveret i det, der sker.

Omsorgsmålingen retter opmærksomheden mod to områder, hvor sundhedspersonalet kan blive bedre til at støtte de sorgerfarne børn og unge:

Pårørende og efterladte føler sig overset. Omsorgsmålingen tyder på, at der kan mangle fokus fra sundhedspersonalet på efterladte og pårørende børn og unge. De oplever, at læger og sygeplejersker godt kunne spørge mere til, hvordan de har det, og i højere grad henvende sig direkte til dem.

Børn og unge forstår ikke hospitalsprog. En del sorgerfarne børn og unge oplever ikke, at omstændighederne omkring sygdommen eller dødsfaldet bliver forklaret til dem på en måde, de kan forstå. Ikke alle læger og sygeplejersker taler et sprog, som er meningsfuldt for børn og unge. Konsekvensen er, at de sorgerfarne børn og unge føler sig utrygge.

PÅRØRENDE OG EFTERLADTE BØRN OG UNGE SAVNER OPMÆRKSOMHED

64 pct. af de børn og unge, som selv er syge, oplever, at læger og sygeplejersker spørger ind til, hvordan de har det. Se figur 22. Det efterlader et stort mindretal på 35 pct., hvor lægerne og sygeplejerskerne ikke spørger ind. Blandt efterladte og pårørende børn og unge er tendensen mere udtalt. Kun tre ud af ti af de pårørende og efterladte børn og unge oplever, at læger og sygeplejersker spørger ind til, hvordan de har det i forbindelse med dødsfaldet eller sygdommen. Næsten fire ud af ti forældre, hvis børn er pårørende eller efterladte, tilkendegiver, at læger eller sygeplejersker slet ikke henvendte sig til deres barn, da det skete.

Ifølge Dorte Meinike fra Ungdomsmedicinsk Videnscenter burde sundhedspersonalet spille en langt større rolle: ”Det er oplagt, at sundhedspersonalet spiller en aktiv rolle i at informere børnene. De har en viden om sygdommen – eller ved et dødsfald en viden, om hvorfor mor eller far døde. Og de kan forklare børnene om alle de ting, som børnene lægger mærke til, men ikke forstår.”

DET ER SVÆRT AT TALE BØRNEGENES SPROG

Mødet med hospitalet indebærer ofte medicinske fagtermer. Omsorgsmålingen viser, at ikke alle læger og sygeplejersker formår at tale med børn og unge på en letforståelig måde. 14 pct. af børnene og de unge mener, at lægerne og sygeplejerskerne bruger mange uforståelige ord. Det samme svarer 20 pct. af forældrene, når de skal udtale sig på børnenes vegne. Det gælder, uanset om man har oplevet død eller sygdom i familien, eller om man selv er syg.

Når man ikke forstår, hvad der sker, bliver man let utryg. Se figur 22. Kun halvdelen af de syge børn og unge synes, at lægerne og sygeplejerskerne får dem til at føle sig trygge ved situationen, og endnu færre har den opfattelse blandt henholdsvis de efterladte, 30 pct., og de pårørende, 42 pct. Hos forældrene er denne opfattelse endnu mere udtalt. Mens 70 pct. af forældrene til alvorligt syge børn og unge vurderer, at lægerne og sygeplejerskerne får deres barn til at føle sig tryk, er det tilsvarende tal for forældre til efterladte og pårørende børn og unge kun henholdsvis 15 og 22 pct.

En del børn og unge oplever dog også, at lægerne og sygeplejerskerne er gode til at tale med dem, så de forstår, hvad der skal ske i forbindelse med sygdommen. Det gælder primært blandt pårørende og de syge børn og unge, i mindre grad blandt de efterladte. Fire ud af ti efterladte børn og unge synes, at lægerne og sygeplejerskerne er gode til at forklare, så man hele tiden forstår, hvad der skal ske. Det samme gælder for næsten seks ud af ti pårørende og syge børn og unge.

² Efterladte unge, hvis forældre er døde af sygdom, er blevet stillet spørgsmål om mødet med hospitalet. Samtlige pårørende og syge børn og unge er blevet spurgt om mødet med hospitalet.

”Børn, særligt små børn, tolker ofte forældre eller søskendes sygdom som udtryk for, at de har gjort noget forkert. Altså at det mere eller mindre er deres skyld. Hvis man talte mere med børnene om, hvad sygdommen er for noget, eller hvorfor den er der, kunne man forhindre noget af denne skyldfølelse hos børnene.”

DORTHE MEINIKE, UNGDOMSMEDICINSK VIDENSCENTER.

”Jeg synes, at hospitalet gjorde et godt stykke arbejde. De var gode til at se mig. Det har jeg ikke haft noget problem med. Det er klart, at det er nogle svære beskeder, man får, og det er svært ikke at forbinde ansigterne med det, men det var meget klart for mig, at de ville os det bedste,” fortæller en ung mand, som mistede sin far efter kort tids sygdom, da han var 20 år.

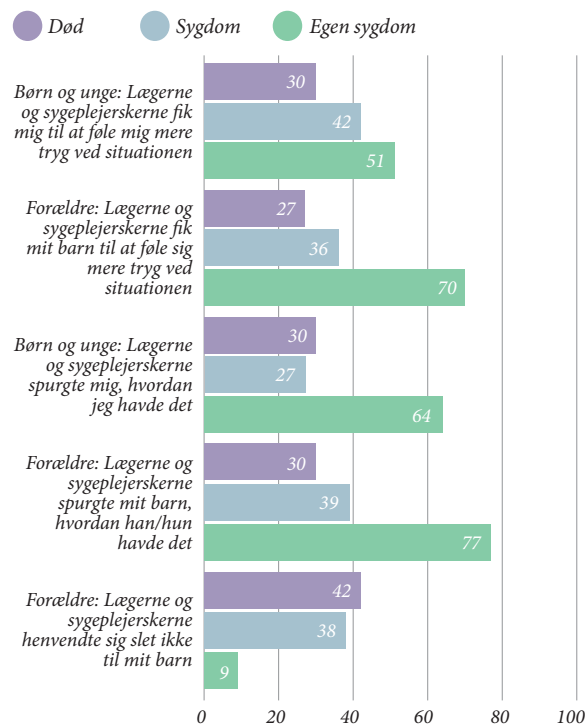
SUNDHEDSPERSONALET HAR BRUG FOR VIDEN

Ifølge Dorthe Meinike kræver det både viden og undervisnings, hvis sundhedspersonalet skal blive bedre til at tage hånd om børn og unge – også dem der ikke selv er syge: ”I en fortravlet hverdag har vi en tendens til at springe det svære over. Det ville være godt at have en tjekliste eller procedure i journalen, hvor en samtale med de pårørende børn indgår som et punkt, så man får bedre styr på, om der er blevet talt med børnene, hvem der har gjort det, og hvad der er blevet sagt. Det skal gøres formelt, at det sundhedsfaglige personale også har et ansvar på det her område. Og så skal man huske, at selv om du som sygeplejerske har besluttet dig for, at det er i dag, du vil tale med barnet, så kan det være, at barnet ikke er klar til det dér. Så må man vende tilbage en anden dag.”

Det er ikke overraskende, at der er en tendens til at overse de børn og unge, som ikke selv er syge, siger Dorthe Meinike: ”Det overrasker mig ikke, at børnene bliver overset i sundhedsvæsenet, da det må være ganske svært for læger og sygeplejersker i denne situation. Jeg tror ikke, de føler, at de har mandatet til at tale med børnene. Det er jo ikke sundhedspersonalet, der har den primære kontakt med barnet. Det vil ofte være skolelærere eller SFO-medarbejdere. Så jeg tror, at sundhedspersonalet har en tendens til at føle, at det ikke er deres opgave at tale med barnet, og at de oplever det som grænseoverskridende over for barnet, hvis de gjorde det.”

PÅRØRENDE OG EFTERLADTE FØLER SIG OVERSET

Sorgerfarne børn og unge og forældre, som er enige i udsagnene, pct.



FIGUR 22 Pårørende og efterladte børn og unge oplever ikke, at læger og sygeplejersker taler med dem og får dem til at føle sig trykke.

N — Oppefra: 348, 535, 327, 532 og 562.

Note — Spørgsmålet refererer til oplevelser i det første års tid, efter dødsfaldet indtraf, eller mens sygdommen stod på. Udsagnene er kun præsenteret for børn og unge og forældre, som har oplevet sygdom, eller hvor dødsfaldet er forårsaget af sygdom.

Kilde — Userneeds for Mandag Morgen og Egmont Fonden.

Inspiration til bedre støtte

Mange organisationer og institutioner, der møder sorgerfarne børn og unge, har taget initiativer for at blive bedre til at støtte og yde omsorg. Selv små skridt kan gøre en stor forskel.

Herunder finder du eksempler på støttetiltag. Nogle af dem kan måske inspirere dig eller din organisation.

GAMMEL HELLERUP GYMNASIUM ARBEJDER SYSTEMATISK MED AT STØTTE

Når Gammel Hellerup Gymnasium får besked om, at en elevs forælder er syg eller død, indkaldes eleven til en samtale i studievejledningen. Her lægger de en plan for, hvordan gymnasiet kan være med til at støtte eleven: Skal vedkommende i skole, eller skal vedkommende blive hjemme? Skal der gives dispensation for afleveringer? Der tages kontakt til lærerne, hver gang der sker en udvikling i sagen. Studievejlederen tilbyder at komme op i klassen og tale med klassekammeraterne.

Kontakt: *Dorthe Mondrup, studievejleder, Gammel Hellerup Gymnasium (www.ghg.dk)*

UNGDOMSMEDICINSK VIDENSCENTER GØR FORHOLDENE FOR SYGE UNGE BEDRE

På Ungdomsmedicinsk Videnscenter på Rigshospitalet arbejder man på at skabe bedre forhold for unge patienter i hospitalsvæsnet og på at gøre de unge til aktive medspillere i behandlingen af deres egen sygdom. Personalet arbejder tværfagligt og består af en sygeplejerske, en læge, en psykolog og en pædagog. Konkret arbejder Ungdomsmedicinsk Videnscenter både med indlagte og ambulante unge, der enten selv henvender sig, eller som bliver henvist af personalet. Desuden udvikler centret tværfaglige ungdomsmedicinske arbejdsmetoder og tilbyder personalet på Rigshospitalet rådgivning og undervisning. Centret er placeret på Rigshospitalet, men arbejder for at gøre forholdene for unge syge bedre over hele landet.

Kontakt: *Charlotte Blix, programleder, Ungdomsmedicinsk Videnscenter (www.rigshospitalet.dk)*

UNGDOMMENS RØDE KORS GIVER SYGE BØRN OG UNGE ET FRIRUM

HR BERG er en ungecafé på Rigshospitalet, hvor syge børn og unge kan komme og være sammen, spille spil, se film eller være på nettet. Ambitionen med caféen er at give børnene og de unge et frirum, hvor de har mulighed for først og fremmest at være børn og unge og derefter syge. Når børn og unge bliver alvorligt syge og indlagt på hospital, bliver de indlagt på enten en voksenafdeling eller en børneafdeling, hvorfor de typisk vil være omgivet af enten små børn eller ældre mennesker. I HR BERG har de mulighed for at være sammen med andre på deres egen alder.

Kontakt: *Jakob Højer Larsen, pædagog, Ungdomsmedicinsk Videnscenter, Rigshospitalet, eller Maria Faber, styregruppeformand, Ungdomsklubber på Danske Hospitaler, Ungdommens Røde Kors (www.urk.dk)*

BØRN, UNGE & SORG KLÆDER LÆRERE OG SYGEPLEJERSKER PÅ TIL AT MØDE SORGERFARNE BØRN OG UNGE

Børn, Unge & Sorg tager rundt på seminarier, sygeplejeskoler og lignende og fortæller om, hvordan man kan arbejde med børn og unge i sorg. Ambitionen er at give lærere, sundhedspersonale og andre fagprofessionelle forståelse for problemstillingen, mens de stadig er studerende. På den måde vil de studerende være bedre rustet til at kunne hjælpe efterladte og pårørende børn og unge, når de selv er færdiguddannede og kommer ud på hospitaler, skoler osv.

Kontakt: Preben Engelbrekt, direktør, Børn, Unge & Sorg (www.bornungesorg.dk)

KRÆFTENS BEKÆMPELSE UDDANNER SORGGRUPPELEDERE

Kræftens Bekæmpelses projekt OmSorg tilbyder en tre-dages uddannelse som "Sorggruppeleder". Uddannelsen klæder deltagerne på til at oprette og drive sorggrupper på skoler og i kommuner, og til at formidle viden om sorgramte børn og unges støttebehov. Målgruppen for uddannelsen er især ansatte i skoler, SFO og sundhedspleje samt frivillige, som vil støtte børn og unge i sorg.

Kontakt: Per Bøge, projektchef, OmSorg, Kræftens Bekæmpelse eller Jes Dige, pædagogisk psykologisk konsulent, OmSorg, Kræftens Bekæmpelse (www.cancer.dk/omsorg)

OMSORG FOR PATIENTERNES BØRN ER DEL AF SYGEPLEJERSKERNES INSTRUKS

På Hæmatologisk Afdeling på Herlev Hospital er omsorgen for patienternes børn en helt naturlig del af arbejdet som sygeplejerske. Nyansatte sygeplejersker oplæres i afdelingens principper i forhold til pårørende børn. De gennemgår et særligt oplæringsforløb i, hvordan man som sygeplejerske kan drage omsorg for og tale med børn med en alvorligt syg forælder. Når en patient bliver indlagt, finder personalet ud af, om vedkommende har børn, og hvis det er tilfældet, tager sygeplejersken en særlig instruks i brug. I den indgår specifikke retningslinjer for, hvordan man håndterer børnene, hvem der gør hvad, og hvornår der skal følges op.

Kontakt: Anne Marie Drum, sygeplejerske, Hæmatologisk Afdeling, Herlev Hospital (www.herlevhospital.dk)

NORDSJÆLLANDS POLITI HENVISER TIL LIVLINE I SORGEN

Livline i Sorgen har indgået et samarbejde med Nordsjællands Politi, der giver mulighed for, at organisationens medarbejdere kan agere hurtigt, når familier med børn rammes af dødsfald. Når politiet i Nordsjælland kommer ud til en børnefamilie, hvor nogen er død, formidler politiet kontakt til Livline i Sorgen. Hvis familien ønsker det, kommer en medarbejder fra Livline i Sorgen på besøg, og taler med børnene og den efterladte forælder om, hvilke akutte behov for hjælp, de har. Livline i Sorgen tilbyder praktisk hjælp lige efter dødsfaldet og hjælper familien til at tage kontakt til andre støttetilbud.

Kontakt: Pia Glavind, initiativtager og leder, Livline i Sorgen (www.livlineisorgen.dk)

SORGPILOT STØTTER BØRN I KLUBBER

Nanna Hansen er pædagog i fritidsklubben, Tempeltræet, i Frederiksberg Kommune. Hun er uddannet sorgpilot og arbejder med at støtte børn i sorg og børn med syge forældre i SFO'er og klubber i hele Frederiksberg Kommune. Hun leder sorggrupper i Tempeltræet og fungerer som ressourceperson for andre klubber i kommunen, der kan trække på hendes kompetencer, når de har børn i sorg.

Kontakt: Nanna Hansen, pædagog, Tempeltræet, Frederiksberg Kommune



BERETNING: "VI GÅR NOK ALLE SAMMEN OG TROR, AT DET SKER FOR NABOEN"

UNG MAND, DER BLEV ALVORLIGT SYG, DA HAN VAR 21 ÅR.

Da det gik op for mig, at jeg havde kræft, blev det hele helt sort. Min krop blev varm, og jeg fik følelsen af, at jeg bare skulle væk. Jeg har senere fået forklaret af en psykolog, at min krop rent instinktivt gjorde sig klar til at flygte.

Jeg tror, at kræft er noget af det, alle mennesker i Danmark går og frygter mest inderst inde. Vi går nok alle sammen og tror, at det sker for naboen, men så finder man ud af, at man også selv er nabo. Jeg tror ikke, at der er nogen mennesker, der er forberedte på at få sådan en nyhed. Specielt ikke når man er ung.

Jeg opdagede det ved, at jeg fik en hævet lymfe bag øret, som jeg gik med i noget tid. Det var først, da jeg var meget generet af den, at jeg tog til lægen. De ville sende mig på Skejby Sygehus,

men hele min familie bor i København, så jeg fik lov at blive indlagt på Rigshospitalet. Det var vigtigt for mig at have min familie tæt på mig. Det var den 22. december, så det var midt i juletiden, og min kæreste skulle have været hjemme til jul.

Vi gik ned i Fælledparken, kort tid efter at vi havde fået det at vide. Vi gik hver for sig med en mobiltelefon og snakkede. Jeg ringede til tre personer. Jeg ringede til min chef i Blockbuster og til min nuværende skolelærer for at fortælle, at jeg ikke ville være tilbage i noget tid. Og så ringede jeg til min gamle skolelærer, som jeg havde et rigtig godt forhold til, og spurgte, om han ikke havde lyst til at komme forbi og snakke. Jeg ved ikke hvorfor, men jeg havde bare enormt meget brug for at snakke med ham.



PERSPEKTIV: EN INDIVIDUEL TILGANG TIL SORG

Som en del af Omsorgsmålingen deltog 40 børne- og ungeprofessionelle i en workshop for at finde nye veje til bedre at støtte børn og unge, som oplever dødsfald eller alvorlig sygdom i deres nærmeste familie. Arbejdet med at udpege gode løsninger på tværs resulterede bl.a. i en konklusion om, at det snarere handler om at udbrede et mindset, der tager højde for det enkelte barns situation og behov, end om at forsøge at lave tjekliste med løsninger, der passer til alle sorgerfarne børn og unge.

Dorthe Meinike, psykolog på Ungdomsmedicinsk Videnscenter på Rigshospitalet, der deltog på workshoppen, forklarer, hvorfor en tjekliste ikke giver mening:

"Vi må erkende, at sorg er forskellig. Børn reagerer forskelligt og har behov for forskellige ting. Selv om der er nogle fællestræk, gør vi det på forskellige måder. Det ville være rart med en to-do-liste, men det er altså ikke sådan, det fungerer."

Nedenfor kan du læse ti gode råd fra de 40 børne- og ungeprofessionelle, der forsøger at indfange det mindset, der bør ligge til grund for arbejdet med sorgerfarne børn og unge:

- * Børns sorg er et voksent ansvar.
- * Snak om det, der er sket.
- * Sørg for, at der er plads til at snakke om andre ting.
- * Sig det, som det er, og sig det, der er sandt. Men sig ikke nødvendigvis alt.
- * Vær nysgerrig frem for forstående.
- * Lyt til, hvad barnet eller den unge siger.
- * Vær tilgængelig og stil dig til rådighed.
- * Følg op. Nærvær forpligter. Bliv ved med at spørge ind, også efter lang tid.
- * Hjælp børn og unge til at finde ressourcer.
- * Gør samtaler om sorg til en naturlig ting.

Kilde: Workshop afholdt i forbindelse med Omsorgsmålingen, læs mere side 103.

Tegningerne på de følgende sider er venligst udlånt af Kræftens
Bekæmpelses Projekt OmSorg. De stammer fra digtkonkurrencen
"Tegn om sorg med OmSorg" fra 2010.

Celine, 1. klasse

Jeg har tegnet min far, der går med mig i barnevognen. Han græder - fordi min mor lige er død af kræft, og han nu skal passe på mig helt alene.



Agnete, 1. klasse

*Jeg har tegnet min storesøster - som lige er blevet begravet.
Hun døde af en hjertefejl.*



Emma, 2. klasse

Jeg har tegnet min mor inde på sygehuset, hvor hun skal føde. Så kommer sygeplejersken med barnet, og barnet er dødt. Min far står ved min mor. Vi græder alle sammen. Jeg tænker nogle gange på min lillebror, der er oppe i himlen sammen med Gud. Han er begravet sammen med min mormor i Timring.



Malthe, 3. klasse

Min far døde af kræft, og nu savner jeg ham, fordi vi ikke kan lege sammen.



Mathias, 2. klasse

Jeg havde en god ven i børnehaven. Indtil han døde. Hans hjerte holdt pludselig op med at banke. Han døde i en sofa, imens han så tv. Så kom de på hospitalet for at give ham hjertemassage. Men han var død.



Lotte, 2. klasse

Jeg har tegnet min far, da han døde. Han var blå i hovedet og på benene, og hans ører og hals var sorte. På tegningen står vi på sygehuset. Og bedemanden spørger, om vi er klar til at se far.



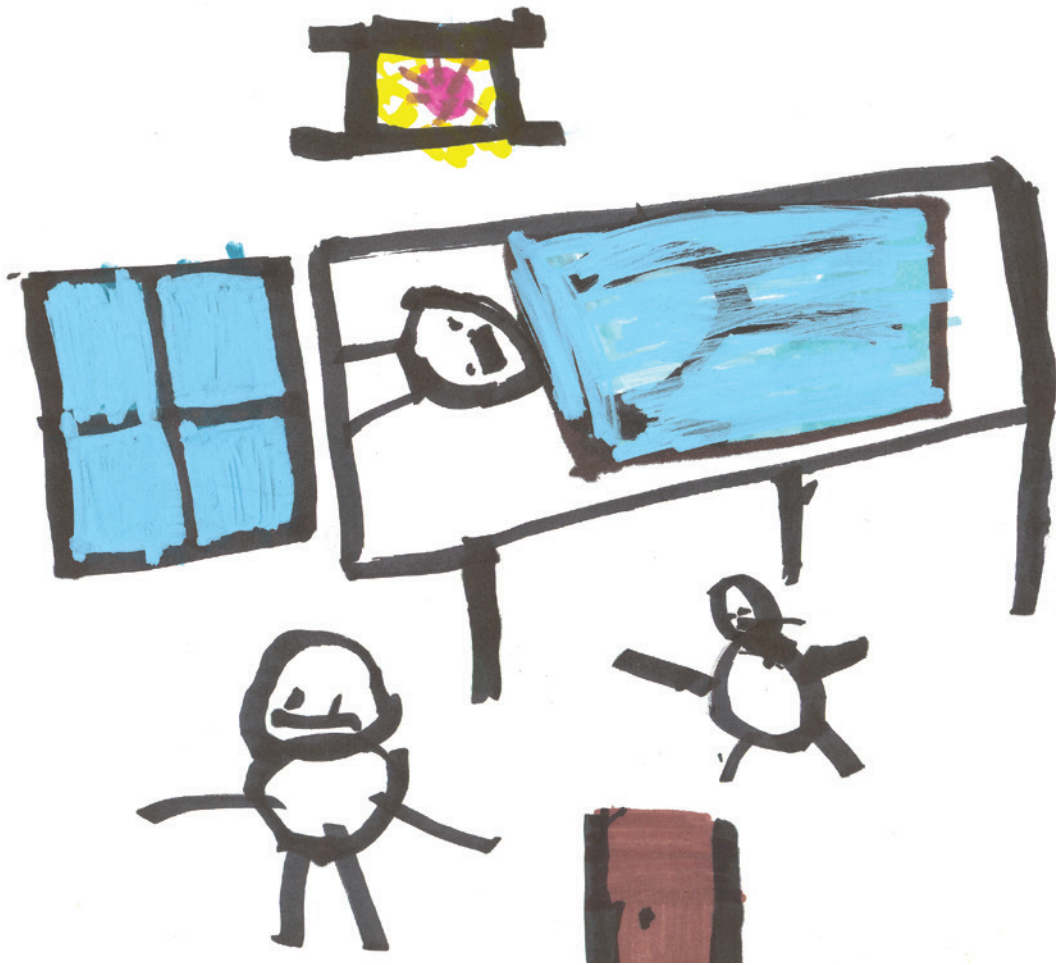
Peter, 2. klasse

Jeg er så trist, at jeg kun kan tegne tændstikmænd. Kræften tog min bedste ven.



Maja, 8 år

Min far den dag, han dør inde på hospitalet - og der står min mor inde.



Kildeliste

RAPPORTER

- Annemarie Dencker**, 2009: *Børn som pårørende på hospitalet*
- Børn, Unge & Sorg**, 2010: *Evaluering af grupper for unge som har mistet forældre*
- Charlotte Norby & Ask Elklit**, 2003: *Erfaringer fra gruppeforløb med unge, som har mistet en kræftsyg forælder*
- Charlotte Weiling Appel, Charlotte Weiling Appel, Christoffer Johansen, Isabelle Deltour, Kirsten Frederiksen, Henrik Hjalgrim, Susanne Oksbjerg Dalton, Annemarie Dencker, Jes Dige, Per Bøge, Bo Andreassen Rix, Atle Dyregrov, Preben Engelbrekt, Eva Helweg, Ole Abildgaard Mikkelsen, Mette Terp Høybye & Pernille Envold Bidstrup**. Kræftens Bekæmpelse, 2013: *Early parental death and Risk for hospitalization for affective disorder in adulthood*
- Jens Christian Nielsen, Niels Ulrik Sørensen & Niels-Henrik M. Hansen**, Center for Ungdomsforskning, Aarhus Universitet, 2012: *Unge pårørende og efterladtes trivsel: En analyse af trivsel og mistrivsel blandt unge, som har oplevet alvorlig sygdom eller dødsfald i nærmeste familie*
- Preben Engelbrekt**, 2005: *Når far eller mor bliver alvorligt syg. En skrive- og interviewundersøgelse med 42 unge i alderen 12-20 år*
- Rambøll**, 2012: *Cost-Benefit-Analyse: Børn, Unge & Sorg*
- Socialt Udviklingscenter**, 2006: *Når børn er pårørende*
- Sundhedsstyrelsen**, 2012: *Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge*
- SFI**, 2011: *Børn og unges livskrise*

DIVERSE

- Børn, Unge & Sorg**: www.bornungesorg.dk
- Projekt OmSorg**: www.cancer.dk/omsorg

ARTIKLER

- Eva Bjørg Antonsen**, 2004: *Skolebarn er også pårørende*, Sykepleien
- Niels Ulrik Sørensen & Jens Christian Nielsen**, 2011: *Det er ikke længere samfundet skyld*, Information
- Preben Engelbrekt**, 2005: *At miste forældre er svært – men at have syge forældre kan være sværere*, Nordisk Socialt Arbeid
- Preben Engelbrekt & Marianne Bache**, 2008: *Sorgteorier kan ikke altid stå alene*, Psykoterapeuten
- Preben Engelbrekt & Marianne Bache**, 2012: *Sorgteorier omsat til praksis*, Psykolog Nyt

BØGER

- Anneli Sejer Iversen & Peter Olesen**, 2004: *Min søster døde – min bror døde*. Munksgaard Bogklubber
- Helle Vincentz**, 2005: *Ung og forladt: Når forældre dør for tidligt*. Krogs Forlag
- Hygge Factory**, 2012: *Det ser sort ud – men det er det ikke!*
- Kari E. Bugge & Eline Grelland Røkholt**, 2004: *Børn og unge i sorg: Faglig støtte til børn og unge som oplever alvorlig sygdom eller dødsfald i nærmeste familie*. Munksgaard Danmark
- Kræftens Bekæmpelse**, Projekt OmSorg, 2009: *OmSorg – handleplan 0-6 år*
- Kræftens Bekæmpelse**, Projekt OmSorg, 1998: *OmSorg – handleplan*
- Lene Skriver Bak**, 2010: *Når mor dør*. Forlaget Turbulenz

- Linda Jakobsen**, 2012: *Vi er her endnu: Efterladte forældre om tab, sorg, kærlighed og håb*. Nyt Nordisk Forlag
- Mette Marklund**, 2012: *Med flaget på halv*. Unitas Forlag
- Michelle Dettmer**, 2010: *En smuk bog*. Dafolo Forlag
- Peter Olesen**, 1999: *Min mor døde – min far døde*. Kroghs Forlag
- Peter Olesen & Signe Rølmer**, 2000: *Børn om mors og fars død*. Kroghs Forlag i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse

INTERVIEW

- Dines Andersen**, seniorforsker, SFI
- Dorthe Meinike**, psykolog, Ungdomsmedicinsk Videnscenter, Rigshospitalet
- Gitte Rasmussen**, skoleleder, Virum Skole
- Jes Dige**, sorggruppeleder, Kræftens Bekæmpelse
- Jørgen Kyed**, børne- og ungechef, Børne- og Ungerådgivningen, Faaborg-Midtfyn Kommune
- Karen Siercke**, stifter og CEO, Hygge Factory
- Linda Jakobsen**, forfatter
- Per Bøge**, projektleder, Projekt OmSorg, Kræftens Bekæmpelse
- Per Schultz Jørgensen**, professor, dr.phil. og børneforsker
- Preben Engelbrekt**, direktør, Børn, Unge & Sorg

Metode

Omsorgsmålingen hviler på et omfattende datagrundlag, og bag rapportens konklusioner ligger dybdegående analyser. Nedenfor kan du læse mere om datagrundlaget, stikprøverne og analyserne.

DATAGRUNDLAGET

Omsorgsmålingen tager afsæt i både kvantitative og kvalitative data. Den kvantitative del består af et survey-materiale med mere end 2.700 besvarelser, mens den kvalitative del består af seks dybdegående interview, besøg hos to sorggrupper, en række ekspertinterview samt en halvdagsworkshop blandt knap 40 børne- og ungeprofessionelle. Spørgeskemaerne har desuden, ud over det kvantitative datagrundlag, bidraget til det kvalitative datagrundlag gennem en række åbne spørgsmål samt en række spørgsmål med mulighed for uddybende svar.

KVANTITATIVE DATA

Den kvantitative dataindsamling er gennemført i samarbejde med analyseinstituttet Userneeds. Dataindsamlingen er gennemført fra oktober 2012 til december 2012. Se tabel 1.

Elektronisk dataindsamling

Dataindsamlingen er gennemført elektronisk på Userneeds' befolkningspanel. Det har været afgørende at gennemføre undersøgelsen på en måde, der opleves som skånsom og respektfuld over for de medvirkende respondenter. Elektronisk dataindsamling giver respondenterne mulighed for at besvare spørgsmålene alene, evt. derhjemme, i eget tempo og under trygge rammer. For de yngre, hjemmeboende børn og unge giver udfyldelsen hjemme foran en computerskærm endvidere mulighed for at inddrage deres for-

ældre, hvis de f.eks. gerne vil tale med en voksen om et eller flere spørgsmål.

Dataindsamling i elektroniske befolkningspaneler indebærer dog også en risiko for selektion. Der kan være nogle grupper, der er fraværende eller underrepræsenterede i sådanne paneler – eksempelvis grupper uden computer og internetadgang eller uden overskud og lyst til løbende at besvare holdningsundersøgelser. Dette er en generel udfordring for holdningsundersøgelser, som det er vigtigt at være sig bevidst i fortolkningen af resultaterne.

Tre perspektiver og individuelt tilpassede spørgeskemaer

Omsorgsmålingen samler tre perspektiver: Børnenes, forældrenes og de børneprofessionelles. Der er udarbejdet særskilte spørgeskemaer til hver gruppe. Spørgeskemaerne er kvalificeret gennem sparring med Omsorgsmålingens referencegruppe, eksplorative dybdeinterview med børn og unge i målgrupperne samt grundig baggrundsresearch, der har kortlagt den nyeste forskning og viden på området.

Der er lagt særlig stor vægt på at udforme, pilotteste og kvalitets sikre børne- og ungeskemaer, da spørgsmål om død og sygdom er følsomme og personlige, og fordi målgruppen blandt børn og unge er helt ned til 10-årsalderen. Spørgeskemaet er pilottestet blandt respondenter i alderen 11-22 år.

Som det sidste skærmbillede i spørgeskemaundersøgelsen har der været indsat telefonnumre på telefoniske hjælpelinjer (Børne-Telefonen fra Børns Vilkår, Kræftlinjen fra Kræftens Bekæmpelse samt Børn, Unge & Sorg) og e-mail-adresser, som børnene og de unge kan kontakte, hvis besvarelsen af spørgeskemaet vækker tanker eller følelser, som de gerne vil vende med en udenforstående.

INDSAMLEDE BESVARELSER

Antal besvarelser i de tre stikprøver

	Forældre	Børn og unge	Børne- og ungeprofessionelle	I alt
Barn/ung har oplevet dødsfald i familien	261	255	550	1.066
Barn/ung er pårørende til alvorligt sygt familiemedlem	557	440	169	1.166
Barn/ung er selv alvorligt syg	163	106	148	417
I alt	981	801	1.005 ¹	2.787

TABEL 1 Omsorgsmålingen hviler på tre stikprøver blandt børn og unge, forældre og børne- og ungeprofessionelle, som har erfaringer med dødsfald og sygdom.

Note¹ – Inklusiv 138 børne- og ungeprofessionelle, som ikke har erfaringer med børn og unge, der har oplevet dødsfald eller alvorlig sygdom i familien.

Kilde – Userneeds for Mandag Morgen og Egmont Fonden.

Dette skærbillede er også indsat i forældreskemaet.

Derudover har vi søgt at sikre, at spørgsmålene fremstår relevante og vedkommende for hver enkelt i deres specifikke situation. Konkret betyder det, at spørgsmålene til både børn og forældre er differentieret, så der i spørgsmålenes formulering tages hensyn til, hvem der er sket noget for, hvad der er sket, og hvornår det er sket. Eksempelvis lyder et spørgsmål til en på 19 år, som mistede sin mor for 10 år siden: ”Hvor gode eller dårlige synes du alt i alt, at du og din nærmeste familie var til at støtte hinanden i det første års tid efter din mors død?”, mens et spørgsmål til et alvorligt sygt barn lyder: ”Hvor gode eller dårlige synes du alt i alt, at du og din nærmeste familie er til at støtte hinanden, efter du er blevet syg?”

Børne- og ungeskemaet

Omsorgsmålingen tager primært udgangspunkt i besvarelser fra børn og unge selv, mens forældre og børne- og ungeprofessionelle supplerer. Børne- og ungestikprøven gennemgås derfor særskilt nedenfor.

Børnene og de unge er indledningsvis blevet spurgt til, hvorvidt de har oplevet dødsfald eller alvorlig sygdom hos deres forældre eller søskende, eller om de selv har været alvorligt syge. Forældre og søskende inkluderer også pap- og adoptivforældre og pap-, adoptiv- og halvsøskende, som man har en tæt relation til. Den nærmeste familie inkluderer ikke anden familie, såsom bedsteforældre, onkler, tanter eller lignende. Se tabel 2. 32 pct. har oplevet et dødsfald i den nærmeste familie, 55 pct. har et alvorligt sygt familiemedlem, mens 13 pct. selv er alvorligt syge. Alvorlig sygdom er defineret som sygdom, der er så alvorlig, at man kan dø af den eller blive mærket for livet. Respondenterne har selv vurderet, om den sygdom, de har oplevet, falder ind under betegnelsen.

Herudover er børnene og de unge blevet spurgt om, hvem der er/har været syg eller er død. Se tabel 3. 34 pct. har oplevet, at det er moren, for 38 pct. er det faren, og for 15 pct. er det søskende.

Børn og unge i Omsorgsmålingen er på besvarestidspunktet mellem 10 og 30 år. Gennemsnittet er 22 år. Respondenterne er blevet spurgt til oplevelser med død og sygdom, der har fundet sted, efter at de er begyndt i skole. I gennemsnit var respondenterne 16 år, da de mistede et nært familiemedlem eller oplevede, at en forælder, søskende eller de selv blev ramt af en alvorlig sygdom. Langt størstedelen fortæller om oplevelser, der har fundet sted, mens de var teenagere eller yngre, nemlig 67 pct. De resterende 33 pct. fortæller om oplevelser, de har haft, mens de var i 20'erne. Gennemsnitligt er det fem et halvt år siden, dødsfaldet eller sygdommen indtraf.

Data er vejret for at sikre ligevægt i forhold til køn. For en oversigt over fordelingen af øvrige baggrundsvariable se tabel 3 side 102.

KVALITATIVE DATA

Omsorgsmålingen hviler på et grundigt kvalitativt forarbejde, der har været med til at afgrænse emnefeltet, kvalificere spørgeskemaet og bidrage med relevante perspektiver og beretninger. Det kvalitative datagrundlag består af tre spor: Besøg i sorggrupper, dybdegående interview og en workshop. Derudover har vi gennemført en række interview med eksperter, professionelle og frivillige på området.

Besøg i sorggrupper

Teamet bag Omsorgsmålingen besøgte i juni 2012 to sorggrupper i regi af Kræftens Bekæmpelse. En gruppe bestående af 14 børn, der var op til 11 år gamle og en anden gruppe bestående af 21 børn og

ERFARINGSGRUNDLAG: EFTERLADTE, PÅRØRENDE ELLER SELV SYGE

Fordeling mellem oplevelser med hhv. dødsfald, sygdom i familien eller sygdom hos barnet selv, pct.

	Forældre	Børn og unge	Børne- og ungeprofessionelle
Barn/ung har oplevet dødsfald i familien	27	32	63
Barn/ung er pårørende til alvorligt sygt familiemedlem	57	55	19
Barn/ung er selv alvorligt syg	17	13	17
I alt	100	100	100

TABEL 2 Flest i Omsorgsmålingen har erfaring med sygdom og dødsfald i familien, mens lidt færre har erfaring med selv at være syg.

N — Oppefra: 981, 801 og 1.005.

Kilde — Userneeds for Mandag Morgen og Egmont Fonden.

FORDELINGER PÅ BAGGRUNDSVARIABLE I BØRNE- OG UNGESKEMAET

Statistikker for baggrundsvariable fordelt på de tre oplevelser samt total

ALDERSFORDELING I STIKPRØVEN, PCT.	Barnet/den unge har oplevet dødsfald i den nærmeste familie	Barnet/den unge har oplevet alvorlig sygdom i den nærmeste familie	Barnet/den unge er selv/har selv været alvorlig syg	Total
10-14 år	6	17	12	13
15-19 år	20	26	33	25
20-24 år	23	24	25	23
25-30 år	51	34	30	39
Gns. i år	23	21	21	22

ALDERSFORDELING, DA DET SKETE, PCT.

6-9 år	12	13	13	13
10-14 år	32	31	31	31
15-19 år	19	24	30	23
20-24 år	23	18	20	20
25-30 år	14	14	6	13

HVOR LANG TID DET ER SIDEN, I ÅR

Gennemsnit	1	5	6	5,5
Variationsbredde	23	24	20	24
Median	6	3	4	4
3. kvartal	10	7	9	8

HVEM DET ER SKET FOR, PCT.

Mor	27	46	-	34
Far	60	33	-	38
Søskende	13	20	-	15
En selv	-	-	100	13

URBANISERING, DA DET SKETE, PCT.

Landet eller en landsby	20	25	18	17
En lille by	15	21	24	19
En mellemstor by	21	15	13	16
En stor by	22	22	21	22
Hovedstadsområdet	22	28	26	26

TABEL 3 Oversigt over, hvordan børn og unge i stikprøven fordeler sig på forskellige baggrundsvariable.

Kilde — Userneeds for Mandag Morgen og Egmont Fonden.

unge, der var mellem 11 og 18 år gamle. Fælles for dem alle var, at de havde en forælder eller en søskende, der var alvorligt syg, eller som de havde mistet.

Besøgene i sorggrupperne har dels bidraget til en indledende og generel indføring i emnet og en skærpelse af forståelsen af de problematikker, som de sorgerfarne børn og unge oplever, og dels som en kvalificering af og et forarbejde til udarbejdelsen af spørgeskemaerne.

Dybdegående interview

Der er i alt foretaget seks dybdegående interview med sorgerfarne børn og unge, der tilsammen udgjorde en bred gruppe i forhold til alder, køn og den oplevelse, de har haft. Vi har interviewet følgende personer:

- * Dreng, 23 år, som selv har været syg
- * Pige, 14 år, som selv har været syg
- * Pige, 22 år, hvis bror er død i en ulykke

- * Dreng, 22 år, hvis far er død af kræft
- * Pige, 21 år, hvis far er død af kræft
- * Dreng, 19 år, hvis mor er død af kræft

Interviewpersonerne er blevet rekrutteret med hjælp fra Børn, Unge & Sorg, som er en organisation for børn og unge, der har haft en pårørende, der er syg eller død, og Ungdomsmedicinsk Videnscenter på Rigshospitalet, hvor man beskæftiger sig med børn og unge, der selv er alvorligt syge.

Interviewene er gennemført forud for den endelige udarbejdelse af spørgeskemaerne for at kvalificere dem mht. emner, spørgsmål, svarkategorier m.v. Herudover har interviewene bidraget til en generel indføring i tanker og følelser omkring det at miste eller opleve sygdom. Endelig har interviewene bidraget til rapporten gennem emnevalg, konkrete beretninger og citater, som illustrerer undersøgelsens resultater.

De indledende interview er desuden suppleret af opfølgende interview på baggrund af det datagrundlag, spørgeskemaundersøgelsen har tilvejebragt.

Workshop

I forbindelse med analysen af datamaterialet afholdt Egmont Fonden og Mandag Morgen en workshop den 31. januar 2013 i København. På workshopen deltog cirka 40 børne- og ungeprofessionelle og frivillige og professionelle aktører på området. Se side 104.

Fokus på workshopen var at kortlægge såvel eksisterende som nye løsninger til, hvordan sorgerfarne børn og unge bedst støttes. Resultatet af workshopen er inddraget i rapporten dels som gode råd til arbejdet med børn og unge i sorg, dels som inspiration til hvordan forskellige aktører kan hjælpe sorgerfarne børn og unge.

KVANTITATIVE ANALYSER

Alle konklusioner, tal og figurer i rapporten er baseret på et omfattende analysearbejde. I det følgende gennemgås processen og overvejelserne bag den kvantitative del af undersøgelsen.

I selve rapporten er der anvendt frekvenser og krydstabuleringer til formidling af resultaterne. I det bagvedliggende analysearbejde er der brugt multiple regressionsanalyser til kontrol for effekter af relevante tredjevariable for at sikre, at rapporten kun præsenterer signifikante og ikke spuriøse sammenhænge. Overordnet præsenterer rapporten kun konklusioner, der er draget på baggrund af signifikante forskelle på et 0,05-niveau. Generelt gælder desuden, at svarkategorierne ”ved ikke”, ”vil ikke svare” og ”ikke relevant” er frasorteret. For langt de fleste spørgsmål er andelen, der har valgt disse svarmuligheder, meget små, og hvor de er bemærkelsesværdigt store, kommenteres dette særskilt i rapporten.

Ud over regressionsanalyser er der anvendt faktoranalyser, indekskonstruktioner og variansanalyser (ANOVA) i bearbejdningen af datamaterialet. Faktoranalyser er anvendt med henblik på at identificere underliggende dimensioner i respondenternes besvarelser. Hvor disse er fundet, har resultaterne af faktoranalysen givet anledning til konstruktion af refleksive indeks. Indeks-konstruktionerne har den fordel, at man ved at samle svarene på flere spørgsmål til et samlet mål kan opnå en højere indholdsvaliditet og reliabilitet. Dette betyder også, at man opnår en klarere model og nogle klarere sammenhænge.

Betragtningerne nedenfor gør sig gældende for både forældre- og børnestikprøven, men er eksemplificeret ved børnestikprøven.

MULTIPLE REGRESSIONER

Sammenhænge, der præsenteres i rapporten, er fundet med afsæt i multiple regressionsanalyser (ordinary least squares, OLS). Alle sammenhænge er kontrolleret for en række baggrundsvariable. Der er tale om både intervallskalerede variable og dummyvariable. Nogle er naturlige dummyvariable, der kun indtager to mulige udfald, som eksempelvis køn, mens andre er dummykonstruktioner, idet de ikke

var naturligt intervallskalerede, eksempelvis urbaniseringsgrad.

Nedenfor følger en liste over de anvendte baggrundsvariable og deres referencekategori, hvor der er tale om dummykonstruktioner:

- * Køn
- * Alder, da dødsfaldet eller sygdommen indtraf
- * Urbaniseringsgrad, da sygdommen skete, eller dødsfaldet indtraf (hovedstadsområdet er referencekategori)
- * Oplevelse (dødsfald er primært anvendt som referencekategori over for sygdom blandt familiemedlemmer og egen sygdom, men resultaterne er efterprøvede og udbyggede med analyser, hvor sygdom og egen sygdom ligeledes indgår som referencekategori)
- * Hvem det er sket for (mor er referencekategori over for far eller en søskende)
- * Tid siden

Herudover er der medtaget andre relevante uafhængige variable alt efter den enkelte regressions fokus.

FAKTORANALYSER

Der er i analysearbejdet anvendt faktoranalyser for at afdække bagvedliggende systematikker og dimensioner i respondenternes besvarelser af spørgsmålene. På baggrund af faktoranalyserne har vi fremstillet en række indeks (se nedenfor). Metoden er f.eks. brugt i forbindelse med konstruktionen af trivselsindekset, hvor samvariationen mellem forskellige spørgsmål betyder, at de meningsfuldt kan slås sammen til ét sammensat mål. Den grundlæggende metode bag faktoranalyserne er principal component analysis (PCA). I analyserne er der desuden anvendt oblimin rotation for at gøre resultaterne mere klare, da det er meningsfuldt at antage en vis korrelation mellem faktorerne.

Indeksene er blevet brugt i regressionsanalyser både som afhængige og uafhængige variable for at se, hvordan de forskellige dimensioner hænger sammen, når man samtidig kontrollerer for tredjevariable.

INDEKSKONSTRUKTION

Ud fra faktoranalyserne er der blevet konstrueret en række indeks, som er anvendt som både afhængige og uafhængige variable i regressionerne.

Det mest anvendte indeks i rapporten er trivselsindekset. Der er kørt faktoranalyse på variable, der teoretisk kunne være relevante ift. dette indeks. Det har medført eksklusion af to variable. De variable, der er medtaget i trivselsindekset, er oplistet nedenfor. Se tabel 4 side 105.

Herudover er der også blevet konstrueret en række andre indeks. Disse inkluderer et indeks over børnenes oplevelse af, hvordan det er at snakke med deres forældre, hvordan det er at tale med deres søskende, og hvordan det er at tale med deres venner. Herudover er der lavet et indeks, der beskriver graden af sammenbrud i familien, og et indeks, der beskriver barnets følelse af skyld og skam.

Deltagere i workshop for børne- og ungeprofessionelle

Balsmoseskolen, Ida Krabbe, afdelingsleder
Børn, Unge & Sorg, Preben Engelbrekt, direktør
Børn, Unge & Sorg, Isabel Langhoff, frivillig
Børnefamiliecenter, Københavns Kommune,
Anne Pedersen, skolesocialrådgiver

Center for familieudvikling, Søren Marcussen,
underviser og konsulent

Det Danske Spejderkorps, Bie Andersen,
konsulent

Falkoner Gymnasium, Inge Møller Jensen,
fraværsansvarlig og pædagogisk leder

Forskningsenheden for Almen Praksis, KU,
Anette Hauskov Graungaard, alm. praktiserende
læge og forsker

Faaborg-Midtfyn Kommune, Jørgen Kyed,
børne- og ungechef

Hygge Factory, Karen Siercke, medstifter & CEO

Jobcenter København – Skelbækgade,
Lena Bødtcher, beskæftigelseskonsulent

Kerteminde Skole, Anne Mosumgaard, AKT-lærer

Kerteminde Skole, Sidser Else Andersen, souschef
og pædagogisk afdelingsleder

Klinik for selvmordstruede børn og unge, OUH,
Kim Juul Larsen, klinikleder, psykolog

Krise & Sorg, Line Smed Dawids, selvstændig
familierådgiver

Kræftens Bekæmpelse, OmSorg, Per Bøge,
projektchef

Kræftens Bekæmpelse, OmSorg, Jes Dige,
konsulent og sorggruppeleder

Kræftens Bekæmpelse, OmSorg, Sofie Husted
Knudsen, frivillig

Københavns Tekniske Skole, Birgitte Fabricius,
studievejleder

Livline i Sorgen, Pia Glavind, initiativtager og leder

Livslinien, Tina Holm Johansen, rådgivningsfaglig
medarbejder

Livslinien, Hans-Jørgen Knudsen, public relations

Mødrehjælpen, Kira West, udviklingschef

Randers Realskole, Jan Frederiksen, SFO-leder

Red Barnet, Signe-Marie Paludan Bøgeskov,
projektleder for mobningskampagnen

Rigshospitalet, Henning Nabe-Nielsen,
hospitalspræst

Rigshospitalet, Sofie Fensmark, sygeplejerske

Selvstændig forfatter og konsulent, Per Schultz
Jørgensen, børne- og familieforsker

Senter for Krisepsykologi, Bergen, Kari Dyregrov,
sociolog med speciale i sorg og krise

Social+, Anne Sørensen, konsulent

Titibo-daginstitutionerne, Lilian Bjelke,
institutionsleder

Ungdommens Røde Kors, Maria Faber,
frivilligkoordinator, Hr. Berg

Ungdomsmedicinsk Videnscenter, Rigshospitalet,
Dorthe Meinike, psykolog

Ungdomsmedicinsk Videnscenter, Rigshospitalet,
Mikkel Wilhelm, frivilligt medlem af advisory board

Varde Kommune, Dorthe Tholsgaard, PPR-psykolog

Virum Skole, Gitte Rasmussen, skoleleder

INDEKSKONSTRUKTIONER

Oversigt over indeks og variable i Omsorgsmålingen

TRIVSELSINDEKS

Nu kommer nogle spørgsmål om, hvordan du har haft det de seneste 6 måneder.	Jeg bliver tit mobbet eller drillet af jævnaldrende.
	Jeg har tit hovedpine, ondt i maven eller kvalme.
	Jeg starter tit slagsmål. Jeg kan få andre til at gøre det, jeg siger, de skal.
	Jeg er rastløs. Jeg har svært ved at holde mig i ro i længere tid.
	Jeg holder mig mest for mig selv. Jeg gør mange ting alene eller passer mig selv.
	Jeg er tit ked af det, trist eller lige ved at græde.
	Jeg er tit bekymret.
	Jeg bliver utryg i nye situationer. Jeg bliver let usikker på mig selv.
	Jeg kommer bedre ud af det med voksne end med mine jævnaldrende.
	Jeg er bange for mange ting. Jeg er nem at forskrække.
For hvert af nedenstående udsagn skal du svare på, om beskrivelsen "passer godt", "passer delvist" eller "ikke passer" på dig.	Jeg har svært ved at holde mig i ro i længere tid.
	Jeg holder mig mest for mig selv. Jeg gør mange ting alene eller passer mig selv.
	Jeg er tit ked af det, trist eller lige ved at græde.
	Jeg er tit bekymret.
	Jeg bliver utryg i nye situationer. Jeg bliver let usikker på mig selv.
	Jeg kommer bedre ud af det med voksne end med mine jævnaldrende.
	Jeg er bange for mange ting. Jeg er nem at forskrække.
	Jeg bliver nemt distraheret. Jeg har svært ved at koncentrere mig.
	Jeg har altid uro i kroppen. Jeg har svært ved at sidde stille og holde mig i ro (arme, ben, fingre, hoved eller krop).
	Jeg kan blive meget vred og bliver let hidsig.
Prøv at besvare alle spørgsmålene så godt som muligt, også selv om du er i tvivl eller synes, at udsagnet virker underligt.	Jeg har svært ved at sove om natten?
	har flere konflikter med voksne, som f.eks. pædagoger og lærere?
	har svært ved at koncentrere dig?
	føler dig stresset?
	for det meste helst vil være alene?
	har problemer med at følge med i skolen?
	har flere konflikter med dine jævnaldrende?
	drikker mere alkohol?
	ryger mere hash eller tager stoffer?
	bliver mere vred og irriteret?
bliver mobbet eller holdt udenfor af dine jævnaldrende?	
Har det, der er sket, medført, at du ...	nogle gange overvejer at tage dit eget liv?
	oftere får ondt i hovedet, maven eller lignende?

TALE-MED-FORÆLDRE-INDEKS

Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?	Jeg er meget bekymret for, om min(e) forælder(re) får nok hjælp og støtte.
	Min(e) forælder(re) ved ikke, hvor ked af det, jeg egentlig er.
	Jeg lader nogle gange være med at græde foran min(e) forælder(re) for ikke at gøre ham/hende/dem ked(e) af det.
	Det er svært at tale med min(e) forælder(re) om det.
	Jeg vil ikke gøre min(e) forælder(re) kede af det ved at snakke om det.
	Jeg tror ikke, at min(e) forælder(re) kunne lide at tale med mig om det.
	Siden det skete, har jeg ikke rigtig fået noget at vide af min(e) forælder(re) om, hvordan det går med sygdommen.
For det meste er det mig, der trøster min(e) forælder(re).	

TALE-MED-SØSKENDE-INDEKS

Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?	Min(e) søskende ved ikke, hvor ked af det, jeg egentlig er.
	Jeg vil ikke gøre min(e) søskende kede af det ved at tale om det.
	Jeg kan godt lide at tale med min(e) søskende om det.

TALE-MED-VENNER-INDEKS

Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?	Flere af mine venner forstår ikke, hvordan jeg har det.
	Jeg undgår selv at tale med mine venner om det.
	Flere af mine venner undgår at tale med mig om det.
	Jeg ville ønske, at mine venner spurgte mere til det, end de gør.

INDEKS FOR SAMMENBRUD I FAMILIEN

Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?	Efter det er sket, er min(e) forælder(re) meget trist(e) det meste af tiden.
	Efter det er sket, er vi i vores familie stadig gode til at hygge os sammen.
	Efter det er sket, er min(e) forælder(re) så ked(e) af det, at han/hun/de ikke har så meget overskud til at tage sig af mig.
	Efter det er sket, er vi næsten holdt op med at få gæster derhjemme.
	Efter det er sket, glemmer min(e) forælder(re) tit at spørge til, hvordan det går med mig i skolen.
	Min(e) forælder(re) er god(e) til at trøste mig, når jeg er ked af det.
Min familie er næsten holdt helt op med at lave ting sammen, som f.eks. at gå i biografen, tage på stranden og gå ud at spise.	

INDEKS FOR SKYLD OG SKAM

Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?	Efter det skete, fortryder jeg mange ting, jeg har sagt til ham/hende, inden det skete.
	Efter det skete, tænker jeg nogle gange på, om det måske også lidt er min skyld, at det skete.
	Efter det skete, tænker jeg nogle gange på, om jeg måske kunne have gjort noget for at forhindre, at det skete.

TABEL 4 Oversigt over, hvilke variable der indgår i de forskellige indeks, som Omsorgsmålingens resultater hviler på.

Kilde — Userneeds for Mandag Morgen og Egmont Fonden.



EGMONT FONDEN

Et godt liv for børn og unge

Egmont Fonden er en erhvervsdrivende fond, der driver medievirksomhed og almennyttigt virke. Egmont Fondens almennyttige vision er at skabe et godt liv for børn og unge ved at støtte deres aktive og engagerede deltagelse i samfundet.

Vi støtter projekter på to områder: omsorg og læring. På omsorgsområdet er det initiativer, der styrker børn og unges egen evne til at håndtere livskriser. På læringsområdet er det initiativer, der kan stimulere børn og unges lyst til læring.

Fondens målgruppe er alle børn og unge, men vi prioriterer støtte til sårbare børn og unge. Målet er at opnå effekt og synlighed af indsatsen. Derfor lægger vi vægt på, at de støttede projekter har fokus på dokumentation, udbredelse og bæredygtighed.

Sideløbende med projektstøtten giver Egmont Fonden direkte økonomisk støtte til sårbare børn, unge og familier. Det har været et kerneelement, siden fonden blev etableret i 1920. I dag kombineres den akutte økonomiske støtte med rådgivning og mere langsigtet hjælp.

I 2013 går over 72 mio. kr. af overskuddet i medievirksomheden til almennyttige formål. Siden 1920 er det blevet til cirka 2,6 mia. kr. i støtte målt i 2012-kroner.

Støtte til børn og unge, som rammes af alvorlig sygdom og død

Gennem de sidste 20 år har Egmont Fonden kontinuerligt ydet støtte til børn og unge, som får alvorlig sygdom og død helt tæt på livet.

I 1994 tilbød Egmont Fonden som de første herhjemme gratis psykologisk rådgivning til børn og unge, hvis forældre eller søskende blev ramt af livstruende sygdom eller død. I dag videreføres den indsats af organisationen Børn, Unge & Sorg, som også modtager støtte fra Egmont Fonden.

Egmont Fonden har støttet en lang række projekter og organisationer på området, senest Kræftens Bekæmpelse, Rigshospitalets Ungdomsmedicinsk Videnscenter og Ungdommens Røde Kors' café for indlagte unge, HR BERG. Egmont Fonden støtter også det internationalt anerkendte Senter for Krisepsykologi i Norge, som har spillet en central rolle i at støtte ofrene for terrorhandlingerne på Utøya i 2011.

Læs mere om Egmont Fondens almennyttige aktiviteter på www.egmontfonden.dk

MANDAG MORGEN

Mandag Morgen arbejder for at skabe vækst og velfærd i Danmark, og vi har gjort det i knap 25 år. Vi afdækker Danmarks største problemer og tager initiativer, der viser vejen til nye løsninger. Det sker altid i tæt samarbejde med vores partnere, som kan være offentlige, private, frivillige eller faglige organisationer og uddannelsesinstitutioner. Vores arbejde kan for eksempel tage form af en analyse, et netværk eller en event. Fælles for Mandag Morgens projekter er, at de stilles til rådighed for alle, der vil arbejde for velfærd, der virker.

Læs mere på www.mm.dk

