

## **Helg Fottland**

# **Kreftsyke skolebarn på sykehus - betydningen av sosial støtte**

Barn som får kreft blir utsatt for mange potensielle stressituasjoner. Det kan dreie seg om fysiske og psykiske reaksjoner på den livstruende sykdommen, om smertefulle medisinske prosedyrer, om side-effekter av medisinsk behandling og om lange perioder på sykehus. Dessuten kan negative reaksjoner fra andre mennesker føles belastende.

Compas m.fl. (1991) og Dahlquist (1991) har gjennomgått mange tidligere studier av individuelle forskjeller i barns respons på sykdomsrelatert stress. De konkluderer med at barn som opplever støtte fra trygge foreldre, og fra familie og personer i nært sosialt nettverk, bedre mestrer et tøft behandlingsforløp. Studier av Shapiro (1986), Quittner (1991) Spirito m.fl. (1991) og Rait m.fl. (1992) dokumenterer også at støttende familiemedlemmer og venner er viktige mestringsressurser for alvorlig syke barn.

Van Dongen-Melman m.fl. (1986) bruker betegnelsen stressorer som et samlebegrep når de skal beskrive stimuli som bidrar til at kreftsyke barn opplever usikkerhet, mangel på kontroll, trussel mot selvaktelsen eller andre negative følelser. De viser til at informasjon, samt støtte og trøst, er viktige mestringsstrategier som kan hjelpe barna til å minske følelsesmessige problemer en stressor fører med seg.

Formålet med denne artikkelen er å benytte utvalgte data fra en større undersøkelse (Fottland 1998) til å formidle kunnskap om hvem som er viktige støtte- og informasjonspersoner for skolebarn når de ligger på sykehus, om hvilke støtteformer barna blir tilbudt, samt om hvordan de opplever og blir påvirket av motatt sosial støtte.

Følgende forståelse av, og utvalgt forskning knyttet til, sosial støtte-begrepet, ligger til grunn for denne studien.

## **Teori om sosial støtte**

Jeg forholder meg her til en *flerdimensjonal* tilnærming til begrepet. Innenfor en slik tilnæringsmåte skilles det mellom ulike støttdimensjoner. Det hevdes at det til ulike behov svarer en spesiell type støtte. Bø (1993:161) lister opp følgende ulike typer støtte: *Emosjonell støtte*, som omfatter det å motta sympati, aksept og verdsettelse. Deretter følger *instrumentell støtte*, det å motta praktisk hjelp og tjenester. Den tredje dimensjonen er *informativ støtte*. Her er det snakk om å bli tilført kunnskap, innsikt og ferdigheter. Som nummer fire kommer *vurderingsstøtte*, som omfatter det å motta vurderinger av egen atferd og hjelp til å vurdere og løse problemsituasjoner. Til sist følger *den materielle støttdimensjonen*. I den ligger muligheten for å kunne motta økonomisk hjelp ved behov. Som oftest blir det utvekslet flere typer sosial støtte innenfor et og samme samhandlingsforløp.

Wellmann og Wortley (1990) hevder også at sosial støtte omfatter fem atskilte faktorer. Deres dimensjoner overlapper i høy grad de som allerede er nevnt, men enkelte nye nyanser bringes inn. De lister opp emosjonell støtte, dagligdage tjenester, krevende tjenester, finansiell støtte, samt fellesskap og samvær. Personers tilgang til disse støtteformene vil være avhengig av relasjonsstyrke og tilgjengelighet i det sosiale nettverket. I og med at det i denne sammenhengen fokuseres på barn, er det relevant å nevne at forskerne påpeker at i foreldre-barnrelasjonen utveksles alle disse formene for sosial støtte. Mellom søsken og venner ytes alle former for tjenester, emosjonell støtte, samt fellesskap. Forskerne konkluderer med at en i relasjoner med sterke bånd utveksler bredere støtte enn der båndene er svake. Dessuten viser det seg også at personer får mesteparten av den sosiale støtten de tilbys via et lite antall relasjoner der båndene er sterke.

Det er vel også nettopp i relasjoner med sterke bånd en finner det Dalgard m.fl. (1995) bringer inn som en annen svært viktig dimensjon, nemlig *fortrolighet*. En nær fortrolig vil oftest være den som best kan tilpasse støtten den type hjelp det er behov for. Dalgard m.fl. påpeker dessuten at hvorvidt støtten er tilgjengelig når en har behov for den, også er en viktig side ved støttefunksjonen.

Bø (1993) viser til ulike modeller for hvordan sosial støtte påvirker helse, trivsel og livskvalitet. I denne sammenhengen er det naturlig å peke spesielt på en av disse, nemlig det at det har vist seg at sosial støtte kan ha en *mellomliggende, medierende effekt* som stimulerer til utvikling av ferdigheter og mestringsstrate-

gier i krisesituasjoner. Dette er i tråd med House (1981) sin poengtering av at støtte kan omdefinere betydningen av en krisesituasjon, slik at den oppleves som mindre truende av de involverte partene.

Siden belastende hendelser utløser ulikt behov for støtte avhengig av type påkjenninger og de ulike individuelle forutsetningene for mestring, er det også relevant å vise til *matchingshypotesen* (Jacobson 1986, Thoits 1986, Dalgard m.fl. 1995). Denne hypotesen går ut på at støtten er mest virksom når den er matchet til de støttebehovene hendelsen utløser hos den enkelte. Kreftsyke barn vil for eksempel ha behov for alt fra ulike former for praktisk hjelp til å takle problematiske hverdagssituasjoner, til mer omfattende emosjonell støtte for å mestre fysisk og psykisk smerte. Poenget er at støtteformen må "matche" barnets behov for at den skal ha god effekt. Hvis den ikke gjør det, kan en tenke seg at støtten oppleves som negativt av den som "utsettes" for den. Bloom (1982), som har studert sosiale støttesystemer og kreft, drøfter dette fenomenet. Han sier at ikke all velment sosial interaksjon er støttende. Støtten vil tvert imot kunne oppleves som "ikke støtte" i en del tilfeller. Når det gjelder kreftsyke barn, kan det for eksempel være et problem at velvillige støttepersoner tilbyr for mye hjelp. Selv om hjelpen er velment, kan den føre til at barna mister kontrollen over seg selv og sin egen situasjon.

Til slutt viser jeg til Blumstein og Kollock (1988:480), som legger vekt på at sosiale relasjoner har stor betydning for det de kaller "Interpersonal Construction of Self". Bloom (1982:137) skriver at "...the social ties of the individual reinforce his sense of who am I". En gjennomgang av forskning og teori om selvoppfatning og identitet, dokumenterer at de sosiale omgivelsene er meget viktige som påvirkningsfaktor og referanseramme for den enkeltes utvikling på disse områdene (Fottland 1998). Personer som et barn er knyttet til med sterke bånd, er betydningsfulle interaksjonspartnere når selvoppfatning og identitet utvikles og stabiliseres hos barnet. Forskning har også dokumentert at konsekvenser av sykdom og behandling hos kreftsyke barn kan føre til at normal identitetsutvikling blir forstyrret (Fottland *ibid.*). Derfor er det, etter mitt syn, svært viktig å være bevisst disse sammenhengene også når en har med syke barn å gjøre. Bloom, som har studert slike sammenhenger hos kreftsyke voksne, legger vekt på at sosial støtte til syke mennesker i krisepregede sykdomsperioder, vil være avgjørende for ivaretagelse av sosial identitet.

## Metode

### Utvalg

Det er innhentet informasjon fra åtte skoleelever, som var ferdigbehandlet for ulike kreftdiagnoser ved Regionsykehuset i Trondheim (RiT), for ca. ett, til vel to år siden:

*"Karianne"* fikk diagnosen ondartet hjernesvulst like før hun fylte seks år. Hun har hatt to tilbakefall, ett da hun var 9 ½ år gammel, og ett da hun var 12. Den medisinske behandlingen har omfattet tre operative inngrep i hjernen, og intensiv, langvarig stråle- og kjemoterapi. Karianne er nå 13 år gammel.

*"Mads"* fikk beinkreft, osteogent sarkom, som niåring. Han har gjennomgått to store operasjoner, den ene en beinamputasjon, og mange cellegiftkurer. Den medisinske behandlingen tok om lag et år. Mads er nå 11 ½ år gammel.

*"Gunnar"* hadde lymfekreft, som ble diagnostisert da han var ti år. Han ble operert og gjennomgikk mange cellegiftkurer. Behandlingen strakk seg over en periode på ca. halvannet år. Han fyller snart 13.

*"Maria"* var 11 år gammel da det ble fastslått at hun hadde en godartet svulst på lillehjernen. Hun har gjennomgått to operasjoner for å fjerne svulsten. Den første ble utført umiddelbart etter diagnosen, og den andre vel et år etterpå. Nå er Maria 17 år.

Hos *"Roar"* ble det konstatert akutt lymfatisk leukemi da han var 11 år gammel. Han fikk cellegift-behandling over en 2 ½ års periode. Da Roar ble intervjuet, var han 16 ½.

*"Mons"* har hatt akutt lymfatisk leukemi. Diagnosen ble fastslått like før han fylte 12 år. Han gikk på cellegiftkurer kontinuerlig i vel tre år. Mons har nå fylt 19 år.

*"Mette"* fikk nyrekreft, Wilms' tumor, da hun var 13 ½ år gammel. Hun ble operert og fikk stråle- og kjemoterapeutisk behandling i ca. ett år. Mette er nå 15.

*"Willy"* fikk beinkreft, Ewings sarkom, som 14-åring. Han mottok cellegift- og strålebehandlinger i til sammen halvannet år. Nå er Willy 16 år gammel.

Opplysninger fra foreldrene til barna og ungdommene er også innhentet.

## **Framgangsmåte**

Det er gjennomført retrospektive, delvis strukturerte intervjuer, som fokuserte på elevenes erfaringer og opplevelser fra sykehus, skole- og fritidsmiljø i perioden fra de ble syke og fram til intervjutidspunktet. Intervjuene ble foretatt med barna enkeltvis først, og deretter sammen med foreldrene, hjemme hos familiene.

I denne sammenhengen benyttes kun intervjumateriale som omhandler de unge pasientenes erfaringer med informasjon og støtte de periodene de var innlagt på sykehuset.

Samtalene ble tatt opp på lydband. Opptakene ble ordrett transkribert. Alle tekstene er kategorisert ved hjelp av NUD\*IST kvalitative dataanalyseprogram. I den analytiske tilnærmingen ble det lagt vekt på å få fram både kasuistisk dybdeforståelse og tematisk kunnskap på tvers av kasus. Referert teori om sosial støtte fungerte som referanseramme i analysearbeidet i forhold til data som ble hentet ut til denne artikkelen.

## **Resultater: presentasjon og refleksjon**

### **Informasjon**

Alle de åtte skolebarna opplevde det som betydningsfullt at de fikk god og nøyaktig informasjon både av sykepleiere og leger. Dessuten viste det seg at foreldrene var viktige informasjonsformidlere for sine barn.

Seks av pasientene, Gunnar, Maria, Roar, Mons, Mette og Willy, gjør greit rede for at de til enhver tid følte at de hadde oversikt over alt som skjedde med dem, slik sitatet fra Mette er et eksempel på:

Jeg fikk vite alt, i god tid. Jeg spurte nå hvis det var noe mer jeg ville vite, men det var liksom bare sånne småting som jeg spurte sykepleierskene om og sånn.

Disse seks er dessuten opptatt av at det var viktig for dem at de fikk gode forklaringer av fagfolk og foreldre. De legger vekt på at det var lettere å takle tøffe, medisinske prosedyrer når de skjønnte hva som skjedde. Uttalelser fra Gunnar og Roar gir et bilde av dette:

Sykepleierne forklarte veldig godt hva de gjorde og sånn. Sånn som når de skulle ha inn nåla for eksempel, så var det opp til meg. Jeg kunne ta den tida jeg trengte. (Gunnar)  
Ja, jeg fikk nå høre ganske mye om at cellegift var godt for kroppen min, for å få vekk de vonde cellene, da, kan du si. Som det

var for mye av, og sånn der, da. Så...nei, på en måte syntes jeg det var godt å få høre det av legene da...Det var legene som forklarte, og sykepleierne. Og så begynte mamma, hun begynte å lære litegrann og sånn da. Så jeg fikk god informasjon angående det jeg fikk og sånn. (Roar)

Mons og Willy formidler at det nok var en forskjell på måten sykepleiere og leger informerte:

Legene hadde det jo litt travelt, de da, i forhold til sykepleierne og sånn, da. Men de var jo veldig flink og grei og sånn, de også da. (Mons)

Sykepleierne fortalte på en annen måte sånn. Legene var jo mer...de brukte vanskelige ord og...Sykepleierne var mye flinkere til å fortelle det slik at jeg skjønnte hva som skjedde, da. (Willy)

Karianne og Mads, de to yngste pasientene, fortalte ikke selv noe om den informasjonen de fikk. Men ifølge foreldrene ble de begge holdt godt orientert. Foreldrene til Mads forteller dessuten at de også opplevde slike forskjeller mellom legene, som de som var nevnt mellom sykepleiere og leger over. Mens en av legene alltid var for rask og benyttet vanskelige ord, tok en annen seg god tid, satte seg på sengekanten til Mads og forklarte til han forsto og følte seg trygg. Denne sistnevnte legen ble en viktig informator for gutten. Foreldrene til Karianne følte at de fikk den informasjonen de hadde behov for underveis i sykdomsforløpet, og at de formidlet videre til datteren det hun hadde utbytte av og muligheter til å forholde seg til.

Gjennomgangen over har dokumentert at alle pasientene opplevde det som positivt at de ble godt informert av foreldre og fagpersonell, dette fordi grundig og god informasjon om sykdommen, med vekt på muligheter til helbredelse, skapte trygghet og styrket deres tro på at de ville bli frisk. Dessuten bidro informasjon til at de bedre taklet de medisinske prosedyrene.

## **Støtte**

### **Fra foreldre**

Pasientene opplevde sine mødre og fedre som de viktigste ressurspersonene å hente støtte og trøst fra. Alle åtte hadde en eller begge av foreldrene hos seg til enhver tid, både dag og natt. Når barna og ungdommene snakker om foreldrenes tilstedeværelse, forteller de i beskrivende termer om at en av dem alltid var der. Dessuten snakker de om hva mor eller far konkret gjorde for dem om dagene, slik som høytlesing, matlaging og servering av yndlingsretter, spilling av diverse

spill og lignende. Alt de forteller om disse aktivitetene, avdekker at det var av stor betydning for dem at de kunne føle seg trygge på at mor eller far alltid var hos dem om dagene. Dessuten er de svært opptatt av å få fram at en av dem bestandig var på sykerommet sammen med dem om natta også. Følgende uttalelser representerer gruppas holdning:

Det var ikke et døgn uten at jeg hadde noen liggende der, da.  
(Willy)  
Jeg fikk jo alltid bra trøst av mor og far, jeg da, egentlig. Og det var det viktigste. (Mons)

Mors uttalelser om Roar, og så et sitat fra Maria, viser tydelig at disse to i perioder følte seg spesielt utrygge og redde, og at de da ble ekstra avhengige av foreldrene.

Men Roar var veldig avhengig av meg, da. Det måtte være slik at han alltid så meg. Så, jeg vet ikke om det på en måte var fordi han trengte trygghet, kanskje. Jeg vet ikke, for han sa aldri noe.  
(Mor til Roar)  
Jeg følte meg ikke trygg. Jeg var nødt til å ha folk rundt meg hele tida. Mamma fikk nesten ikke spise eller noe, hun, fordi hun var nødt til å være hos meg hele tida. Jeg turde ikke å være for meg selv. Jeg vet ikke akkurat, men jeg var i alle fall forferdelig redd, var nødt til å ha henne i nærheten hele tida. (Maria)

Foreldregruppen mobiliserte, på ulikt vis, alt de kunne av egne krefter for å formidle en optimistisk stå-på-innstilling i forhold til barna sine. Det at de maktet dette, på tross av den store påkjenningen barnas sykdom var for hver enkelt av dem personlig, er med på å forklare hvorfor barna opplevde dem som støttende ressurspersoner som skapte trygghet og ga framtidshåp mens de lå på sykehuset. Dessuten var det helt sikkert også av stor betydning at foreldrenes tilstedeværelse representerte stabilitet. Foreldrene sto for det nære, faste og trygge, som de unge pasientene helt klart hadde ekstra stort behov for i en brutal overgang fra en "vanlig hverdagsverden" til en helt ny, ukjent og annerledes "sykehusverden".

### **Fra sykepleiere**

Sykepleierne ble en annen betydningsfull støttegruppe. De åtte pasientene uttaler seg i svært positive vendinger om dem. Eksemplene under dokumenterer hva de opplevde som spesielt viktig i sin kontakt med denne yrkesgruppen.

Alle informantene la spesielt vekt på den gode kontakten mellom barna og de sykepleierne som hadde hovedansvaret for dem, primærsykepleierne. Mette sier det slik:

Ja, jeg hadde liksom min sykepleierske, tenkte jeg å si, alle har det, da. Og hun var kjempegrei, og jeg ble godt kjent med henne.

Videre siteres Mons, og så Roar, som gir sterke, positive uttrykk for hva pleierne har betydd, både når det gjelder å yte behandling, pleie og omsorg:

Sykepleierne var særlig flink. De tok seg god tid og sånn, da. For det var de som for det meste ga medisin, da, sånn drypp og sånn, da. Så de liksom snakket ganske mye, da. Og vi fikk god kontakt med dem. Når jeg var dårlig, så var det jo bestandig en sykepleier som var og passet på, da. Jeg følte meg jo...ble jo trygg og sånn, da, på at det alltid var noen der. (Mons)

Jeg ble ekstra godt kjent med noen sykepleiere der, da, og de har tatt veldig godt vare på meg, kan du si. Jeg har fått skikkelig god pleie av dem, ja. Og noen ble jeg utrolig godt kjent med, da. De dulla nå litt med meg. Så, ja, jeg fikk veldig god hjelp, ja. (Roar)

Alle pasientene legger vekt på denne opplevelsen av trygghet og mulighet til hjelp og trøst. Pleierne kunne alltid tilkalles, de tok seg tid, og de var hyggelige å være sammen med. Dessuten var barna og ungdommene opptatt av at de i samværet med dem slapp å tenke så mye. De var glad for alle muligheter de hadde til å snakke om andre ting enn sykdom og behandling. Willy sier følgende om dette:

Jeg husker at det var greit sånn å snakke med dem som ikke brydde seg så mye om hvordan jeg hadde det, og som snakket om andre ting da. Jeg ville vel prøve å glemme, liksom...leve mest mulig vanlig.

Dessuten forteller Willy at han ble oppmuntret av at sykepleierne roste ham fordi han taklet de tøffe behandlingsprosedyrene så godt. Han, og de andre også, satte stor pris på sykepleiernes generelt gode humør og optimistiske innstilling.

Selv om det var slik at sykepleiergruppen regelmessig utførte smertefulle medisinske prosedyrer, så maktet de altså likevel, ved sin atferd ellers, å opparbeide og opprettholde tette, gode relasjoner til sine pasienter. Grunnen til dette var nok, for det første, at barna og ungdommene følte at denne profesjonsgruppen ivaretok deres fysiske behov på en betryggende måte. De var godt informert om at sykepleierne av og til måtte gjøre ting som var vondt for dem for at de skulle



kunne bli frisk. Det er rimelig å anta at de i tillegg opplevde det som trygt at det nettopp var disse pleierne som også kunne tilby medikamentell smertelindring når det var behov for det. Dessuten ble det opplevd som positivt at pleierne med sin væremåte til en viss grad maktet å avlede oppmerksomheten fra de skremmende prosedyrene. I tillegg til medisiner og smertebehandling, ivaretok sykepleierne også andre fysiske behov, ved at de hadde hovedansvar for stell og pleie. Ellers var det, for det andre, tydelig at pasientene opplevde det som trygt og godt at faste, kjente pleiere som oftest var til stede. Barna satte pris på at de tilsynelatende alltid hadde tid, at de viste interesse og hadde godt humør, at de var opptatt av andre ting enn sykdom, og at de kunne gjøre forskjellige ting sammen med dem, samt snakke med dem om alt mulig. Pleierne ivaretok dermed både emosjonelle og sosiale behov hos barna.

På denne måten dekket sykepleierne både fysiske og psykiske behov hos sine pasienter. De representerte stabilitet og trygghet i deres nye liv på sykehuset. Det er derfor lett å forstå at alle åtte opplevde dem som en meget betydningsfull støtte-og-trøste-ressursgruppe.

### **Fra leger**

Selv om intervjuene avdekket at alle informantene hadde full tillit til at legene la til rette for og gjennomførte de medisinske behandlingstiltakene som til enhver tid var nødvendige, er det bare Willy som sier noe direkte om at enkelte leger kunne virke støttende på andre måter også:

Legene tok det ofte ikke så personlig. Det var mest det medisinske de var opptatt av. Det virket sånn, i alle fall. Det var jo et par av dem som var litt kulere enn de andre, da. De snakket om andre ting enn medisin og sånn, som fikk tankene litt bort fra det. De spøkte litt utenom, liksom.

Foreldrene til Mette er også inne på at datteren satte pris på at en av legene spøkte med henne om temaer som ikke hadde med sykdom å gjøre.

### **Fra fysioterapeuter**

Tre av barna og ungdommene, Mads, Maria og Willy, formidler at fysioterapeutene deres, delvis av samme grunn som ble referert i forhold til legene over, fungerte støttende. Disse var i tillegg kontaktpersoner som pasientene møtte forholdsvis regelmessig, og som de kunne snakke med om mange forskjellige ting, eller gjøre ting sammen med. Det var også en viktig del av det positive bildet som ble tegnet av disse aktuelle fysioterapeutene, at pasientene følte at behand-

ling og trening sammen med ham eller henne bedret deres funksjonsevne. Willy representerer alle tre når han kommenterer disse forholdene:

Det ble liksom noe annet enn behandlinga, det. Det ble noe utenom det kjedelige livet på rommet. Jeg ble jo i bedre og bedre form da, når vi trente. Jeg husker at vi spilte mye fotball i gangene der, og så masse gymøvelser, da. Og så hadde vi det mye morsomt utenom. Det var ikke så seriøst, liksom. Samtidig som det var litt seriøst da. Og det hjalp sikkert en hel del. Ja, det tror jeg. Både på humøret, og når jeg merket at det gikk bedre, da. Så orket jeg å trene mer og...

### **Fra sykehuslærere**

Sju av elevene opplevde at sykehuslærerne, både i kraft av personlige egenskaper og aktiviteter de la til rette for, på ulikt vis fungerte støttende. Bare Mette var misfornøyd med læreren sin, fordi hun syntes denne var alt for barnslig.

For det første betydde det mye for de sju informantene at de opplevde å ha god, menneskelig kontakt med læreren sin. Som eksempler på dette presenteres følgende sitater:

Jeg syntes det var trivelig å få være for meg sjøl sammen med læreren, ja. (Maria)

Læreren hjalp Gunnar mye der. Han fikk skrive ned alle tankene og følelsene fra han fikk vite at han var syk, da, og utigjennom. Så det tror jeg hjalp han. (Gunnars mor)

Men det hadde nok noe med at kjemien stemte med læreren, altså. Mons hadde sans for han, ja. (Far til Mons)

Dessuten satte de syke elevene pris på at læreren til enhver tid tilpasset aktiviteter og lærestoff til deres helsetilstand og faglige nivå, slik som Gunnar, Roar og Mons forteller om det:

Det var stort sett meg og læreren som jobbet, da. Det var ikke så mye sånne tunge oppgaver. Det var ikke akkurat som en klasse, da. Alle jobbet hver for seg etter sitt, da. (Gunnar)

Jeg hadde nesten min egen lærer da, kan du si. Han var ganske grei, kan du si. Han fant nå fram oppgaver sånn som jeg måtte gjøre, og han var ikke for stressende sånn at jeg måtte være ferdig med det til da og da, og sånn der, da. Han ble ikke...han tok det ikke så tungt hvis ikke jeg orket å gjøre det til den dagen jeg

fikk lekse da. Så, det var en grei lærer jeg hadde innpå der, var det. (Roar)

Og så var det jo en lærer på hver pasient, da, så liksom du fikk jo mer sjanse til å spørre og liksom...bedre forklaringer, kanskje da, på ting du ikke forsto og sånn. Så vi fikk jo ganske mye oppmerksomhet sånn, da. Så jeg lærte mer i den tida jeg lå på sykehuset enn hva jeg lærte den tida jeg gikk på skolen hjemme da. (Mons)

Av og til handlet den tilpassede opplæringen om helt andre ting enn direkte skolefaglige aktiviteter. Roar, for eksempel, forteller hvor glad han ble for at læreren før jul kom inn på rommet hans og bakte pepperkaker, fordi han var for syk til å delta i juleforberedelser sammen med de andre. I andre tilfeller der pasientene var i dårlig form, var det gjerne snakk om at lærerne leste høgt for dem, at de spilte ulike spill med hverandre eller rett og slett bare pratet sammen. Når informantene forteller om disse aktivitetene, kommer det tydelig fram at det var godt for dem å få muligheter til å avlede oppmerksomheten fra sykdom og smerte.

Willy er den som poengterer dette forholdet mest direkte, som han gjorde når det gjaldt leger, sykepleiere og fysioterapeut. Han sier rett ut at det var positivt at kontakten med læreren, samt de aktivitetene hun la til rette for, ga ham muligheter til å tenke på andre ting enn sykdom. Han forteller videre at han satte stor pris på at læreren hjalp ham til å opprettholde kontakten med lærere og klassekamerater på hjemmeskolen. Dette er de andre også opptatt av.

Maria likte best å være sammen med læreren alene på rommet. Hun greier ut om at hun syntes det var triveligst å ha henne for seg selv. De andre elevene satte pris på enerom-timer når de hadde behov for det på grunn av helsetilstanden. Men de gir uttrykk for at de helst gikk til klasserommet hvis de fysisk var i stand til det, fordi at de der fikk mulighet til å være sammen med andre elever. Dessuten kjentes det mest normalt og støttende å være sammen med en "klasse". Mons sier følgende om dette:

Det var etter formen, ja. Men det var ganske bra egentlig, å ha skole på klasserommet, da, for da fikk du liksom, ja, tenke litt på hvordan det var å gå på skole, egentlig, da. Du følte deg liksom hjemme, da, på skolebenken når du var sammen med flere elever og sånn. Når vi satt på rommet og sånn, da var du som regel så dårlig også, da. Og så var det jo egentlig artig å være sammen med andre.

Grunnene til at lærerne ble opplevd som støttepersoner for flertallet av pasientgruppen, kan oppsummeres på følgende måte: Lærerne var stabile, og de tilbrakte mye tid sammen med pasientene. De etablerte tillitsforhold til sine enkelte elever på det menneskelige plan tidlig i sykehusoppholdet, og de maktet å opprettholde trygge og gode kontaktforhold. Dermed ble de faste holdepunkter for elevene i alle periodene elevene var innlagt ved RiT. Videre sørget lærerne for å tilby tilpassede aktiviteter som barna hadde mulighet til å mestre, eller på annen måte ha utbytte av. Skoletilbudet de la til rette for, hjalp i tillegg pasientene til å oppleve mer vanlige hverdager i den ellers så annerledes, nye verdenen de var tvunget til å oppholde seg i. Slik normaliserte skoletilbudet sykehuslivet deres på en positiv måte. Samtidig avledet samværet med lærere, samt skoleaktivitetene, tankene fra sykdom. Det var ellers viktig for elevene å kunne snakke med lærerne om problemer som opptok dem knyttet til sykdommen, og slik innhente emosjonell støtte. Dessuten ble det, for flertallet av gruppen, opplevd som støttende å være en del av en sosial klassesituasjon.

### **Fra ansatte på leikestua**

Selv om det her er snakk om skoleelever, så opplevde flertallet av dem likevel ansatte på sykehusavdelingens leikestue som støttepersoner. Med unntak av Mette, som syntes at alt var barnslig her også, uttaler gruppen seg i positive ordelag om disse. Følgende eksempler viser dette:

Ja, de gjorde nå liksom alt for at alle skulle ha det kjekt, de. De dro ut på byen og kjøpte leker og sånt, da. Det var skikkelig der, det var ting du kunne gjøre hele tida. (Gunnar)

Det var greit når leikestua var åpen. Da var det alltid noe å finne på. Jeg likte meg sammen med de som arbeidet på leikestua. De tok seg alltid tid. Og de snakket aldri noe om medisin eller noe sånn der da. Jeg fikk opp humøret, jeg, da. (Maria)

De kom stadig med forslag til hva jeg kunne gjøre da, og det... jeg følte at de brydde seg på leikestua. (Willy)

Leikestua, og de ansatte der, ble et fast holdepunkt for pasientene. Her ble de tilbudt morsomme aktiviteter som de kunne mestre, samt samvær både med kjente, engasjerte voksne og andre innlagte barn. Selv om aktivitetstilbudet egentlig var for barnslig for ungdommene, viste det seg at voksenstøtten herfra likevel betydde svært mye for dem også. Det var helt klart av betydning at de ansatte maktet å skape et frirom for pasientene i leikestuearealene. Her stiltes ingen krav til dem, og de fikk sjansen til å fokusere på andre ting enn sykdom og smertefull behandling. I dette frirommet fikk de dermed muligheter til å føle seg som "vanlige" barn og ungdommer.

### **Fra andre pasienter**

Fire av barna og ungdommene er inne på at andre som var innlagt ved sykehuset, fungerte som støttepersoner.

Gunnar forteller at han satte pris på å være sammen med andre pasienter de gangene han var innlagt, og han nevner spesielt to kreftsyke gutter som han snakket og lekte med. Han var glad hvis disse to var på sykehuset de gangene han kom dit. Gunnar likte også godt å prate med foreldrene til en av dem.

I de periodene Mons og Roar lå på sykehuset, var det forholdsvis mange andre barn med kreft som var innlagt. Mons forteller at han syntes det var greit å finne på ting sammen med "kompiser" som han lå på rom sammen med, fordi, som han uttrykker det, tiden gikk litt fortere da. Roar gjør rede for at han fikk en spesielt god venn blant medpasientene, og han formidler at han satte stor pris på at de lekte og snakket mye med hverandre, om alt mulig:

Ja, av og til ble det sånn at han og jeg måtte inn samtidig, og da møttes vi og ble liggende ei stund sammen, da. Så, han var, kan du si, den beste kameraten jeg hadde innpå der, da, kan du si. For vi snakket mye koselig og godt sammen, ja, det gjorde vi... Og vi hadde mye artig sammen, og sånn, da. Så snakket vi litegrann om sykdommen og sånn, av og til. Det gjorde vi.

De periodene Willy var innlagt, var det ikke mange pasienter på hans alder. Men han gir uttrykk for at han hadde stort utbytte av å snakke med foreldrene til yngre pasienter. Her fikk han igjen en mulighet til å avlede tankene fra sykdom. Dette var et viktig poeng for de tre andre guttene også.

### **Fra personer utenfra**

Ellers forteller seks av barna og ungdommene om personer som kom på besøk utenfra på en måte som avdekker at disse ble opplevd som støttende.

Karianne koste seg når hun fikk besøk av venner av familien. Mads, Gunnar og Maria forteller at de satte stor pris på å ha slektninger regelmessig på besøk. Maria forklarer at slike besøk opplevdes så trygt og godt. Willy var glad for at broren ofte kom, og han koste seg når de pratet og så på video. Han hadde også stort utbytte av at en tante kom regelmessig:

Jeg har ei tante som ofte var innom. Det var bestandig hyggelig når hun kom. Hun hadde med tegneserier og kaker og sånt. Det var ikke alltid jeg spiste, jeg da, men det var koselig for det, sånn å få kontakt med utenverdenen. Ble jo veldig mye innenfor veg-

gene, da...Det var godt å slippe å se bare masse hvite frakker... som gikk rundt... men se andre folk som rørte seg.

Her setter Willy ord på noe de fire ovennevnte også følte, nemlig at slike besøk var støttende, både fordi pasientene fikk bekreftelse på at personer som betydde noe for dem fra "utenverdenen", fortsatt brydde seg om dem, og fordi de fikk muligheter til å være sammen med andre enn sykehusansatte og slik bli avledet fra sykdomsfokusering.

For Mette betydde støtte utenfra svært mye. Hun hadde regelmessig besøk av, og telefon- og brevkontakt med, både gode venner og klasselæreren. Ellers brakte slektninger mye liv og glede inn i sykehushverdagen hennes. Det var av stor betydning for Mette at hun slik kunne opprettholde kontakten med personer utenfor RiT som var betydningsfulle for henne.

## **Oppsummerende drøfting**

En finner, i tråd med Wellmann og Wortley (1990), at pasientene hentet bred støtte fra personer de på forhånd var knyttet til med sterke band, som foreldre, søsken, slekt og venner, eller fagpersoner de hadde mye med å gjøre og slik fikk en nær relasjon til på sykehuset. De personene pasientene opplevde som støttende, var altså slike som de hadde et fortrolig forhold til. Dette stemmer med det Dalgard m.fl. (1995) beskriver, om at en nær fortrolig oftest vil være den som best kan tilpasse støtten til den type hjelp det er behov for.

Bø (1993) omtaler de to sosial-støtteformene som har vært beskrevet her, som henholdsvis informativ og emosjonell støtte. Alle pasientene syntes det var positivt at de til enhver tid mottok god informasjon om eget sykdomsforløp og behandlingsmåter av sykepleiere, leger og foreldre (informativ støtte), og de satte pris på å motta sympati, aksept og verdsettelse fra personer både innenfor og utenfor sykehuset (emosjonell støtte).

Pasientene opplevde dessuten, i hovedsak, at de fikk støtte som matchet de behovene de hadde (jfr. Jacobson 1986, Thoits 1986, Dalgard m.fl. 1995). Derfor fungerte støtten oftest positivt.

Dette gjaldt også for Mette, bortsett fra at hun syntes at noen fagpersoner var for barnslige. Bloom (1982), som har studert sosiale støttesystemer og kreft, drøfter tilfeller der velment sosial interaksjon ikke fungerte støttende, men tvert imot som "ikke støtte". Relasjonen mellom Mette og læreren ser ut til å passe til denne betegnelsen. Her matchet heller ikke støtten behovene, og fungerte dermed negativt.

Den sosiale støtten barna og ungdommene fikk var videre, i tråd med House (1981), med på å omdefinere den krisesituasjonen de befant seg i på sykehuset, slik at den ble opplevd som mindre truende. Støtten skapte trygghet og reduserte negative følelser hos pasientene, og den bidro til at de maktet å holde fast ved håpet om at de kom til å bli frisk. Dette hjalp dem, både til å forholde seg følelsesmessig til sin vanskelige situasjon, og til bedre å takle smertefulle behandlingsprosedyrer på sykehuset (jfr. Van Dongen-Melman m.fl. 1986).

Dette siste forholdet kan forklares, igjen med henvisning til Bø, og også til andre forskere det før er referert til (Compas m.fl. 1991, Dahlquist 1991, Spirito m.fl. 1991, Quittner 1991, Rait m.fl. 1992), med at støtten hadde en medierende effekt som stimulerte til utvikling av andre mestringsstrategier.

I tillegg ble helt sikkert støtte fra signifikante andre opplevd positivt fordi den også bidro til å ivareta den sosiale dimensjonen ved pasientenes selvoppfatnings- og identitetsutvikling, i samsvar med teoretiske og empiriske synspunkter på slike relasjoner fra Bloom (1982), Blumstein og Kollock (1988) og Fottland (1998).

Det kan dermed konkluderes med at informasjon og sosial støtte fra stabile, betydningfulle nærpå personer hjalp de unge sykehuspasientene til å ivareta håpet om å bli frisk, til å leve med den smerten og usikkerheten som sykdom og behandling til enhver tid påførte dem, til å mestre påkjenninger underveis i sykdomsforløpet, og til å ivareta aspekter ved sin selvoppfatning og identitet i sykdomsperioden.

## Litteratur

- Bloom, J.R. 1982. Social support systems and cancer: A conceptual view. I: Cohen, J., Cullen, J.W., Martin, L.R., red. *Psychosocial Aspects of Cancer*: 129-149. New York: Raven Press.
- Blumstein, P. & Collock, P. 1988. Personal relationships. *Annual Review Sociology* 14:467-490.
- Bø, I. 1993. *Folks sosiale landskaper. En innføring i sosiale nettverk*. Oslo: Tano A.S.
- Compas, B.E., Worsham, N.L., Ey, S. 1991. Conceptual and developmental issues in children's coping with stress. I: La Greca, A.M., Siegel, L.J., Wal-lander, J.L., Walker, C.E., red. *Stress and Coping in Child Health*:7-24. New York: The Guilford Press.

- Dahlquist, L.M. 1991. Coping with aversive medical treatments. I: La Greca, A.M., Siegel, L.J., Wallander, J.L., Walker, C.E., red. *Stress and Coping in Child Health*:345-376. New York: The Guilford Press.
- Dalgard, O.S., Ystgaard, M., Brevik, J.I. 1995. Sosiale miljøfaktorer og psykisk helse. I: Dalgard, O.S., Døhlie, E., Ystgaard, M., red. *Sosialt nettverk, helse og samfunn*:13-36. Oslo: Universitetsforlaget.
- Fottland, H. 1998. Når barn får kreft. En studie av kreftsyke skoleelevers erfaringer og opplevelser fra sykehus og lokalmiljø. Trondheim: NTNU, Pedagogisk institutt. Dr.polit.avhandling.
- House, J.S. 1981. *Work Stress and Social Support*. Reading MA: Addison-Wesley.
- Jacobson, D.E. 1986. Types and timing of social support. *Journal of Health and Social behavior* 27:250-264.
- Quittner, A.L. 1991. Re-examining research on stress and social support: The importance of Contextual Factors. I: La Greca, A.M., Siegel, L.J., Wallander, J.L., Walker, C.E., red. *Stress and Coping in Child Health*:85-115. New York: The Guilford Press.
- Rait, D.S., Ostroff, J.S., Smith, K., Cella, D.F., Tan, C., Lesko, L.M. 1992. Lives in balance: Perceived family functioning and the psychosocial adjustment of adolescent cancer survivors. *Family Process* 31:383-397.
- Shapiro, J. 1986. Assessment of family coping with illness. *Psychosomatics* 27:262-271.
- Spirito, A., Stark, L.J., Knapp, L.G. 1991. The assessment of coping in chronically ill children: Implications for clinical practice. I: La Greca, A.M., Siegel, L.J., Wallander, J.L., Walker, C.E., red. *Stress and Coping in Child Health*:327-344. New York: The Guilford Press.
- Thoits, P.A. 1986. Social support as coping assistance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 54:416-423.
- Van Dongen-Melman, J.E.W.M., Pruyn, J.F.A., Van Zanen, G.E., Sanders-Woudstra, J.A.R. 1986. Coping with childhood cancer: A conceptual view. *Journal of Psychosocial Oncology* 4:147-161.
- Wellmann, B. & Wortley, S. 1990. Different strokes from different folks: community ties and social support. *American Journal of Sociology* 96:558-588.