

# Kommer jeg til å dø?

## Kreftsyke barns betraktninger om døden

**Helg Fottland**

*Hva visste vel jeg om kreft  
som mange andre  
kreft er forstadiet til døden  
du er stemplet  
andre ser det usynlige dødsmerket  
i panna di  
som ei forstørret melding  
til omverdenen*

I denne artikkelen setter jeg søkelyset på betraktninger skolebarn i ti til tolvårsalderen gjør seg rett etter at de har fått vite at de har fått kreft. Det er vanskelig å sette ord på de tanker som strømmer på når en får en slik livstruende diagnose. Kristin Marjala brukte poesi til å uttrykke og å formidle følelsene sine da hun ble syk (Marjala 1998). Kristin var 20 år gammel den gangen, og hun er en av få ungdommer som har skrevet om sykdomsforløpet og senere benyttet det hun skrev til å informere andre i det offentlige rom. Hun tok i bruk lyrikk som uttrykksform i sykdomsperioden og fikk utløp for vonde følelser gjennom å skrive dikt. Slik ble det nok lettere for henne både å forholde seg til opplevelsene sine og å bearbeide dem. Det at hun publiserte diktene sine samlet i ettertid, har bidratt til at hennes smertelige erfaringer har blitt til hjelp for andre som sliter med vonde følelser etter at de har fått kreft.

Mange kreftsyke voksne, eller pårørende til barn som har kreft, skriver biografisk for å bearbeide egne opplevelser, og for å formidle viktig

kunnskap til andre som kan komme i tilsvarende situasjon. Skjønnlitterære forfattere har også ved flere anledninger skrevet bøker som omhandler temaer relatert til barns tanker om døden. Barn og ungdom i grunnskolealder som får kreft, formidler ikke til offentligheten hva de tenker og føler når de blir informert om diagnosen. Men de funderer og grubler fordi de opplever stor utrygghet når de får vite hva som feiler dem. De reflekterer naturlig nok, i likhet med eldre ungdom og voksne i samme situasjon, mye omkring hva det å få en slik diagnose egentlig innebærer, samt hvilke konsekvenser den kan komme til å få for dem.

”Kommer jeg til å dø?” ”Hvorfor ble akkurat jeg syk?” Slike spørsmål stilte de åtte skolebarna jeg intervjuet i min doktorgradsstudie seg da de ble informert om at de hadde fått kreft (Fottland 1998). Det fortalte de meg om i fortrolige samtaler, hjemme hos seg selv da jeg snakket med dem flere år etter at de ble syke.<sup>1</sup> I disse samtalene skildret hver og en av dem hvordan de hadde opplevd livet i perioden fra de fikk vite om sykdommen fram til mine møter med dem, som fant sted etter at de var ferdigbehandlet.<sup>2</sup> Barna delte på en levende måte sine tanker og følelser knyttet til sykdomsperioden med meg. I tillegg var de opptatt av, og satte pris på, at jeg planla å formidle erfaringene og opplevelsene deres til andre som kunne ha utbytte av, samt lære noe av dem. Alle åtte ga uttrykk for at de følte at deres betraktninger ble verdsatt som betydningsfulle for forskning og formidling på feltet. Dermed åpnet de seg, og de hadde noe viktig å berette.

I denne lille studien har jeg satt søkelyset på et lite, empirisk materiale fra doktorgradsundersøkelsen. Det jeg har hentet fram er intervjudata som omhandler fire barns tanker, følelser og reaksjoner knyttet til det å få en kreftdiagnose. I intervjuene ba jeg barneinformantene om å fortelle fritt om hvordan de reagerte da de fikk vite at de hadde kreft. Dessuten spurte jeg dem om hvilke tanker og følelser de hadde omkring diagnosen sin i startfasen av sykdomsforløpet. Tilsvarende spørsmål fikk barnas foreldre og lærere i samtaler jeg hadde med dem. I mine analyser i dag av de

---

<sup>1</sup> Jeg kommer senere tilbake til hvor gamle de barna og ungdommene jeg fokuserer på i denne artikkelen var, både da de ble informert om diagnosen og da jeg intervjuet dem.

<sup>2</sup> Å være ”ferdigbehandlet” betyr i denne sammenhengen at de legene som hadde hatt det medisinske ansvaret for barna på sykehuset vurderte dem som symptomfrie og uten behov for medisinsk behandling på intervjudtidspunktet. Da hadde de alle hatt medisinsk behandling over flere år, noen av dem på grunn av tilbakefall av sykdommen. Da jeg intervjuet dem var det gått fra ett til bortimot to år siden de medisinske spesialistene hadde konkludert med at de unge pasientene var ferdigbehandlet.

svarene barn og voksne til sammen ga på disse spørsmålene den gangen, søker jeg svar på følgende tre forskningsspørsmål:

1. Hvilke betraktninger om døden utløste kreftdiagnosen hos disse fire utvalgte barna?
2. Hvordan forholdt barna seg følelsesmessig til egen dødsangst?
3. Hva kan voksne nærpåsoner bidra med for å støtte barn som sliter med triste tanker etter at de har fått en livstruende diagnose?

I fortsettelsen redegjør jeg først om hva andre forskere har skrevet om skolebarns tanker om døden generelt, og om kreftsyke barns betraktninger om dette temaet spesielt. Deretter presenterer jeg egen empiri. Til slutt relaterer og drøfter jeg funn fra eget materiale opp mot andres forskningsresultater, på leting etter mest mulig utdypende svar på denne lille studiens forskningsspørsmål.

## **Barns viten om døden**

Selv om barns viten om og reaksjoner i forhold til døden selvsagt alltid vil være relatert til individuelle og sosiale variabler (Ristesund 1997, Steinkjer 2003), velger jeg likevel å gi noen referanser på hva utvalgte forskere har funnet er vanlige, allmenne betraktninger hos skolebarn. Jeg ønsker å formidle en generell, forskningsbasert forståelse av feltet innledningsvis, fordi dette er kunnskap jeg har benyttet som fortolkningsramme i min analyse av egne data. Hvordan jeg har gjort dette vil komme tydelig fram seinere i artikkelen.

Hartman (1986), som har forsket på hva barn i ulike aldre undrer seg over, finner at døden er det tredje største temaet skolebarn er opptatt av og grunner på når de er mellom ni og tolv år gamle.<sup>3</sup> De to første temaene omfatter ensomhet og følelse av å være forlatt og redsel for hva som kan komme til å skje med dem hvis det blir krig. Hartmann påpeker at 9-12-åringenes refleksjoner omkring hva død innebærer, avslører et atskillig mer "utvidet barneperspektiv" enn det som er tilfellet hos yngre barn. De eldre barna viser evne til problematisering og abstraksjon, og de problemene de reiser er på linje med slike som voksne vanligvis framfører når de setter

---

<sup>3</sup> Det er, som nevnt innledningsvis, barn fra denne aldersgruppen jeg fokuserer på i denne artikkelen.

søkelyset på store, vesenlige livsspørsmål. Smith (1999) hevder, på samme måte som Hartman (ibid.), at barn mellom ni og tolv år er klar over at døden er endelig. Dessuten framhever han at barn, når de har blitt så gamle, skjønner at de selv også kan dø, noe de naturlig nok opplever som skremmende.

Det er enighet blant forskere om at barn gradvis innser at døden er endelig, og at de blir redd for selv å dø. Videre er forskere samstemt i sin oppfatning av at barn i småskolealder utvikler en livlig fantasi om hva døden innebærer, og at de når de begynner på mellomtrinnet, og dermed er i den aldersgruppen denne studiens utvalg tilhører, utvikler mer abstrakte forestillinger (Steinkjer 2003).

## **Kreft betyr krise**

Det å få kreft oppleves som en krise, slik Kristin Marjala satte ord på det innledningsvis. Diagnosen oppleves som belastende og stressutløsende for de som får den. Sykdommen kommer ofte uventet og fører med seg angst og psykisk smerte over lengre tid. Livet blir plutselig ukontrollerbart. Daglige rutiner blir brutt og framtida føles usikker.

Dalgard m.fl. (1995) forklarer *stress* som menneskers måte å reagere på når de blir utsatt for belastninger, stressorer, som går ut over det vanlige, og som utfordrer deres mestringsevne. En forskergruppe som har gjennomgått mange studier av kreftsyke barns reaksjoner framhever at barn som får en kreftdiagnose opplever et svært sammensatt spekter av stressorer (Van Dongen-Melman m.fl. 1986). Disse barna opplever usikkerhet i forhold til egen framtid, og de er ofte redd for at de ikke kommer til å overleve. Dessuten sliter de med følelser det er vanskelig å hankses med. Sinne, skyld, skam, ensomhet, apati, bitterhet og forvirring er ofte observert blant barn med kreft. I tillegg fører nesten alle former for barnekreft til tapt kontroll over egen kropp og følelser. Kreftsyke barn opplever også ofte sin selvoppfatning som truet, fordi de inntar nye roller, som syk og annerledes (ibid.).

## **Kreft utløser krefter**

Når personer blir utsatt for problemer, benytter de seg av mestringsstrategier for å minske eller eliminere disse problemene. Van Dongen-Melman m.fl. (1986) drøfter strategier de, basert på omfattende forskning på feltet, har funnet er viktigst for at kreftsyke barn skal oppleve mestring, nemlig: Å søke informasjon, å søke støtte og trøst, å lete etter årsaker til hendelser, å benekte og å unngå, å akseptere situasjonen og å forsøke å forandre den. Jeg velger å presentere disse strategiene, både fordi de er så grundig forskningsmessig fundert, og fordi jeg har funnet at de fungerer godt som en referanseramme for å forstå egen empiri knyttet til denne studiens fire kasus.

### **Å søke informasjon**

Å skaffe informasjon er en strategi som i hovedsak benyttes for å redusere usikkerhet og vonde følelser. Når en person føler seg usikker på forhold som har med egen sykdom å gjøre, prøver han å skaffe seg kunnskap fra en eller annen formell kilde. Dette kan være en av de ansatte på sykehuset, primærlegen eller andre fagpersoner. Informasjon kan også hentes fra relevante bøker og TV-programmer. Barn leter dessuten gjerne etter opplysninger hos andre og mer uformelle kilder. Dessuten registrerer og tolker de oftest med omhu følelsemessige forandringer hos personer de er nært knyttet til. Van Dongen-Melman m.fl. (1986) viser til en rekke studier som har dokumentert at det å få nøyaktig informasjon om eget sykdomsbilde er av svært stor betydning med hensyn til å redusere syke barns usikkerhetsfølelse og tendenser til depresjon.

### **Å søke støtte og trøst**

Trøst og støtte fra foreldre, søsken, slekt, venner og helsepersonell hjelper kreftsyke barn, både til å redusere vonde og vanskelige følelser, og til å øke opplevelsen av kontroll over situasjonen. For barna er det viktig å ha nærpersoner å snakke med om følelser, angst og håp. De har behov for å dele sine bekymringer med personer de føler tillit til.

### **Å lete etter årsaker til hendelser**

Mennesker skaper og utvikler sin egen virkelighet, og det er en vanlig menneskelig mekanisme å forklare og plassere hendelser innenfor en referanseramme en har oversikt over. Ved å lete og finne forklaringer på ting som skjer, blir det mulig for oss å skape en logisk, forståelig og til en

viss grad forutsigbar verden. Når barn blir konfrontert med en kreftdiagnose, fører dette ofte til at de vil komme til å lete etter en grunn til at de har fått denne sykdommen. I sin søken etter forklaringer og årsaker, kan barnet finne slike enten i seg selv (internal attribusjon), eller utenfor seg selv (eksternal attribusjon), forhold jeg vil komme konkret tilbake til relatert til et par av studiens kasus.

### **Å benekte og å unngå**

Benektelse av en sykdom forutsetter en mangel på oppmerksomhet i forhold til sykdommen. Unngåelse innebærer at en person er oppmerksom på sykdommen, men forsøker å undertrykke eller unngå å bli konfrontert med konsekvensene av den. Selv om disse er atskilte strategier, ligner de hverandre i måten de opptrer og fungerer på. Begge kan være passende måter å takle uunngåelige stressorer på, som i disse tilfellene når hovedstressoren er en livstruende sykdom. De to strategiene har nemlig den funksjonen at de i variert grad beskytter for angst, slik at personen kan fungere så normalt som mulig, samt opprettholde sin selvaktelse. Disse strategiene blir ofte observert like etter en kreftdiagnose og fortsetter å fungere helt til personen evner å takle stressoren på en bedre måte. Det å benekte kan hjelpe barnet til å leve med sykdommen. Van Dongen-Melman og hans forskergruppe viser til flere forskere som bekrefter at slik bruk av benektelse fører til bedre psykososial tilpasning og et mer positivt syn på framtida.

### **Å akseptere situasjonen**

Barn som får kreft må finne måter å forholde seg til dette faktum på. En måte å avfinne seg med situasjonen på, er å akseptere den. Dette er en strategi en ofte ser blir brukt etter en periode med benektelse og følelsmessig utilpasshet. Når pasienter har akseptert situasjonen, blir det mulig for dem å forstå virkeligheten med bakgrunn i sin nye rolle som syk. Dette vil gjøre det lettere for dem å tilpasse seg en ny virkelighet som krever at de tar en dag om gangen.

### **Å forandre situasjonen**

Forsøk på å forandre situasjonen, som er den mest aktive mestringsstrategien, inkluderer alle aktiviteter som har til hensikt å fjerne forventede trusler. I sammenheng med sykdom kan dette å forandre situasjonen bety å bli operert, få strålebehandling, ta medisin og ellers å etterkomme det terapeutiske opplegget som blir lagt til rette for en. Når det

er snakk om livstruende sykdom, har denne strategien begrenset verdi. Grunnen til dette er at egeninnsats slett ikke sikrer overlevelse. Likevel kan strategien være effektiv med hensyn til både den fysiske og psykiske rehabiliteringsprosessen. Det er den fordi forsøk på å fjerne negative konsekvenser av sykdommen forsterker følelsen av mestring og dermed bidrar til styrket selvaktelse.

### **Avsluttende kommentar**

Det er på sin plass å påpeke at ingen mestringsstrategier framtrer som spesielt gunstige og vellykkede for *alle* kreftsyke barns mestring av stress-situasjoner. Det vil alltid være individuelle, personlige forhold som avgjør hvilke strategier som passer best, og som dermed gir best utbytte for den enkelte innenfor det sosiale miljøet han eller hun befinner seg i. Utvalget av stressorer barn opplever, kombinert med strategiene de makter å ta i bruk, vil få avgjørende betydning for hvordan de takler det å få en livstruende diagnose, samt komme gjennom lange perioder med sykdom og behandling.

## **Fire kasesbeskrivelser**

Framstillingen av egen empiri vil omhandle fire barn som var fra ti til tolv år gamle da de fikk kreft. Det vil handle om ei jente, Maria, og tre gutter, Gunnar, Roar og Mons.<sup>4</sup> Jeg tar utgangspunkt i Van Dongen-Melman og hans forskergruppes beskrivelser av stressorer og mestringsstrategier hos kreftsyke barn. Først fokuser jeg på hva de fire barna i min studie opplevde som stressorer i startfasen av sykdomsperioden, deretter på hvilke strategier de har benyttet seg av for å takle dem.

Jeg presenterer i tur og orden barna, og deres tanker og reaksjonsmåter da de fikk kreftdiagnosen. Dette gjør jeg ved hjelp av kasesframstillinger som inneholder sitater fra barna selv og fra foreldrene deres, bundet sammen av kommentarer fra meg. I valg av datamateriale har jeg lagt vekt på at det er barnas eget perspektiv som skal komme fram. Det er deres erfaringer, opplevelser og følelser som vil være i fokus.

Etter kasesgjennomgangen framstiller jeg fellestrekk jeg finner hos alle de fire hovedinformantene. Deretter drøfter jeg egen empiri i forhold til Van Dongen-Melman og hans kollegers forståelse av sammenhenger

---

<sup>4</sup> Alle personnavn på informanter er pseudonymer.

mellom stressorer og mestringsstrategier hos barn som får kreft, før jeg avslutter med noen konkluderende kommentarer.

### **Maria<sup>5</sup>**

Elleve år gamle Maria reagerte med å gråte fortvilet på kontoret til distriktslegen da hun fikk greie på hva som kanskje feilte henne, nemlig det at hun hadde en svulst på hjernen. Maria forteller:

Jeg ble lei meg. Og så visste jeg nå ikke om jeg ble bra igjen noen gang og sånn. Jeg tenkte nå at, når jeg hørte ordet kreft, så trodde jeg at jeg kom til å dø.

Hun husker at hun gråt og raste det første døgnet.

Jeg ble nærmest hysterisk, så de måtte prøve å trøste meg. Men det hjalp ikke. Jeg skrek nesten helt til neste dag.

Far mener at datteren ikke fikk vite noe om legens antydende diagnose da. Hun ble sendt ut fra kontoret mens legen snakket med han. Selv gir Maria uttrykk for at hun fanget opp at det var snakk om kreft, selv om hun ikke husker hva som direkte ble sagt til henne. I og med at en dame i nabolaget hadde dødd av hjernekreft, ble jenta fortvilet fordi hun tenkte at det samme kom til å skje med henne. Hun var også redd for hva de skulle gjøre med henne på sykehuset, og hun tenkte ellers på at det var urettferdig at akkurat hun ble syk.

Hvorfor akkurat meg, tror jeg at jeg tenkte. At det måtte være meg det feilte noe, og ikke noen andre.

Maria synes at hun godt kunne fått visst mer om sykdommen allerede denne dagen.

For det var jo jeg som skulle vite det der, da, så jeg kunne fått hørt det, jeg også. Men de syntes sikkert jeg var for lita, eller noe sånt, til å høre.

Mor forteller at hun falt helt sammen da far og datter kom hjem fra legen.

---

<sup>5</sup> Maria var 17 år gammel da jeg intervjuet henne og foreldrene.



Nå dør hun fra oss, det var nå liksom det første som slo meg, da.

Far hadde en mer optimistisk innstilling og trøstet seg med at legen hadde sagt at svulsten sannsynligvis var godartet. En sykehuslege stadfestet dagen etter diagnosen svulst på lillehjernen og informerte først foreldrene og så jenta om dette. Han orienterte dem også om at svulsten ville bli fjernet operativt allerede neste dag. Dessuten understreket han at denne typen svulster vanligvis var godartet, skjønt de ikke kunne si dette med sikkerhet før etter operasjonen. Det var kun denne positive informasjonen foreldrene fokuserte på og husker.

Maria sier at hun ble noe roligere da legen snakket med henne om at svulsten sannsynligvis var godartet, og at sjansen for å bli frisk var stor. Ellers orienterte han henne grundig om hva som skulle skje under operasjonen. Hun ble dessuten svært glad for å få vite at de kunne operere uten å barbere bort det lange håret hennes, noe hun hadde vært svært redd for skulle skje. Foreldrene tror nok at Maria likevel fortsatt var redd for at hun kom til å dø og sikkert tenkte mye på det. Men utad var hun etter følelsesutbruddene i startfasen tøff og hard og lot som ingenting, sier de. De følte at hun i denne fasen var sterkere enn dem, og at hun trøstet dem. Hun hadde rast fra seg det første døgnet, ifølge mor, noe som også er en typisk reaksjonsmåte for henne.

Maria hadde hatt diffuse symptomer over lengre tid og hadde nok sikkert bekymret seg for at noe måtte være galt med henne. Da hun fikk diagnosen, var sjokkpreget fortvilelse, dødsangst og opplevelse av urettferdighet de første umiddelbare følelsesmessige reaksjonene. Hennes kjennskap til kreft som en livstruende sykdom førte naturlig nok til at slike følelser oppsto. Først utagerte hun sine reaksjoner, deretter tok hun på seg en maske i forhold til omverdenen. Kanskje var dette en naturlig måte for henne å roe ned og takle situasjonen på. Men det er også en mulighet for at hun reagerte slik fordi foreldrenes, spesielt mors fortvilelse, førte til at hun syntes hun måtte ta seg sammen for å ivareta og trøste dem. For Marias vedkommende er det i alle fall tydelig at saklig informasjon om diagnose, samt om en prognose som ga gode håp om helbredelse, førte til at angsten, både for døden og for hva som skulle skje i behandlingsprosessen, avtok noe.

## **Gunnar<sup>6</sup>**

Gunnar, som var ti år da han ble syk, forteller åpent om sine følelser fra da han ble informert om at han hadde lymfekreft.

Jeg var veldig redd, liksom, for å dø da. Ja, det var liksom bare det jeg tenkte på da, at jeg skulle dø. Og jeg ville jo ikke det. Liksom hvorfor akkurat meg. Det var det eneste jeg tenkte på.

Gunnar sier at han hadde hørt litt om kreft fra før, og at han den gangen var overbevist om at dette var en farlig sykdom som alle døde av.

Jeg forsto egentlig ikke helt hva kreft var, da. Jeg visste ikke hva det var, da. Så liksom, jeg var sikker på at jeg skulle dø. Og da så liksom, da var det bare å grave ei grav og legge seg ned. Det var sånn jeg trodde det var da.

Mor utdyper sønnens fortvilelse med å referere det første han sa da han fikk vite hva som feilte han:

”Ja, ja, det var det”, sa han. Og så brøt han sammen etterpå.

Foreldrene bekrefter at sønnens forhåndskjennskap var at kreft var ensbetydende med død. Ellers forteller de at sønnen med en gang også tok på seg skylden selv for at han hadde blitt syk. Han hadde dessuten skyldfølelse for at han belastet dem med sykdommen sin.

Han sa at hvis det ikke hadde vært for han, så hadde vi sluppet å gå gjennom at han hadde kreft og kanskje skulle dø.

Etter operasjonen ble foreldrene umiddelbart informert om at inngrepet avslørte at gutten hadde ondartet lymfekreft. De forteller at de ikke maktet å følge så mye med i hva legen sa til dem da, men husker i alle fall at han hadde lagt vekt på at prognosen for denne sykdommen var ganske god. Ellers skildrer mor sin fortvilelse slik:

Det var et hardt slag. Alt raste sammen. Jeg brøt helt sammen, jeg.

---

<sup>6</sup> Gunnar var 13 år da jeg snakket med han, og med mor og far.

Gunnar selv sier at han husker at denne legen la vekt på at de aller fleste med denne sykdommen ble frisk igjen, men at han likevel følte seg sikker på at det ikke ville gå bra. Han var helt sikker på at han kom til å dø, og var meget fortvilet.

Det stakk liksom. Det var frysninger nedover ryggen, liksom.  
Eller, hele kroppen liksom bare ristet sånn.

Først da legene i Trondheim understreket at kreften ikke var kommet så langt i kroppen hans, samt at det fantes medisiner som gjorde at det var gode sjanser for at han ville bli frisk igjen, roet han seg noe ned. Det hjalp også at han fikk vite at den krefttypen han hadde var en av de enkleste typene å kurere. Nå fikk han tro på at han kunne bli kvitt sykdommen. Foreldrene forteller også at han etter den første fortvilelsen så ut til å bestemme seg for at dette her, det skulle han kjempe seg gjennom. Alle tre beskriver dessuten disse første dagene som en uvirkelig periode. Foreldrene uttrykker:

Vi husker ikke så mye av det, vi klarte ikke å følge så mye med i det legene sa, jeg forsto egentlig ikke hva han sa med det samme. Gunnar sa at fra han dro fra sykehuset til han kom til Trondheim, så dreide det seg på et vis ikke om han.

Selv sier Gunnar:

Jeg følte at jeg sov hele tida, på en måte. Jeg var ikke med. Jeg husker ingen ting.

Gunnars overveldende fortvilelse og redsel for å dø da han ble informert om diagnosen, er rimelige reaksjonsmåter ut fra den kjennskapen han hadde til kreft som tiåring. Det er vel dessuten sannsynlig at også nettopp manglende faktakunnskaper om sykdommen var en medvirkende årsak til at Gunnar begynte å undre seg over at akkurat han ble syk, og han begynte å lete etter årsakene til kreften i seg selv. Han hadde en ”voksen” storebrorfunksjon i familien, og følte ansvar for foreldre og småsøskenes ve og vel. Gutten fortalte at han den gangen han ble syk hadde spekulerte mye på om han kanskje ble straffet med å få kreft på grunn av dårlig oppførsel hjemme, eller på skolen. Dessuten hadde han bekymret seg for at det kunne være en mulig grunn til at han ikke greidde å tro på Gud på samme måte

som hans sterkt troende besteforeldre gjorde. Gunnar var svært glad i og knyttet til dem.

Dette var vanskelige temaer å snakke om for Gunnar, men det kom i alle fall tydelig fram i samtalen mellom oss at han i startfasen av sykdomsforløpet hadde skyldfølelse for at akkurat han skulle få denne sykdommen, og at han funderte mye på hva han kunne ha gjort annerledes for å ha unngått det. I neste omgang fikk han så skyldfølelse i forhold til foreldrene, som han som allerede nevnt, kjente på et stort ansvar for, fordi han skjønnte at han også kom til å måtte utsette dem for smertefulle opplevelser og kanskje død.

Gunnar møtte først den sjokkerte opplevelsen det var å bli konfrontert med en kreftdiagnose, med å gå inn i en form for uvirkelighetstilstand. Men da gutten fikk saklig informasjon om årsaker til sykdommen og om en behandling som ga gode håp om å overleve, slapp noen av disse vonde følelsene taket. Isteden mobiliserte han innsatsvilje for å følge om de medisinske prosedyrene som skulle føre til helbredelse.

## **Roar<sup>7</sup>**

Roar var innlagt på sykehuset da han fikk beskjed om diagnosen akutt lymfatisk leukemi som elleveåring. Han sier følgende om sin første reaksjon på dette:

Jeg tok det nå ikke så helt alvorlig, men jeg trodde nå ikke det var sant, da. Men mamma kunne nå prestere å si at det var nå sant. Så ble jeg litt redd og sånn og visste ikke hva jeg skulle si og alt mulig sånt da. Men jeg tok det nå som en mann da, kan du si.

Roars versjon er at mor tidlig fortalte han om diagnosen. Han sier at han tror han ble ganske nedbrutt, men han husker ikke helt på sin umiddelbare reaksjon, fordi han var så sliten og sløv da. Etter hvert fikk han også vite mer konkret om behandlingsforløpet av sykehuspersonalet.

Jeg fikk nå med meg at jeg hadde fått leukemi da, etter et par dager. Det synes jeg nå var litt rart da, kan du si. Jeg trodde nå først ikke det var sant da, men så fant jeg nå ut at det var jo sant etter ei stund, etter at de hadde sagt det da.

---

<sup>7</sup> Roar var 16 år gammel på intervjudtidspunktet.

Han skildrer videre sin fortvilelse ved å si:

Ja, jeg hadde nå en tåre inni meg ja, hadde jeg. Var utrolig såret innerst inne da, kan du si.

Roar forteller at han tenkte mye på døden og trodde at alt kom til å ta slutt i løpet av kort tid. Ellers formidler han også at han var bekymret for sin mor og tenkte på at det kom til å bli hardt for henne. Men gutten fokuserer videre på at han raskt gikk inn for å tenke på at han ville bli frisk.

Jeg var nå litt skeptisk på døden, da. Men så, jeg skulle nå ikke ha den innstillinga, sa mamma, men jeg hadde den nå litte grann inni meg likevel da, kan du si. Men jeg ville helst tenke på at jeg skulle bli frisk, da.

Roar kunne altså først ikke tro at han hadde fått kreft. Etter hvert som han fattet alvorret knyttet til sin diagnose, ble han fortvilet og redd for å dø. Men disse vonde følelsene holdt han helt for seg selv. Han sier at han raskt bestemte seg for å satse alt på å bli frisk, og selv om han fortsatt kjente på såre følelser inni seg, så var det denne positive holdningen han inntok utad. Sannsynligvis var det naturlig for han som type å reagere slik, men det er også rimelig å tro at mors påtrykk om å ha en positiv innstilling også påvirket atferden hans. Det at han tydelig bekymret seg for de vanskelighetene sykdommen hans påførte moren, bidro nok sterkt til at han, som han selv sier, ”tok det som en mann”. Det at han var eldste gutt i en familie der far var fraværende, farget nok også reaksjonsmåten hans. Han følte nok kanskje mer ansvar for sin mors ve og vel enn det som er vanlig for en gutt i den alderen.

### **Mons<sup>8</sup>**

Far til knapt tolv år gamle Mons hadde nettopp blitt informert av sykehuslegen om at sønnen hadde akutt lymfatisk leukemi, da gutten spurte:

Er det noe farlig som feiler meg, pappa?

---

<sup>8</sup> Mons og foreldrene ble intervjuet da Mons var 19 år.

Faren forteller at svaret han måtte gi, var det verste han hadde avgitt i sitt liv, og at sønnen reagerte med voldsom gråt.

Og da brøt han sammen, eller han begynte å storskrike, da.

Mons selv sier at han ikke hadde hørt at barn kunne få kreft, og at det første han tenkte på var om han kunne dø av sykdommen. Han ble derfor svært redd og begynte å skrike. Samtidig gjør han rede for at hele situasjonen på en måte kjentes uvirkelig.

Det gikk ikke helt opp for meg samme dagen, så jeg skjønnte det ikke helt sånn.

Da nødvendige undersøkelser var foretatt, fikk foreldrene klar beskjed om diagnosen av en sykehuslege. De gir uttrykk for at de gikk inn i en sjokktilstand da diagnosen ble konstatert. Legen la vekt på at de skulle formidle informasjonen åpent videre til gutten, noe de også gjorde. Seinere orienterte denne legen selv Mons om sykdommen, om behandlingen som måtte til, og om at det fantes medisiner som kunne gjøre han frisk. Dette ble det viktig for gutten å gripe fatt i. Han sier:

De sa at jeg hadde store sjanser ennå da, liksom. Han var optimistisk ennå, legen og sånn da. Jeg trodde jo mye på han, da.

Legens behandlingsoptimisme ga han styrke til å stå på:

Jeg hadde ikke tenkt å gi opp og sånn, nei.

Mons hadde hatt diffuse sykdomssymptomer over lengre tid, og både han og foreldrene var helt sikkert meget engstelige for at noe alvorlig feilte han. Sønnens redde, lille spørsmål til sin far, innledningsvis, understreker dette forholdet. Da gutten så fikk vite at han hadde kreft, en sykdom som han automatisk forbandt med død, ble han naturlig nok både fortvilet og redd. Han registrerte sannsynligvis også foreldrenes sjokktilstand, noe som trolig forsterket Alvoret i situasjonen for han. Mons spekulerte også mye over hvorfor akkurat han fikk denne sykdommen. I og med at det i den perioden han ble syk var mange oppslag i ulike media knyttet til kjernekraftulykken i Tjernobyl, var han meget opptatt av om han kanskje kunne ha blitt utsatt for radioaktiv stråling, via mat han hadde spist som

kunne vært forurenset. Nøktern informasjon, som ga han håp om å bli frisk, vendte den første umiddelbare fortvilelsen mot en mer optimistisk holdning og en aktiv innstilling: *Han* skulle bidra med det *han* kunne for å bli kvitt sykdommen.

## **Temaer på tvers av kasus**

I det følgende grupperer jeg de fire hovedinformantenes umiddelbare reaksjoner på egne diagnoser, ved å relatere dem til utvalgte hovedpunkter fra det tidligere gjennomgåtte stressor-mestringsoppsettet til Van Dongen-Melman m.fl. (1986). I tråd med dette kan en, ikke overraskende, klart konkludere med at hele gruppen i ulik grad opplevde begivenhetene knyttet til det å få kreft som *stressorer*. Dette fordi diagnosen, for det første, førte til at de ble tvunget inn i en ny, utrygg og uforutsigbar situasjon. Sykdommen ble årsak til en generell opplevelse av *usikkerhet* hos hver enkelt av dem. For det andre oppsto ulike varianter av *følelser det var vanskelig å håndtere* hos informantene som en første reaksjon på informasjonen om at de hadde kreft. Mons, Roar, Maria og Gunnar ble alle fortvilet og lei seg. De forteller dessuten at de ble redde for at de kom til å dø. Gunnar og Maria kjente ellers på en bitter følelse av urettferdighet og funderte på hvorfor akkurat de ble rammet. For Gunnars vedkommende førte disse betraktningene også til skyldfølelse, både for at han selv med sin atferd kanskje hadde bidratt til at han hadde fått kreft, og for den belastningen han av den grunn påførte foreldrene.

Intervjumaterialet dokumenterer videre at hele gruppen til sammen benyttet alle de *mestringsstrategiene* som listes opp av Van Dongen-Melman m.fl. for å takle sin usikkerhet og sine strevsomme følelser. Roar og Gunnars umiddelbare forsøk på å mestre de stressorene informasjonen om diagnosen medførte for dem, kan plasseres under strategien *å benekte og å unngå*. Roar benektet på et vis situasjonen han var kommet opp i da han først ikke kunne tro det var sant at han hadde kreft. Gunnar, derimot, gikk inn i en form for "uvirkelighetstilstand", der alt som skjedde på en måte ikke handlet om han. Slik kunne han unngå å ta alvoret helt innover seg. Van Dongen-Melman m.fl. påpeker, som nevnt tidligere i artikkelen, at reaksjonsmåter knyttet til denne strategien er vanlig like etter en kreftdiagnose, samt at de gjerne fortsetter å fungere helt til personen evner å takle stressoren på en bedre måte. Det synes også som om benekting og unngåelse hjalp Roar og Gunnar til å mestre sin vanskelige situasjon helt i

startfasen, men at de forholdsvis umiddelbart gikk over til å utnytte andre tilpasningsmåter.

Gunnar og Mons gikk i gang med å lete etter årsaken til at de hadde fått kreft. De to guttene forsøkte å finne en grunn til at akkurat de hadde fått sykdommen. Gunnar søkte, som tidligere nevnt, ulike former for forklaringer og årsaker hos seg selv (internal attribusjon), mens Mons funderte omkring sammenhenger mellom miljømessig forurensningspåvirkning og egen sykdom (eksternal attribusjon).

Men ganske raskt så de tre guttene og Maria ut til å akseptere situasjonen de var kommet opp i. I tråd med kommentarer fra Van Dongen-Melman m.fl. knyttet til denne strategien, så det ut til at nettopp dette gjorde det lettere for barna og ungdommene å tilpasse seg en ny virkelighet som krevde at de tok en dag om gangen (Fottland 1998, 2000). En ser deretter tydelige eksempler på strategien å forandre situasjonen hos alle fire. Hver enkelt en av dem fant en måte å ta seg sammen på for å motivere seg til å etterkomme det terapeutiske opplegget som sykehuset la tilrette for dem.

Å søke informasjon blir av Van Dongen-Melman m.fl. listet opp som en viktig strategi for å redusere usikkerhet og vanskelige følelser. Det var vel ikke i noen tilfeller tale om at denne strategien ble brukt særlig aktivt og bevisst av barna på dette tidlige stadiet. Men alle ble informert. Og det kommer svært overbevisende fram at nettopp saklig informasjon om sykdommen med vekt på positive muligheter til helbredelse, ga barna håp, samt mobiliserte til egeninnsats i forhold til behandlingstilbudet.

Til sist bør strategien å søke støtte og trøst nevnes. Alle de fire hadde minst en av foreldrene til stede da de ble informert om diagnosen, og familier som stilte støttende opp i tida etterpå.<sup>9</sup> På tross av at foreldrene selv var i følelsmessig ubalanse og i ulik grad maktet å opptre rolig i forhold til barnet sitt etter den dramatiske beskjeden de hadde fått, er det grunn til å tro at deres tilstedeværelse, i seg selv, likevel ble opplevd som støttende og trøstende for barnet.

## **Konklusjoner, kommentarer og konsekvenser**

Van-Dongen-Melman m.fl. (1986) drøfter ikke hvorvidt, og eventuelt hvordan, ulike former for strategibruk hos kreftsyke barn gjensidig

---

<sup>9</sup> Med unntak av Roar. Men her stilte mor opp for fullt som en nær og trygg omsorgsperson.



influerer på hverandre. I mitt materiale ble det forøvrig, som dokumentert over, tydelig at god og nøyaktig informasjon, samt tilgang på mye støtte og trøst, ble grunnlaget for at barna i neste omgang maktet å akseptere situasjonen. Det var disse forholdene som gjorde dem i stand til å gå inn for å forandre vilkårene sine. De etterkom aktivt det terapeutiske opplegget og gjorde ellers det beste ut av den vanskelige situasjonen de var kommet opp i. De to første mestringsstrategiene påvirket altså i høy grad at de to neste ble aktivisert. For disse fire barna påvirket konkret informasjon om sykdommens alvorlighetsgrad og mulige forløp, samt nær støtte fra foreldre og helsepersonell i den vanskelige tida da de fikk en kreftdiagnose, positivt måten barn taklet vonde følelser og forholdt seg til sykdommen på.

For å anvende andre forskeres ord på mitt materiale: Det at de kreftsyke barna i min studie fikk hjelp til kognitivt og følelsesmessig å strukturere sin oppfattelse av stressfaktorer, og å akseptere og håndtere dem, bidro til å utløse relevante mestringsstrategier hos dem (Heyerdahl 1998). Informasjon og støtte fra viktige nærpersoner gjorde dem i stand til å forstå sin egen situasjon på en måte som framsto som meningsfylt og begripelig, noe som utløste egne krefter hos dem. Dette forholdet samstemmer med Antonovskys (2000) framheving av hvor viktig det er å hjelpe mennesker til selv å benytte de ressursene de innehar innenfor sin kontekst, når de skal forholde seg til vanskelige situasjoner i livet. Når barn blir hjulpet til å møte stressorer med personlige, meningsfulle mestringsstrategier innenfor sammenhenger som framstår som forståelig for dem, vil deres opplevelse av uoverkommelig stress og krise kunne dempes.

Informasjon og støtte som medierende faktorer for mestring samstemmer også med Sommerschilds (1998) fokus på muligheter og ubrukte sider, både hos mennesker som har det tøft og personer i deres omgivelser. Sommerschild vektlegger de positive potensialene som finnes i hvert enkelt menneske og knytter disse til menneskets måter å mestre på i stress-situasjoner. Hun fokuserer altså på mestring som mulighet. Formuleringen mestring som mulighet er et uttrykk for den fortrøstningsfulle idé at det til enhver person og situasjon er knyttet egne sett av mestringspotensialer, og at det er denne ideen i seg selv som er den nøkkelen som kan åpne opp for disse mulighetene. Sommerschild framhever i tillegg, slik min lille undersøkelse også har avdekket, at vilkåret for at positive mestringsstrategier skal kunne utløses hos mennesker, er at de har kunnskap nok i forhold til vanskelige situasjoner de møter. Dessuten må opplevelse av tilhørighet innenfor rammen av et

nært fellesskap i forhold til minst en, og helst flere nærpåersoner, være til stede.

I denne studien ser vi altså at informasjon og støtte fungerte medierende med hensyn til å utløse syke barns egne, aktive mestringsstrategier (Fottland 1998), både emosjonelt og praktisk. Informasjon om og støtte fra nærpåersoner i forhold til å takle, egen kreftsykdom utløste krefter hos mine fire informanter. Dette gjorde dem i stand til aktivt å fokusere på livet og framtida, istedenfor å grave seg ned i bekymringsfulle betraktninger om døden. De ble stimulert til å ta i bruk egne ressurser og krefter på samme vis som Kristin Marjala erfarte og oppsummerte det i følgende dikt da hun var syk:

*Lære å bruke  
egne ressurser  
Kan jeg finne  
livsgnist og  
styrken jeg  
trenger  
for å bli  
frisk  
også i  
sjelen*

For at kreftsyke skolebarn ikke skal bli hengende fast i negative tanker og følelser når de blir syke, har de behov for voksne som går inn i meningsfulle dialoger med dem. Det kreves av disse voksne nærpåersonene, både foreldre og fagpersoner, at de lytter med hoder og hjerter til barnas spørsmål, at de svarer sannferdig, samtidig som de legger til rette for støttende fellesskap og gir nødvendig trøst. Barn som blir gitt framtidshåp innenfor slike rammer, stimuleres til å utnytte egne mestringsstrategier for å bearbeide smertefulle følelser. De blir i stand til å sette i verk egne, personlige prosjekter for å ivareta sin livskvalitet i lange og tøffe sykdomsperioder og etter avsluttet medisinsk behandling (Fottland 1998, 1999, 2000).

## Etterord

Denne studiens fire unge informanter var ferdigbehandlet og klar for å gå inn i framtida da jeg snakket med dem. I ettertid vet jeg at en av en av dem senere døde. Barn som vet at de skal dø stiller også spørsmål, slik som dette som kreftsyke Doughy, ni år gammel, stilte sin lege Elisabeth Kübler-Ross (1999). ”Hva er livet, hva er døden, og hvorfor må barn dø?” Doughy visste at han kom til å dø da han stilte dette spørsmålet. Barn som vet at de skal dø trenger annen informasjon og støtte enn det jeg har satt søkelyset på i denne artikkelen. Spørsmålene til disse barna krever selvsagt også i høy grad at voksne lytter oppmerksomt til dem – og svarer så riktig og respektfullt de kan. Det gjorde doktor Elisabeth da hun i brev form svarte på Doughys spørsmål. Jeg avslutter med å anbefale lesere som har med døende barn å gjøre, å skaffe seg Kübler-Ross (ibid.) sin bok, både fordi svarbrevet hennes er gjengitt der, og fordi boka inneholder mye annet interessant og viktig stoff om hvordan voksne kan og bør forholde seg til døende barns betraktninger om døden.

## Litteratur

- Antonovsky, M. 2000. *Helbredets mysterium: At tåle stress og forblive rask*. København: Hans Reitzels Forlag.
- 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.
- Fottland, H., red. 1999. *Når skolebarn får kreft. Informasjonshefte for fagfolk i skole og hjelpeapparat, pårørende og andre*. Stavanger: Herterwig forlag.
- Fottland, H. 2000. Childhood cancer and the interplay between illness, self-evaluation and academic experiences. *Scandinavian Journal of Educational Research* 3: 253-273.
- Hartman, S.G. 1986. *Barns tanker om livet*. Stockholm: Natur og Kultur.
- Heyerdahl, S. 1998. Håp og mestring når barn får kreft. I: Gjærum, B., B. Grøholt & H. Sommerschild, red.. *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*: 133-145. Oslo: Tano Aschehoug.
- Kübler-Ross, E. 1999. *The Tunnel and the Light. Essential Insights on Living and Dying*. New York: Morlowe & Company.
- Marjala, K. 1998. *Kontraster*. Oslo: Den norske Kreftforening.

*Kommer jeg til å dø? Kreftsyke barns betraktninger om døden*  
Helg Fottland

- Ristesund, I. 1997. "Pappa'n min er død": fire pedagogers erfaringer i møte med barn som opplever plutselig død av nærpersoner. Trondheim: NTNU. Hovedoppgave i pedagogikk.
- Smith, S.C. 1999. *The Forgotten Mourners: Guidelines for Working with Bereaved Children*. London: Jessica Kingsley.
- Sommerschild, H. 1998. Mestring som styrende begrep. I: Gjærum, B., Grøholt B. & Sommerschild, H., red. *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*: 21-63. Oslo: Tano Aschehoug.
- Steinkjer, B. 2003. *En av mine elever skal snart dø – forberedende sorgarbeid i en klasse*. Trondheim: HiST, ALT rapport nr. 9. Revidert utg. av hovedoppgave i spesialpedagogikk – NTNU/HiST, ALT.
- 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.

Helg Fottland  
Høgskolen i Sør-Trøndelag  
Avd. for lærer- og tolkeutdanning  
N-7004 Trondheim, Norge  
e-post: [helg.fottland@alt.hist.no](mailto:helg.fottland@alt.hist.no)  
<http://www.alt.hist.no/adm/tilsattcv/helgf.php>