

UNGkreft

**Håndbok for gruppeledere
Pårørende**

Laget i samarbeid med
Marianne Straume ved Klinikk for krisepsykologi

Velkommen

Dette er en håndbok for deg som skal lede grupper med pårørende. Takk for at du har tatt på deg denne viktige jobben.

Dette er en din personlige håndbok. Det er satt av plass til å gjøre notater, så her kan du trekke ut det du selv synes er viktig, og refleksjoner som dukker opp underveis. Den er ment som et oppslagsverk som kan brukes både i forkant, underveis, og i etterkant av samtale.

Håndboken er utviklet i samarbeid med Marianne Straume, som er psykologspesialist ved Klinikk for krisepsykologi.

Lykke til med samtalen!

Innhold

Arbeid med grupper	4
Før gruppesamtaler.....	5
Uvisshet	6
Konsekvenser for skole og jobb.....	6
Familiesamspill	6
Nettverk	6
Verdiendringer og posttraumatisk vekst	7
Når behandlingen ikke virker	7
Ledelse av grupper.....	8
Trygghet og samhold.....	8
Innspill til å lede samtalen i gruppen.....	9
Skjerming.....	10
Virksomme gruppefaktorer	11
Åpne og lukke gruppen	11
Når grupper ikke er hensiktsmessige.....	11
Stillhet i samtalen	11
Støttepunkter i gruppesamtalen.....	13
Forslag til innledning kort oppsummert	13
Forslag til tema	14
Historien til den enkelte	14
Reaksjoner	15
Rollen som pårørende og familiesamspill.....	16
Skole og jobb	17
Sosiale relasjoner/nettverket og fritidsaktiviteter	18
Mestring.....	19
Posttraumatisk vekst	20
Avslutte gruppen.....	21
Hvordan ivareta seg selv etter gruppesamtaler.....	22
Om Ung Kreft	23
Våre formål.....	23
Våre tilbud (som er aktuelle for pårørende).....	23
Andre instanser	24

Arbeid med grupper

Gruppesamtaler etterspørres og verdsettes høyt av mennesker som rammes av ulike livskriser. Likepersonstøtten kan være et viktig supplement til den støtten familie og nettverk kan bidra til. Det er en helt spesiell verdi i å få møte andre som har opplevd det samme og opplevelsen av å bli forstått kan kjennes sterkere. Når gruppen har en faglig ledelse bidrar dette til at fokuset kan bli mer spisset, deltagerne får hjelp til å gå i dybden av tema, alle i gruppen blir ivaretatt og sjansene for at gruppeprosessen kan bli uheldig for noen dempes.

Gruppeleder sin oppgave er å understøtte den resursen deltagerne er for hverandre. Mange blir opptatt av hvilke spørsmål det er viktig å stille og vil gjerne forberede seg godt. Det er viktig å være forberedt å ha tenkt gjennom problemstillinger det kan være viktig å hjelpe deltagerne innom.

Men min erfaring er at dersom gruppeleder blir for opptatt av å stille riktige spørsmål kan dette hindre at han/hun følger deltagerne og er sensitiv og oppmerksom på gruppeprosessene. Leder kan innlede om tema, «ramme det inn» ved å si noen om hvorfor dette tema er valgt og stille noen spørsmål i innledningen som åpner opp for samtalen. Første del av denne manualen gir en liten oversikt over hva pårørende opplever er krevende i sin situasjon og som det er erfaringsmessig er mange som ønsker å drøfte i gruppe.

I beskrivelsen av leders oppgaver er det gitt eksempler på spørsmål som kan øke dybden, refleksjonsnivået og samholdet i diskusjonene. Dette er mer generelle spørsmål som kan benyttes i forhold til alle tema. Min anbefaling er at en prioriterer å forberede slike spørsmål heller enn mange spørsmål om ulike tema.

Før gruppesamtaler

Når en familie rammes av kreft, stiller dette store krav til tilpasning og mestring over tid. Kreft rammer hele familien og vi ser mange av de samme reaksjonene hos pårørende som hos den som er syk. Samtidig som det er noen helt spesifikke utfordringer og påkjenninger knyttet til å være pårørende.

Kreft er beskrevet som en kronisk krise og mange opplever diagnose og behandling som en krisesituasjon, andre vil beskrive det som stress eller utfordring. Kreftdiagnosen er for mange fortsatt forbundet med død, selv om behandling nå gir mange gode utsikter til å bli varig friske, eller kunne leve lenge med sykdommen. Men på tross av bedre behandlingsmuligheter er det, avhengig av diagnose og prognose, fortsatt store utfordringer knyttet til fysiske og psykiske virkninger/ettervirkninger av behandlingen samt til mestring av usikkerheten. Mange opplever usikkerhet og de psykiske belastningene som vanskeligere enn selve den medisinske behandlingen. Dette gjelder både den som er syk og for de pårørende.

Mange pårørende sier at de påvirkes av hvordan den som er syk har det. Like etter diagnosen når alt er nytt og ukjent eller i usikre perioder av sykdomsforløpet, kan det kjennes spesielt vanskelig og tankene på sykdommen kan ta stor plass. Da kan dette prege prestasjoner på skole, jobb og påvirke hvor sosial en klarer å være. Dette vil også ha betydning for humør og overskudd. Men i andre perioder kan livet kjennes ganske normalt.

For mange vil usikkerheten dempes når behandlingen avsluttes som planlagt og kontrollene i etterkant bekrefter at den var vellykket. Andre får tilbakefall eller en usikker prognose. Stresset dette påfører pårørende er i perioder betydelig. De vet at en dag slutter medisinene å virke og sykdommen vil komme tilbake. Men de vet ikke når og det kan i de fleste tilfeller heller ingen andre gi dem svar på. Før hver kontroll vil det være stor usikkerhet knyttet til dette og frykt kan i perioder prege unge pårørendes liv. Enkelte familier lever så lenge under disse betingelsene at det påvirker store deler av unge pårørendes oppvekst og noen husker ikke et liv uten sykdom.

Når en kreftbehandling har et kort forløp og sykdommen god prognose, er utfordringene for familien svært ulik dem som skal leve med endret hverdag og frykt gjennom mange år.

Mange har et stort ønske om og behov for å treffe andre i samme situasjon for å kjenne seg mindre alene, få bekreftelse på sine opplevelser og å lære av hverandre.

Dette gjør samtalegrupper der likemannsstøtte er i sentrum svært viktige for mange.

Når mennesker en er glad i rammes av alvorlig sykdom beskriver mange pårørende:

- en følelse av uvirkelighet og sjokk
- hjelpeløshet
- redsel og bekymring
- tristhet og sorg
- tanker om sykdommen tar mye plass
- konsentrasjonsvansker
- problemer med å huske ting

- tretthet, utmattelse
- sinne og irritasjon
- følelse av ensomhet
- et sterkt ønske om å hjelpe, lindre og å være en støtte

Uvisshet

For mange pasienter og pårørende er uvissheten den mest krevende utfordringen i å leve med kreft. Den er vanskelig å dele med andre, vanskelig for andre å forstå og det er mange som strever med å snakke sammen om at fremtiden er usikker. Enkelte ganger er uvissheten sterk og dominerende og noen begynner å planlegge hvordan det vil bli å miste. I andre perioder for eksempel etter kontroller med godt svar, kan en kjenne seg optimistisk og ganske trygg. Dette avhenger også av hvilken form den som er syk er i.

Konsekvenser for skole og jobb

De psykiske påkjenningene kan påvirke energi, søvn, konsentrasjon og dermed prestasjon på skole, studier og jobb. Pårørende kan også få ekstra oppgaver og roller fordi den som er syk ikke kan fortsette med sine oppgaver eller trenger ekstra hjelp. Samtidig er skole og jobb det som opprettholder normaliteten i hverdagen og kan gi etterlengtet friminutt fra sykdoms situasjonen. Pårørende kan komme i en vanskelig klemme mellom egne behov og behovene til pasient/familieliv.

Familiesamspill

- endring av roller
- tar hensyn til hverandre/beskytter hverandre
- konflikter
- vanskelig å håndtere pasientens følelser
- større nærhet og mer samhold

Sykdom utfordrer samspillet i familien fordi det er vanskelig når alle har det tyngre, er bekymret og sliten. Kommunikasjonen i familien kan endres fordi det er vanskelig å dele vonde følelser og tanker. Mange rapporterer at de har behov for å beskytte de andre når de selv har det tungt eller beskytte seg selv når de ser at andre har det tungt – dette fører til at familiemedlemmer ikke deler hvordan de har det.

Når mennesker er sliten, bekymret eller sliter psykisk på andre måter oppstår det lettere konflikter. Mangel på overskudd kan gjøre det vanskelig å ordne opp etterpå. Enkelte familier opprettholder tidligere samspill og noen kommer nærmere hverandre.

Nettverk

Det er i motgang man lærer sine virkelige venner å kjenne sier mange. Dette er ikke en sjelden erfaring. Kreftbehandling pågår over lang tid for mange, dette klarer ikke alle nettverk å forstå og å stå i sammen med familien. De trekker seg unna, lover ting de ikke holder og mange pårørende/familier kan føle seg sviktet og ensomme. Det er erfaringsmessig et uutnyttet potensial i nettverket, men de kan trenge hjelp til å bli gode støttepersoner og helt konkrete forespørsler på hva de kan bidra med.

Noen har nettverk som følger tett på hele veien, og mange har erfart at mennesker de ikke ventet så mye fra finner sin plass og imponerer med sin støtte og omsorg.

Verdiendringer og posttraumatisk vekst

Mange har uttrykt at hadde de visst hva de skulle gjennom ville de sagt at de ikke kom til å klare det. Mennesker har imidlertid en fantastisk evne til å tilpasse seg og mestre store påkjenninger. Å være pårørende til kreftpasienter kan være veldig krevende og koste mye. Avhengig av diagnose, prognose og behandling kan det påvirke store deler av livet. En tvinges til å lære nye ting når en skal tilpasse seg en ny situasjon. I denne smertefulle prosessen vokser det også fram ny kunnskap, en ny måte å se livet på, mange forteller at de setter større pris på de små tingene i livet og kjenner seg klokere som menneske. Det kan kjennes lettere å ta kontakt med andre som har det vanskelig, empati og medfølelse med andre kan øke og noen sier de er tryggere fordi de ikke lengre er så opptatt av hva andre mener.

Når behandlingen ikke virker

Noen familier må forberede seg på å miste. Behandlingen avsluttes og det er ikke lengre mulig (eller hensiktsmessig) å holde fast i et håp om at behandlingen skal virke, det skal komme nye medisiner eller at et mirakel skal skje. En slik venteperiode kan vare fra uker til måneder. Dette er en svært krevende periode for mange. Spesielt for barn og unge. Noen klarer å leve i øyeblikket, ta vare på minuttene og dagene en har sammen, men samtidig finne tid til å snakke sammen om det som skal skje, ta avskjed, planlegge begravelse ol. Andre klarer ikke å snakke sammen eller støtte hverandre og kan kjenne seg ensomme.

Ledelse av grupper

Trygghet og samhold

Lederens første oppgave er å skape trygghet i gruppen og et klima som gir rom for å uttrykke ulike opplevelser og meninger samt skape samhold. Det er flere faktorer som bidrar til å skape trygghet i en gruppe:

- deltagerne skal være trygge på at det de sier i gruppen ikke går videre til andre
- at de kan være åpne og fortelle uten å bli kritisert
- at det de deler med de andre blir tatt imot, blir lyttet til
- at alle kun snakker for seg selv
- de skal stole på at gruppeleder klarer å håndtere ulikheter og uenighet blant deltagerne
- de som ønsker å snakke mindre enn de andre skal også anerkjennes og bekreftes.

Målsetting, struktur og fleksibilitet

Leder av gruppen må finne en balanse mellom å holde seg til tema for hvert møte og samtidig gi gruppemedlemmene mulighet til å ta opp ting som er viktige i deres liv. Leder av gruppen har ansvar for å styre samtalen slik at alle får tid og plass, uten at dette blir så rigid at samtalen mellom deltagerne hemmes.

Forslag til åpning og innledning av gruppesamtalene første møte- rekkefølge kan varieres noe:

- 1) Innledning
- 2) Presentasjon av leder og leders rolle
- 3) Presentasjon av deltagerne
- 4) Strukturering av tid
- 5) Målsetting
- 6) Grupperegler
- 7) Tema

1) I innledningen ønskes alle velkommen, og leder kan kommentere at det er fint å se at det var mulig å få til å samle en gruppe mennesker som hver for seg er i en spesiell og vanskelig situasjon og at de skal få anledning til å bli kjent med hverandre, og å kunne kjenne seg igjen i hverandre. Det er ikke alltid så lett å bli forstått av andre som ikke har opplevd det samme. Målet er at dette skal bli en trygg gruppe for alle og at samtalene kan bidra til at deltagerne kjenner seg mindre alene i sin situasjon. Når en slik trygghet oppleves vil mange kunne bidra til å støtte de andre og ta imot støtte fra de andre.

2) Leder presenterer seg med informasjon som kan være nyttig for deltagerne å kjenne til som erfaring og motivasjon for å lede gruppen.

Leder beskriver sin rolle og sine oppgaver som å presentere tema hver gang, innlede til diskusjoner, styre tid slik at alle slipper til og hjelpe deltagerne å holde seg til oppsatte tema samt de tema gruppen er blitt enige om.

3) Når **deltagerne skal presenteres** kan leder presisere hva de kan ta med i presentasjonen av seg selv: navn, hvem som er syk, diagnose (om de ønsker det), og hvor lenge familien har levd med kreftsykdommen. Noen vil ta med alder og om de studerer eller er i jobb.

4) Det er viktig at alle slipper til og det er leder sitt ansvar å **styre tiden**. Likevel er det fint om alle bidrar til dette. Leder kan forberede deltagerne på at han/hun noen ganger må avrunde noens innlegg for at andre skal slippe til. Men gruppen skal være sammen over mange ganger, slik at målet er at alle skal få ordet så mye som de har behov for.

5) En felles forståelse av målsetningen vil gjøre det lettere å lede gruppen. Leder beskriver målsetningen for gruppesamtalene i innledningen. Det skal også være rom for at deltagerne får presentere sine forventninger til gruppesamtalene og dele sin historie som pårørende. Når mennesker lytter til andres historier og erfarer at de har stått i noen av de samme opplevelsene, styrkes samhold og tilhørighet i gruppen. Dette demper også følelsen av ensomhet. Enkelte kan ønske å komme tilbake til det de har opplevd knyttet til sykdom og behandling på alle samtalegruppene. Leder må i slike tilfeller styre og avgrense tema, men deltagerne må møtes med forståelse og respekt, slik at de ikke føler seg avvist.

6) Leder gjennomgår reglene for gruppen som skal skape trygge rammer rundt samtalene

7) Leder skisserer de tema gruppen skal drøfte gjennom alle møtene slik at deltagerne vet hva de kan forvente og kan forberede seg om de ønsker det. Hvert tema blir presentert mer inngående ved hvert møte.

Innspill til å lede samtalen i gruppen

Ulike grupper og ulike tema krever ulik styring av leder. Enkelte tema engasjerer hele gruppen slik at samtalen flyter godt uten innblanding fra gruppeleder. Deltagerne drøfter tema, støtter og anerkjenner hverandre og gir hverandre plass. I slike tilfeller er det ikke behov for at leder forstyrrer **den naturlige gruppeprosessen**. Andre ganger må gruppeleder styre mer for å **skape balanse** i hvem som tar ordet slik at ikke noen blir mer passive enn de ønsker og noen få får dominere tema. Andre ganger er hele gruppen engasjert i tema som ligger utenfor målsetning og de tema en er blitt enige om, og de må” hentes inn igjen”.

Tydlig struktur fokuserer samtalen i gruppen. Når leder innleder til tema, vil fokuset bli mer presist om det klargjøres hva som forventes av deltagerne. For eksempel kan informasjonen den enkelte gir i presentasjonen av seg selv variere mellom deltagerne dersom leder ikke lager en struktur for dette. Et annet eksempel på fokus kan være å invitere deltagerne til å fortelle om hva de har opplevd som *den største utfordringen* gjennom behandlingstiden, istedenfor å bare åpne opp for at de kan fortelle om tiden fra diagnosen og til nå. Mer åpne spørsmål om hvordan sykdomstiden har vært kan gi mer åpne diskusjoner og mer fleksibilitet i samtalen, men deltagerne kommer kanskje ikke inn på det som har vært mest utfordrende.

Gruppeleder kan ønske å intervensere for å:

- **øke refleksjonsnivået i gruppen** (hva tenker du/dere om det...., hvordan tror dere....., hva ville....., kan det være andre måter å forstå.....)

- **stoppe mer opp ved følelser** som uttrykkes (gjenta det de sier, aktiv lytting, anerkjenne med få ord det som er så vondt, gi tid.....
- eller bidra med **psykopedagogiske intervensjoner**.

Mennesker har som tidligere nevnt ressurser til å mestre store påkjenninger, men ikke alle er bevisste på de konstruktive tingene de gjør og hvordan dette har effekt, eller motsatt hvordan enkelte tanke og handlingsmønstre ikke er hensiktsmessige. Leder kan **øke den enkeltes bevissthet og refleksjon** omkring dette gjennom sin spørsmålsstilling og psykoedukative intervensjoner. Enkle spørsmål som: «hva legger du merke til når du leser mye om sykdommen?», «hvorfor tror du det er slik?», «hva tenker du om det?» kan øke bevissthet om konsekvenser av lite hensiktsmessige mestringsstrategier som å bruke mye tid på å lese om sykdommen på nettet eller bekymre seg mye. Leder kan også be deltagerne komme med eksempler på konkrete ting de har gjort som har gitt dem en bedre mestringsopplevelse. Dette kan **øke personens selvobservasjon og bevissthet omkring egne erfaringer**.

Psykoedukative intervensjoner kan knytte den enkeltes reaksjoner til forskning og kunnskap om for eksempel krisereaksjoner eller familiesamspill slik at deltagerne erfarer at de ikke er alene om sine måter å reagere på, at deres opplevelser og reaksjoner er normale og forventet i en slik situasjon. Erfaringsmessig er psykopedagogiske intervensjoner svært nyttige i å øke den enkeltes opplevelse av kontroll og mestringsfølelse.

Gjenkjenning og støtte fra de andre er viktige gruppeinnspill. Gruppeleder kan **øke samspillet i gruppen** ved å spørre om noen andre kjenner seg igjen i det en deltager forteller og oppmuntre til å dele dette, andre ganger kan deltagerne ha gjort helt andre erfaringer og gruppeleder anerkjenner ulike måter å oppleve situasjoner på.

Når deltagerne tar opp **ulike framtidsperspektiver** for den som er syk er det viktig at gruppeleder følger dette opp. Enkelte ganger ivaretar gruppen dette selv og driver samtalen videre slik at gruppeleder kan være avventende. Gruppeleder må ta imot det de forteller på en varm og bekreftende måte, og det kan være naturlig å etter hvert stille noen spørsmål knyttet til hvordan de mestrer og om det er konkrete problemstillinger de ønsker å ta opp med de andre. Det er også viktig å åpne opp for hvordan det er for de andre å lytte til dette.

- *Du viser gruppen stor tillit når dere kan ta opp så vanskelige tema, og det er godt å se hvordan gruppen kan ta imot dette. Hvordan er det å dele så vanskelige opplevelser med de andre her?*
- *Noen av dere kan nok sette dere inn i hvordan dette oppleves. Hvordan er det å lytte til det ... forteller?*

Deltagere kan ønske å **få råd og veiledning**. Leder bør være tilbakeholden med dette dersom han/hun ikke har god erfaring med dette fagområdet eller har kunnskap om virksomme mestringsstrategier. Likevel kan leder ha en viktig rolle i slike diskusjoner ved å oppsummere og oppklare gode erfaringer andre deltagerne har gjort. Leder kan også bidra ved å invitere de andre deltagerne til å dele erfaringer.

Skjerming

En sjelden gang kan enkelte deltagerne gi detaljerte beskrivelser av svært ubehagelige eller skremmende opplevelser. Leder må beskytte de andre deltagerne mot å bli overveldet av

andres beskrivelser uten at den som har behov for å fortelle kjenner seg avvist. En må da påpeke betydningen av at det blir gitt mulighet for å fortelle dette, men at det kan bli for vanskelig for de andre å høre på. Leder kan ta dette individuelt med den det gjelder.

Virksomme gruppefaktorer

Det er noen gruppemekanismer som erfaringsmessig er viktige for at deltagerne skal ha utbytte av samtalen: å få uttrykke seg og bli forstått, kjenne seg igjen i andre, få råd og veiledning **og å kunne hjelpe andre** (se Dyregrov, 2002). Det siste punktet er det viktig at gruppeleder setter søkelys på. Det kan være lett å fortelle og dele, men tyngre å lytte til andre. Gruppeleder kan anerkjenne den som forteller slik at de andre kan kjenne seg igjen, samtidig anerkjenne de som lytter. Det er og positivt når gruppemedlemmene gis anledning til å uttrykke hva gruppen betyr for dem. Dette gir de andre opplevelsen av å være betydningsfulle og samhold og trygghet forsterkes.

Åpne og lukke gruppen

Til sist er det selvsagt også leders ansvar å holde tidsrammene, åpne og lukke gruppen og å forberede avslutning i god tid.

Når grupper ikke er hensiktsmessige

All intervensjon kan være skadelig eller uheldig for noen. Dette gjelder også gruppesamtaler. Det er enkelte tema og gruppeprosesser gruppeleder bør være oppmerksom på for å unngå at noen får det vanskeligere av å delta. Dersom ruminering (grubling, dveling) ved de negative aspektene ved sykdom og behandling får stor plass, eller urettferdigheten i å ha blitt rammet får hovedfokus, kan dette få negative konsekvenser for noen.

Gruppemedlemmer får da støtte til å opprettholde eller forsterke mestringsstrategier som ikke er hensiktsmessige på sikt (Aldao, Nolen-Hoeksema & Schweizer, 2010) Dersom det blir mye søkelys på negative erfaringer eller sykdomsforløp, som øker gruppemedlemmenes angst og frykt uten at gruppeleder nyanserer og avgrenser dette, kan enkelte bli mer engstelige av å delta i gruppe. Et tema mange som er rammet av alvorlig sykdom forståelig nok er opptatt av er hvilke erfaringer de har med helsevesenet. Dette er det noen som ønsker å drøfte med andre i samme situasjon. Men dersom gruppesamtalen får et svært negativt fokus på erfaringer med helsevesen kan den enkeltes tiltro til behandlere svekkes.

Når disse prosessene utvikler seg slik at gruppeleder mener det er uheldig for gruppen er det viktig at de avgrenses på en respektfull og anerkjennende måte. Gruppeleder kan gjenta og peke på andre erfaringer deltagerne i gruppen har gjort som kan nyansere et veldig negativt fokus. Det kan også være nyttig å utforske sammen med gruppedeltagerne hvor mye de tenker på dette i hverdagen sin og hva det gjør med dem, i et forsøk på å øke bevisstheten rundt hva som hjelper dem best. Enkelte ganger kan en påpeke at selv om dette er en diskusjon som engasjerer og berører mange kan det være viktig å utforske hva det gjør med den enkelte å fokusere mye på tema som er så tunge og vanskelige.

Stillhet i samtalen

Det er ikke uvanlig at det blir stillhet i samtaler, og det kan oppleves som ubehagelig for deg som gruppeleder. Men stillhet kan bidra til framgang i samtalen hvis du er bevisst på å bruke den aktivt. Det gjør at deltakerne får rom til å tenke seg om og hente fram dyptliggende tanker, i tillegg til at det kan gi trygghet og rom for å dele. Det er derfor viktig

at du som gruppeleder ikke er for rask til å fylle stillheten med nye spørsmål eller egne syn fordi du selv synes stillheten er vanskelig å håndtere.

Kommenter gjerne stillheten. Eksempler:

- Nå ble det veldig stille, hva tenker dere på?
- Var dette et tema/spørsmål som berørte dere på en spesiell måte?
- Hvorfor er dette så vanskelig å snakke om/vanskelig å sette ord på?

Du kan gjerne forslå at dere tar en runde på disse spørsmålene, og at alle deler noe rundt det. Det kan også være et alternativ å si noe som; siden det ble så stille, foreslår jeg at vi bruker noen minutter å tenke på det hver for oss, og deretter deler med hverandre.

Støttepunkter i gruppesamtalen

Forslag til innledning kort oppsummert

- Innledning, målsetning og presentasjon
- Gruppeleder ønsker velkommen til gruppesamtalen og presenterer seg selv.
- Gruppeleder går gjennom målsetting for gruppene. Eksempler:
 - Møte andre i samme situasjon
 - Kjenne seg igjen i det andre forteller
 - Bli lyttet til å oppleve å bli møtt med forståelse
 - Gi hverandre støtte og hjelp til mestring
 - Gi hverandre råd og veiledning dersom en ønsker det
 - Hjelp til å forstå samspill mellom pårørende og pasient
 - Kjenne seg mindre alene
- Gruppeleder går gjennom rammene for gruppen
 - Hvor mange samtalegrupper og tidsrammen for hver samling
 - Gruppeleder gjør oppmerksom på at han/hun fordeler tiden mellom deltagerne slik at alle slipper til innenfor tidsrammen
 - Deltagerne har «taushetsplikt» mht. det som kommer opp i gruppen
 - Alle snakker kun for seg selv
 - Tema og samtalen i gruppen skal gi rom for ulikheter:
 - Noen mennesker har mer behov for å uttrykke seg enn andre, noen bruker mer tid før de kjenner seg trygg i gruppen, andre har mest nytte av å lytte.
 - Gruppeleder vil styre og finne balansen mellom tema som er planlagt for gruppesamlingene, samt at den enkelte skal få rom til å ta opp det som er viktig for dem.
 - Ulike livssituasjoner og framtidsperspektiver, eksempler på mulig formulering:
 - *«Det kan det være ulike framtidsperspektiver for den som er syk. Jeg skal legge til rette for at dere skal kunne drøfte det som er viktig i deres situasjon, og jeg håper at det skal være mulig å ta opp både frykt og håp/optimisme og at vi skal ha fokus på hvordan den enkelte kan mestre de utfordringene dere møter. Selv om det er ulikheter i gruppen, tror jeg likevel det er mulig å forstå hverandre fordi alle har møtt mange av de samme utfordringer og kan sette seg inn i de andres situasjon.»*
- Presentasjon av deltagerne
 - Dette bør vektlegges: Navn, hvor de bor, diagnose (om de ønsker det) hvor lenge de har vært pårørende.
- Forventninger deltagerne har til gruppen og tema de ønsker skal fokuseres i løpet av gruppesamtalene.
 - Dersom det kommer opp tema som ikke er en del av målsettingen må en velge de tema som er representative for flest deltagere.

Forslag til tema

Innledningen kan være en støtte i hvordan en presenterer tema.

Historien til den enkelte

For mange er det en svært gjennomgripende og vanskelig opplevelse at en nær person blir alvorlig syk. Mange beskriver det som et sjokk, uvirkelig og det tar tid å få grep om den nye situasjonen. Kanskje dere kan dele hvordan tiden rundt diagnosen og tiden etterpå var for dere. Det er ikke alle som har fått mulighet til å snakke om denne perioden med andre i samme situasjon tidligere.

- Hvordan fikk dere vite om sykdommen?
- Hva har vært vanskeligst fra diagnosen til nå?
- Hvordan opplever dere hverdagen nå?
- Hvilken behandling har pasienten gjennomgått?

Reaksjoner

Når livet plutselig endres, reagerer vi på nye måter. Mange vil kjenne seg igjen i hverandres reaksjoner og noe vil være forskjellig. Det er ingen riktige eller gale måter å reagere på når en krise ramme. Noen sliter med uro og bekymring, muskelspenninger, andre med konsentrasjon og hukommelse ... (her kan leder fylle inn fra innledningen der vanlige reaksjoner er beskrevet).

- Kan dere si litt om hvilke tanker og følelser som var de sterkeste?
- Hvilke reaksjoner har vært de vanskeligste å takle?
- Her kan gruppeleder og stille spørsmål om mestring - hvordan de har mestret de vanskeligste reaksjonene?

Rollen som pårørende og familiesamspill

Å være pårørende er en ny rolle som krever at en omstiller seg. Noen ganger endres forholdet til den som er syk, en må kanskje ta mer hensyn, den som er syk kan ha nok med sin situasjon og mindre tid og omsorg for andre. Mange pårørende må ta på seg flere oppgaver og får ansvar for nye ting.

- Hvordan har dette vært for dere, hva har vært de største endringene i relasjonen til den som er syk?
 - Hvordan har forholdet til den som er syk endret seg?
 - Har dere fått nye oppgaver i hverdagen pga. sykdommen?
 - Hvilke områder av livet opplever dere er mest påvirket av sykdommen?
 - Hva kan kjennes som fristeder i hverdagen?
 - Hvordan er det for deg å bli sint på den som er syk?

- På hvilken måte har sykdommen påvirket familiesamspillet
 - Tid en tilbringer sammen
 - Snakker en mer eller mindre sammen
 - Mer eller mindre åpenhet
 - Beskytter en hverandre?
 - Hvordan opplever du at du blir ivaretatt i den situasjonen du og din familie er i nå?

Skole og jobb

Mange pårørende opplever i perioder at situasjonen påvirker skole og jobb fordi konsentrasjon, hukommelse og energi er svekket. For andre er skole og jobb et etterlenget fristed og det kan også være der en mottar verdifull støtte.

- Hvordan har dette vært for dere?
 - Konsentrasjon/hukommelse
 - Prestasjoner på skole/jobb
- Vet de andre om sykdommen?
 - Hvilken erfaring har dere med å være åpen om sykdommen?
- Støtte og hjelp
- Forståelse fra medelever/studenter/kollegaer
- Tilretteleggelse og forståelse fra skole- arbeidsledelse
 - Hva vil du at medelever/læreren/kollegaer/lederen din skal vite om din situasjon?
 - Hvordan blir du ivaretatt på din skole/arbeidsplass?
 - Hvordan er det å be om tilrettelegging av arbeid/skolearbeid?

Sosiale relasjoner/nettverket og fritidsaktiviteter

Pårørende har ulike erfaringer med støtte fra nettverket. Noen har et nettverk som stiller opp, tilpasser støtten til det dere trenger og følger familien opp. Andre opplever at nettverket trekker seg bort, kommer med råd det er vanskelig å forholde seg til eller er så opptatte selv at det er vanskelig å be om hjelp. Mange opplever at det vanskelig for andre å forstå hvordan det er å leve tett på en kreftsykdom.

- Hvilke erfaringer har dere gjort i deres nettverk?
 - Er relasjonen til nettverket endret?
 - Hvordan er støtten fra nettverket?
 - Emosjonell støtte
 - Praktisk støtte
 - Sosial kontakt/aktivitet
 - Hvem kan du gå til når du har det vanskelig?
 - Hvem er gode hjelpere for deg og din familie?
 - Hva trenger du av dine venner nå?
 - Savner dere noe i relasjonen til nettverket?

Mestring

Dette kan drøftes under andre tema når deltagerne tar opp utfordringer. Mestring kan også være et eget tema

Eksempel på hvordan det kan flettes inn under andre tema:

- Hvordan pårørende opplever at rollene i familien har endret seg.
- Når sykdom rammer, stilles det store krav til tilpasning. Dette krever at den enkelte voksne må fylle nye roller og gi fra seg noen. Hvordan har dette vært for dere?
- Hva har vært den største utfordringen for deg i endring av roller?
- Hvordan har du mestret dette, hva gjorde du for å løse dette? Hva hjalp deg?
- Har det vært noen positive opplevelser knyttet til dette?

Mange sier at “hadde noen fortalt meg hva jeg skulle gjennom hadde jeg sagt at det klarer jeg ikke”. Likevel klarer de fleste på imponerende måter å tilpasse seg den nye situasjonen selv om det koster mye og er svært krevende. Mennesker har ofte et repertoar av strategier som hjelper dem. Men det er ikke alltid vi er like bevisste på hva som hjelper oss og hva som noen ganger kan forsterke vanskelig reaksjoner.

- Hva har dere erfart har hjulpet i de situasjonene som har vært vanskelige? (her kan gruppeleder oppsummere fra tidligere diskusjoner med gruppen eller gå direkte på ulike reaksjoner/følelser)
- Hva hjelper den enkelte deltager til å håndtere:
 - Uvissheten
 - Ulike reaksjoner som er vanskelige
 - Uro
 - Søvn
 - Irritabilitet
 - Konsentrasjonsvansker
- Relasjonen til pasient/familie
 - Nettverket
 - Skole/jobb

Konkrete mestringsstrategier som leder kan spille inn som forslag eller undersøke om deltagerne har erfaring med:

- Avspenning
- Øvelser for å få sove
- Mindfulness
- Trening/fysisk aktivitet
- Distraksjon
- Skrive
- Snakke med andre
- Øke informasjon om sykdommen

Posttraumatisk vekst

Vi har vært innom mange tema som har vært vanskelige for dere. Når jeg har lyttet til diskusjonene mellom dere og hvordan dere har tatt imot og støttet hverandre, slår det meg at jeg ikke kunne hatt slike samtaler med hvem som helst. Dere har vist en raushet og forståelse som kan være et resultat av det dere har opplevd. Mange sier de endrer seg i den vanskelige prosessen de står i – til det bedre, at de blir klokere.

- Dersom dere tenker på dere selv, hvordan har dette endret dere? Måten å se på livet og dere selv?
 - Lært noe?
 - Erfart noe?
 - Verdiendringer?

Avslutte gruppen

Gruppeleder avslutter gruppen og bruker litt tid på hver enkelt. Det kan være fint å oppsummere kort det gruppen har drøftet. Videre kan gruppeleder si noe om hvordan han/hun har opplevd gruppen mht. å dele, være åpne og rause ol. Det er viktig at alle deltagerne får si noe om hvordan det har vært for dem, hva har vært det viktigste og beste med å delta og hva de andre har betydd for dem.

Hvordan ivareta seg selv etter gruppesamtaler

En kan sitte igjen med sterke følelsesmessige inntrykk etter en gruppesamtale. Det er og naturlig å evaluere sin egen innsats som leder i etterkant dersom en ikke har mye erfaring. Det er derfor viktig å sette av litt tid til å reflektere i etterkant. Det kan være nyttig å gjøre seg noen notater like etterpå som kan være nyttige i planleggingen av neste gruppe. Dette hjelper også til å legge fra seg det en har opplevd. Noen kan også ha nytte av å skrive om det som har gjort sterkest inntrykk.

De som skal lede grupper kan ha faste avtaler om å møtes noen ganger i løpet av perioden. Hver leder har selvsagt taushetsplikt for det deltagerne har delt dersom det ikke kan deles i helt anonymisert form, men hver og en kan snakke om egne inntrykk og reaksjoner.

Om Ung Kreft

Ung Kreft er en selvstendig, landsdekkende pasientorganisasjon som ble stiftet i 1983. Målgruppen vår er unge kreftpasienter, kreftoverlevende, pårørende og etterlatte mellom 15 og 35 år. Organisasjonen er drevet på frivillig basis av unge som selv har opplevd kreft på nært hold.

I Ung Kreft finner du mange gode tilbud og aktiviteter. Du kan for eksempel bli med på trening, lytte til podkast, bli med på store samlinger med andre fra hele landet eller treffe likesinnede lokalt der du bor. Møter du opp på våre aktiviteter, treffer du alltid likepersoner som selv har erfaring med å enten være kreftrammet eller pårørende.

Våre formål

Ung Kreft har som formål å ivareta unge kreftrammede og unge pårørende ved å:

- Arrangere likepersonsaktiviteter lokalt og sentralt.
- Sprek kunnskap om unge berørt av kreft.
- Jobbe politisk for å fremme unge berørt av kreft sine interesser.

Våre tilbud (som er aktuelle for pårørende)

Ung Kontakt

Hvis du trenger noen å snakke med, send en [mail til Heidi](#) som jobber i Ung Kreft. Skriv hvor gammel du er, om du er kreftrammet eller pårørende, og om det er noe spesielt du har lyst til å snakke om, så finner hun en likeperson som matcher deg. Etter en stund vil du få en sms eller e-post fra likepersonen med spørsmål om når dere kan ta en prat, og så finner dere sammen et tidspunkt som passer.

Chat

Savner du noen å prate med? Vil du helst ikke snakke i telefonen eller skrive en lang mail? Nå kan du chatte med likepersoner som forstår hva du går igjennom. Chatten er anonym, og du kan snakke om de temaene du ønsker. Vi vil svare og hjelpe deg så godt vi kan. Chatten er vanligvis bemannet av sosionom i Ung Kreft, men hun kobler deg videre til en likeperson.

Ung Pårørende

Ung Pårørende er et samtalebasert tilbud for pårørende og etterlatte etter kreft. Du må være mellom 15 og 35 år og medlem av Ung Kreft for å kunne delta. Samlingene arrangeres av unge som selv har pårønderfaring. Treffene kan bestå av prat, matlaging, gåturer, spillkvelder eller andre aktiviteter. Her er det rom for både å le og prate om de alvorlige tingene. Nå under korona kan ikke gruppene samles fysisk, men enkelte grupper har digitale samlinger.

Andre instanser

Kreftforeningens rådgivningstjeneste

🌐 kreftforeningen.no

✉ radgivning@kreftforeningen.no

☎ 21 49 49 31

💬 Chat

Pårørendelinjen

☎ 90 90 48 48

NAV

🌐 nav.no

💬 Chat

Mental helses hjelpetelefon

☎ 116 123

Kirkens SOS

☎ 22 40 00 40