



*Elin Hordvik og Marianne Straume*

# Syke barn i familien

*Informasjon og veiledning til foreldre*

*Elin Hordvik og Marianne Straume*

## Syke barn i familien

*Informasjon og veiledning til foreldre*

*Dette temahftet inngår i en serie av materiell i forbindelse med foreldreveiledningsprogrammet. Hftet er utgitt med støtte fra Barne- og familie-departementet. Se siste side for øvrig materiell. Forfatterne står ansvarlig for innholdet.*



### Foreldreveiledning

*Symbolet for foreldreveiledningen er stilisert etter gammel helleristning fra boken "Helleristninger i Alta" av Knut Helskog*

*Februar 1997*

*Bestilling av flere eksemplarer fra:*

*Pedagogisk Forum*

*Postboks 9266 Grønland, 0134 Oslo*

*Telefon 22 19 77 50*

*Telefaks 22 19 77 60*

*Offentlige etater kan bestille fra:*

*Statens trykksakekspedisjon*

*Postboks 8169 Dep, 0034 Oslo*

*Telefon 22 24 98 60*

*Telefaks 22 24 27 86*

*Bestillingsnummer: Q-0936*

*Illustrasjonsfoto forside: Paul Kleiven / NTB*

*Illustrasjoner: Katrine Rostad*

*Design og ombrekking: Pippip Ferner Apalnes og Aase Bie*

*Tekstredaksjon: KLARTEKST, 1420 Svartskog*

*Trykk: PDC*

*ISBN: 82-992534-8-9*

# Syke barn i familien

*Informasjon og veiledning til foreldre  
Elin Hordvik, psykolog og Marianne Straume, psykolog*



# Forord

*Foreldre er eksperter på sine egne barn. Likevel spør mange etter mer kunnskap om å oppdra barn, og de ønsker veiledning. Foreldreveiledning kan gi både mer innsikt og trygghet i foreldrerollen.*

*Meningen med «Programmet for foreldreveiledning» er at foreldre skal kunne møtes for å utveksle erfaringer og ta opp spørsmål som gjelder barneoppdragelse. Temaene på disse møtene er mangfoldige, og det er foreldrene som bestemmer dagsorden. Vi har fått anerkjente fagfolk til å lage bøker, temahefter og videoer. Jeg håper dette materialet kan være til inspirasjon og bli utgangspunkt for samtaler både på helsestasjoner, i barnehager og skoler.*

*Dette heftet er først og fremst skrevet for foreldre, og det omhandler spesielt temaet syke barn i familien. Jeg vil tro at også fagfolk vil ha nytte av dette i møtet med foreldre.*

*Sylvia K. Brustad*

# Innhold

|                                                                              |    |
|------------------------------------------------------------------------------|----|
| <b>Forord</b> ved barne- og familieminister Sylvia K. Brustad                | 5  |
| <b>Innledning</b>                                                            | 7  |
| <b>1. Rammene rundt barnet og familien</b>                                   | 8  |
| Barns plass i familien og i samfunnet                                        | 8  |
| Ulike familiemønstre                                                         | 8  |
| Kort beskrivelse av ulike sykdomssituasjoner                                 | 9  |
| Hvordan sykdommen starter, kan farge fortsettelsen                           | 10 |
| <b>2. Oppvekstens utfordringer</b>                                           | 11 |
| Barns utviklingsoppgaver                                                     | 11 |
| Hvordan forstyrres barns utvikling ved sykdom?                               | 12 |
| <b>3. Vanlige krisereaksjoner når et barn blir sykt</b>                      | 14 |
| Tiden før en diagnose stilles                                                | 14 |
| Umiddelbare reaksjoner hos foreldrene                                        | 14 |
| Umiddelbare reaksjoner hos barnet og søsken                                  | 15 |
| Foregrepet sorg                                                              | 16 |
| <b>4. Kjennetegn ved reaksjoner —<br/>og råd ved ulike sykdomstilstander</b> | 17 |
| Akutte, livstruende sykdommer                                                | 17 |
| Råd ved akutte, livstruende sykdommer                                        | 18 |
| Når et barn blir født som pasient;<br>sykdommer i nyfødtp perioden           | 20 |
| Råd ved sykdom i nyfødtp perioden                                            | 22 |
| Kroniske sykdomstilstander                                                   | 22 |
| Når sykdommen er livstruende                                                 | 30 |
| Råd til familier med kronisk syke barn                                       | 30 |
| <b>5. Når barnet må på sykehus</b>                                           | 42 |
| Råd når barnet må på sykehus                                                 | 45 |
| <b>6. Når barnet er døende</b>                                               | 50 |
| <b>7. Hvilke samarbeidspartnere har foreldrene?</b>                          | 56 |
| <b>Avslutning</b>                                                            | 57 |
| <b>Litteratur</b>                                                            | 58 |

# Innledning

Gjennom vårt arbeid med syke barn har vi ofte møtt foreldre som føler seg ensomme. De møter liten forståelse hos utenforstående som ikke kan sette seg inn i hvordan det er å leve med et sykt barn i familien. Mange får liten støtte fra omgivelsene, som ikke ser det daglige slitet. Barnet gjennomgår behandling som setter foreldrene på harde prøver, og behandlingen krever høy ekspertise som er samlet på få hender. Derfor kan det også være vanskelig for foreldre å få hentet inn kunnskap og støtte som kan hjelpe gjennom barnets kritiske sykdomsfaser.

Dette heftet skal formidle noe av den kunnskap som kontakten med syke barn og deres familier har gitt oss, for at det skal kunne være til hjelp for andre i liknende situasjoner.

Vi håper foreldre kjenner seg igjen i det vi beskriver. Det kan normalisere de overveldende og ofte skremmende følelsene man kan ha, for «så er det altså normalt å tenke sånn».

For barna er foreldrene de viktigste støtte- og omsorgspersonene som finnes. Når foreldre får kunnskap, blir de tryggere i foreldrerollen. Informasjon kan også være med på å mobilisere nettverket rundt familien.

I dette heftet vil det i liten grad bli fokusert på de raskt forbigående og mindre alvorlige sykdommene. Det vil bli lagt vekt på situasjoner der barn får akutte, kroniske og/eller livstruende sykdommer.

Mange vil kanskje synes at vi fokuserer mye på de negative belastningene for familier med syke barn og har glemt eller underslått at det å få et sykt barn også har mange positive følger. Verdien av et barn som har en sykdom er like stor

som verdien av et friskt barn. Og det er viktig å understreke at *alle* ikke opplever *alle* problemer vi har tatt opp. Likevel er det vanskene vi fokuserer på her, fordi det er dem vi ønsker å gjøre noe med.

*Noen vil sikkert foretrekke å lese heftet stykkevis, eller å slå opp på noe de ønsker å lese mer om. Vi har derfor beskrevet noen forhold flere ganger, med litt ulik vinkling alt etter om vi omtaler den ene eller den andre sykdomssituasjonen.*

# 1. Rammene rundt barnet og familien

## Barns plass i familien og i samfunnet

Familiemønstrene er i forandring fra generasjon til generasjon, og barna har en annen posisjon i familien nå enn tidligere. Foreldre velger i stor grad hvor mange barn de vil ha og når de vil ha dem. Barna er foreldrenes stolthet, som de investerer mye av sin tid, sitt engasjement og sine følelser i. Sårbarheten er stor når barnas liv og helse trues.

De medisinske framskrittene har vært store gjennom de siste tiår, og barnedødeligheten har gått dramatisk ned. Dette har gitt en stor og ofte urealistisk tro på at medisinsk behandling alltid kan redde mennesker fra de fleste sykdommer. Beskyttelsen som ligger i dette, en følelse av usårbarhet, blir intenst rokket ved når et barn blir alvorlig og kanskje livstruende sykt.

## Ulike familiemønstre

Når et barn blir sykt, virker hele livssituasjonen inn på familiens reaksjoner, og på deres måte å håndtere situasjonen. Tilgang på støtte og avlastning får stor betydning for hvordan familiene klarer å leve i en presset livssituasjon. Hvilke forhold familien lever under, får derfor betydning for hvordan de mestrer oppgavene. Heftet tar i hovedsak utgangspunkt i at foreldrene lever sammen eller deler foreldreansvaret etter samlivsbrudd. Når mor eller far er alene om foreldreansvaret, blir avlastning og støtte et spesielt viktig spørsmål. Isolasjon og ensomhet

kan mange ganger bli et problem for disse minste familiene.

Når familiene har lite slekt eller har flyttet fra sitt opprinnelige hjemsted, blir deltakelsen fra andre ofte mindre. Dette gjør dem mer sårbare. Dannelsen av nye familier etter et brudd kan representere en ny ressurs fordi det er flere mennesker å spille på. Dersom nye forhold medfører konflikter, kan situasjonen bli svært komplisert.

I møte med norsk helsevesen kan mennesker fra andre kulturer oppleve usikkerhet og føle seg lite forstått. I forbindelse med alvorlig



sykdom blir eksistensielle spørsmål og tradisjoner for samhandling svært viktige. Ritualer og seremonier kan ha stor betydning for familienes mestring. Dersom andre kulturers tradisjoner er fremmede for hjelpeapparatet, begrenses tilgang på viktig støtte for disse familiene.

## Kort beskrivelse av ulike sykdomssituasjoner

Ulike sykdommer har ulike sykdomsbilder og reaksjonsmønstre. De kan faktisk også ha ulik status både i behandlingsapparatet og i samfunnet for øvrig. Dette får betydning for hvordan barnet og foreldrene blir møtt, og hvilken støtte de får.

For oversiktens skyld vil vi beskrive noen grupper av sykdomstilstander for å illustrere dette. Men det vil uansett bli en ufullstendig kategorisering, og vil ikke kunne beskrive det enkelte barns og den enkelte families situasjon. Vi har valgt å fokusere på fire kategorier:

### *Akutte, livstruende sykdommer*

Akutte, livstruende sykdommer kan være for eksempel alvorlige infeksjoner, hjernehinnebetennelser eller allergiske sjokk. Herunder kan også komme skader og ulykker som har et akutt preg. Disse situasjonene kjennetegnes ved at de kommer uten forvarsel, omstendighetene kan være dramatiske, og det er ingen tid til forberedelse. Pårørende opplever ofte stor grad av hjelpeløshet, og reaksjonene på akutte kriser har spesielle kjennetegn.

### *Sykdommer som rammer nyfødte*

Sykdommer som rammer nyfødte fokusere vi på fordi det knytter seg spesielle belastninger til dette, som er vanskelige å sammenlikne med andre. Barnet er født sykt, født som «pasient», og kjenner ikke noen annen virkelighet. Dette kan påvirke selve tilknytningsprosessen mellom barn og foreldre. Det kan også være vanskelig å «tolke» barnet fordi man ikke kan vite hva som er forbundet med barnets personlighet og væremåte, og hva som er resultat av sykdom.

### *Kroniske tilstander*

Kroniske tilstander, sykdommer som man ikke blir frisk fra, eller som i alle fall varer over år, vil i stor grad prege familiens hverdag. Deler av livet må legges om og tilpasses det syke barnets behov. Kroniske lidelser er en utfordring for barnets utvikling av ferdigheter, selvfølelse og selvstendighet, samt når det gjelder barnets sosiale tilpasning. Eksempler på slike tilstander er diabetes, astma, allergier, revmatiske lidelser, epilepsi og enkelte hjertelidelser.

### *Kroniske, livstruende sykdommer*

En rekke kroniske sykdommer kan i utgangspunktet være både alvorlige og dødelige. Men medisinsk behandling kan forlenge barnets liv vesentlig, og mange kan leve et tilnærmet normalt liv eller bli helt friske. Andre ganger kan der være en overhengende trussel eller visshet



om at utgangen er dødelig. Dette er en enorm tilleggsbelastning som forsterker hverdagens utfordringer fordi familien i perioder må forholde seg til sorg og stor uvisshet. Eksempler på slike tilstander er kreft, enkelte hjertelidelser, lungesykdom som cystisk fibrose, en rekke muskel- og nevrologiske sykdommer og hiv.

I slike situasjoner vil barnet og foreldrene kunne svinge fra en positiv, optimistisk holdning, til oppgitthet og angst for at barnet ikke skal overleve. Det kan i perioder føles vanskelig å skulle forholde seg realistisk både til et håp om helbredelse og til en mulighet for dødelig utgang.

Denne inndelingen gir ikke et riktig bilde av alle tilstander. Noen vil kanskje finne inndelingen kunstig fordi de opplever at sykdommen barnet deres er rammet av, kjennetegnes ved flere av disse tilstandene. Mange har vært gjennom en akutt og kritisk fase før sykdommen blir kronisk, eller en kronisk sykdom har perioder som er akutte. Og lidelser som bare i sjeldne tilfeller fører til komplikasjoner eller dødsfall, kan likevel oppleves som en trussel og medføre angst hos barnet og foreldrene. Dette er vi oppmerksomme på, men har valgt denne framstillingen for oversiktens skyld.

## **Hvordan sykdommen starter, kan farge fortsettelsen**

### ***Sykdommer som kommer snikende***

Noen sykdommer utvikler seg over tid. Barnet kan lenge ha hatt vage symptomer. Før endelig diagnose blir stilt, har mange vært til lege en eller flere ganger uten at sykdommen er blitt bekreftet og diagnostisert.

### ***Progredierende, dødelige sykdommer***

Noen sykdommer begynner vagt og diffust, med tegn som først ikke oppfattes som alarmerende. Først når sykdommen skrider fram, blir det mulig å stille en endelig diagnose. En stor gruppe med muskelsykdommer er i denne kategorien. Mange av disse sykdommene er svært alvorlige, med en nokså sikker dødelig utgang. Noen av barna blir sakte og gradvis sykere før de går inn i den siste, dødssyke fasen. Andre er i lange perioder i relativt god form, men akutte, livstruende kriser kan plutselig oppstå.

### ***Syke barn, uten sikker diagnose***

Selv om medisinen rår over stadig bedre muligheter for en nyansert diagnostisering av sykdommer, hender det også at barn er syke uten at det kan stilles en eksakt diagnose. Barnet blir kanskje gitt en gruppediagnose (muskelsykdommer, immunsviktilstander, stoffskiftesykdommer o.l.).

## 2. Oppvekstens utfordringer

Fra fødselen og gjennom hele oppveksten ledsages den fysiske utviklingen av utfordringer om krav til mestring av oppgaver som skal ruste barnet for livet. Barnet skal utvikle seg til å kunne leve og utfolde seg i sin familie og det samfunn som det skal vokse inn i og bli en del av.

### Barnets utviklingsoppgaver

Barns utvikling omfatter egentlig hele barnets liv. Gjennom bevegelse, lek, observasjon, utforskning, etteraping (modellering), prøving og feiling, veiledning og samspill lærer barnet om og av omgivelsene og menneskene omkring det. Omgivelsene påvirker barnet, og barnet påvirker omgivelsene i denne prosessen.

Ved hjelp av alle sanser utforsker barnet sine omgivelser fra det er født. I de tidligste barneårene skjer denne utviklingen i nært samspill med voksne omsorgspersoner. Tilegnelsen av stadig flere fysiske ferdigheter setter barnet i stand til å utforske større og større områder. Utvikling av språket åpner opp for et lettere samspill med andre mennesker. Dette utvider barnets sosiale radius, og andre barn blir viktige i barnets liv. I samværet med andre barn tilegnes sosiale ferdigheter og regler for samspill. I dette samspillet har barnet bruk for alt det har lært av motoriske ferdigheter, intellektuell forståelse samt sosialt samspill. Gjennom barnehage og skole får andre voksne viktige roller i barnets liv. Fra skolestart stilles det større krav til barnets intellektuelle evner, det er nå i stand til selvstendig å ta ansvar for små områder av livet sitt når voksne veileder og støtter det. Venner får en stadig viktigere plass i barnets liv og blir viktige referanser. Barnet får en tydeligere opplevelse av hvem det er – identitetsfølelsen bli sterkere. Den følelsesmessige modningsprosessen som går parallelt og som er konsekvens av alle erfaringene barnet gjør, bli nå tydeligere.

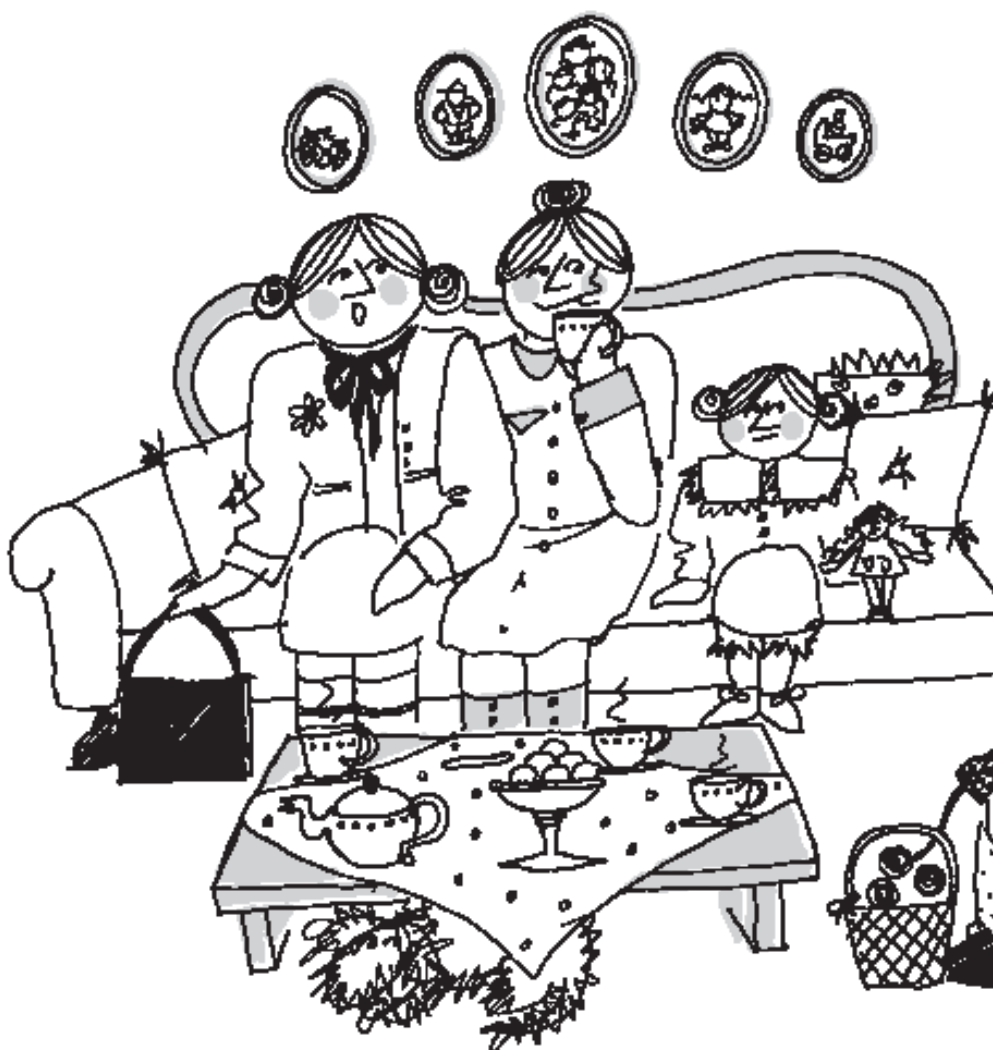
Barnets følelse av egenverd og en positiv opplevelse av det selv utvikles fra de erfaringene det gjør i samspillet med andre mennesker, og hvordan de mestrer utfordringene de møter.

Når barnet kommer i ungdomsalder, skal grunnlaget være lagt for at en løsrivelsesprosess fra foreldrene kan skyte fart. Det orienterer seg mot mer selvstendighet, selvbestemmelse og uavhengighet. Det vokser fram en voksenidentitet gjennom denne utviklingen, det vil si at den unge opplever sine egenskaper som stabile på tvers av ulike situasjoner. Ung mennesker skal gjøre erfaringer i mange sosiale sammenhenger og velge seg sin sosiale gruppe. Samhørigheten i en ungdomsgruppe er i vesentlig grad basert på likhet. Det kan derfor oppleves truende å skille seg ut. Valg av utdanning og yrke med tanke på økonomisk uavhengighet er andre utfordringer ungdommer står overfor.

## Hvordan forstyrres barns utvikling ved sykdom?

Det er noen linjer i barnets utviklingsprosess som vi av erfaring vet kan hemmes eller forstyrres av sykdom hos barnet. En sykdom som begrenser barnets mulighet for fysisk utfoldelse, får betydning for motorisk utvikling og aktivitetsnivå. Kroppsbeherskelse er en kilde til glede, trivsel, opplevelser og positivt selvbilde – og er av betydning for annen utvikling. En videre konsekvens av at fysiske ferdigheter er redusert, kan bli at mulighetene for å være sammen med andre barn begrenses. Sykehusinnleggelse og behandling kan også hemme barnets muligheter for samvær med andre barn.

I kontakten med andre barn læres sosiale ferdigheter, hva barn på samme alder er opptatt av, og de får respons på akseptert væremåte og utseende. Disse egenskapene fremmes og tilpasses i dette samspillet. Mister barn mye av denne kontakten på viktige alderstrinn når dette skal læres, kan de bli hjelpeløse i samvær med andre barn. Fra barnehager får vi beskrivelser av fire–femåringer som fungerer svært godt på pauserommet i samtale med de voksne. Gjennom all voksenkontakten på sykehuset og med foreldrene lærer de å «kommunisere» på en annen måte enn jevnaldrende. Sammen med barnegruppen er de mer hjelpeløse fordi de har begrenset erfaring med hva som er akseptert



væremåte, hvilke regler som gjelder eller hva de kan snakke om. De kan for eksempel kreve mye oppmerksomhet uten å ta tilstrekkelig hensyn til de andre. Mindre barn kan ha problemer med å forstå hva som gjør samværet med andre barn vanskelig. Det er de andre som er «dumme».

Fra skolealder og oppover har barn vanligvis oppnådd en modenhet som hjelper dem til å se seg selv klarere i forholdet til andre. Identitetsfølelsen er sterkere, og de er mindre selvsentrerte. I denne aldersgruppen beskriver noen syke barn at de føler seg mer barnslige enn jevnaldrende på noen måter. Det er ting de ikke klarer å følge med på, og de er sterkere knyttet til foreldrene. Når det gjelder livserfaring og modenhet på andre områder, har de derimot store forsprang på sine jevngamle.

Samvær med andre barn gir en følelse av å høre til, og barna opplever å bety noe for andre. Det er sammen med andre barn viktige deler av barnets identitetsfølelse og selvilde blir dannet. Som unge og voksne skal barn ha lært å omgås jevngamle uavhengig av foreldrene. Avhengighet til foreldre er en naturlig konsekvens av kronisk sykdom, fordi foreldrene representerer en helt nødvendig innlevelse, buffer og støtte for barna. Engstelse hos syke barn og deres foreldre kan føre til at denne avhengigheten blir så sterk at det oppleves som truende når

de skal være borte fra hverandre. Foreldrene ønsker å beskytte barnet hele tiden, barnet føler seg utrygg uten foreldrenes tilstedeværelse. Dette kan hindre barnet i kontakt og samvær med andre barn – noe som det utviklingsmessig har behov for. I ungdomstiden kan denne avhengigheten være spesielt uheldig. Ungdommene må løsrive seg fra foreldrene for å få erfaringer som setter dem i stand til å fungere som voksne selvstendige mennesker.

De psykiske belastningene en kronisk sykdom påfører et barn, kan gi konsentrasjons- og skoleproblemer. Dersom dette ikke taes hånd om tidlig og på en skikkelig måte, kan barnet bli hengende faglig etter i lang tid.

*Problemstillingen er ikke at friske barn utvikler seg «mer» enn kronisk syke barn. Men kronisk syke barn utforsker og gjør erfaringer på andre områder enn andre barn.*



## 3. Vanlige krisereaksjoner når et barn blir sykt

I det følgende skisseres noen vanlige, umiddelbare reaksjoner hos foreldrene, det syke barnet og hos søsken. Reaksjoner som oppstår over tid, når sykdommen har fått et kronisk preg, beskrives nærmere under avsnittet «Kjennetegn ved reaksjoner – og råd ved ulike sykdomstilstander».

### Tiden før en diagnose stilles

Dersom barnets sykdom har utviklet seg gradvis, uten at det er blitt stilt en eksakt diagnose, kan det skape mye uro og angst hos foreldrene. Det ene øyeblikket kan de være redde for at det er noe galt, i det neste slår de seg til ro med at alt er normalt. Kanskje mor og far opplever situasjonen forskjellig; den ene synes barnet ser helt friskt ut, og bagatelliserer mistankene om noe unormalt. Foreldre kan bebreide hverandre for å være «hysterisk» eller for å være «blind». Noen ganger oppsøker foreldrene lege – kanskje flere ganger – som ikke bekrefter deres uro, og dette kan føre til stor fortvilelse fordi foreldrene føler at de ikke blir tatt på alvor mens barnets sykdom får utvikle seg.

### Umiddelbare reaksjoner hos foreldrene

Foreldrene kan føle «lettelse» over diagnosen dersom barnet har hatt symptomer lenge. De er lettet fordi deres uro er blitt tatt på alvor, fordi deres observasjoner blir tillagt vekt, men aller mest fordi det å få stilt en diagnose fører til at den behandlingen som er mulig, kan igangsettes.

I tilfeller der barnet får en samlediagnose (muskelsykdom, immunsviktsykdom), kan situasjonen likevel føles svært utrygg. Foreldre vet at det noen ganger kreves en eksakt diagnose for å komme i gang med behandling, og kan derfor være engstelige for at behandling blir utsatt, avslått, eksperimentell, famlende – eller direkte feil.

Andre foreldre opplever diagnosen som et sjokk. «Det kan ikke være sant», «det må være feil», «han må ha sett på feil prøver»! De uttrykker vantro til det som blir fortalt og vil protestere på at det kan være riktig. Svært mange beskriver en sterk følelse av uvirkelighet. En mor fortalte at hun den første tiden bare ventet på å bli vekket fra et mareritt. Hun var med i en «forestilling» som egentlig ikke angikk henne. «Det var som å leve i et vakuum de første månedene, ingenting annet enn barnet mitt betydde noe,» sa en annen mor. Denne følelsen av uvirkelighet forklarer hvorfor foreldrene kan virke rolige og fattet, «de tok

det så fint». Dette er en del av sjokkreaksjonen; kroppen og psyken beskytter seg ved å ta sannheten gradvis inn. Foreldre kan være forskrekket over sine egne reaksjoner fordi de ikke reagerer kraftigere. Andre reagerer med sterkere reaksjoner som gråt, fortvilelse og sterk redsel. En far fortalte at å få vite at barnet hans hadde en alvorlig livstruende sykdom var som å bli truffet av toget.

Dersom sykdommen ikke medfører fare for barnets liv, kan det være bekymringene for hvordan de skal mestre alle utfordringene som sykdom og behandling gir og hvordan livet deres vil bli preget av dette, som er mest framtrædende.

Mange kjenner sinne og bebreidelser overfor andre; «hvorfør hørte de ikke på oss?». Eller de får skyldfølelse og bebreider seg selv; «vi skulle ha oppsøkt lege før», «hva er det vi/jeg har gjort galt?».

Noen ganger kan foreldrene få sterke kroppslige sjokkreaksjoner, som kvalme/oppkast, voldsom hjertebank, de føler at de skal besvime.

Problemer med å konsentrere seg, huske og dermed motta informasjon kan være svært plagsomt i starten. Spørsmålene kan være mange, helsepersonell informerer mye, men kapasiteten til å ta imot dette oppleves som svært begrenset.

## Umiddelbare reaksjoner hos barnet og søsken

De minste barna er på noen måter beskyttet av at de ikke forstår omfanget av sykdommen som har rammet dem. Men dette fører også til at mye virker overveldende og skremmende fordi det er vanskelig å berolige dem med forklaringer. De vil i første omgang reagere på forandringer med foreldrene og på det de opplever på sykehuset. De kan vise redsel, sinne og protestere på undersøkelse og behandling. Andre barn blir stille og sier lite.

Større barn kan reagere med sjokk, vantro og protest. Også de beskriver en opplevelse av at det som nå skjer er helt uvirkelig. De venter på at noen skal komme og fortelle at det ikke er sant. I ettertid har barn forklart at de ikke reagerte på noen bestemt måte fordi de ikke forstod noe av det som foregikk. Andre skjuler sine reaksjoner av hensyn til foreldrene sine. Større barn blir ofte engstelige for hvordan sykdommen vil virke inn på livet deres, og skille dem fra venner. De kan stille svært konkrete og praktiske spørsmål som illustrerer dette. «Kan jeg spille fotball?», «Kan jeg være med på leirskole?» «Jeg forstod ikke hva ordet legen sa betydde, men jeg fikk plutselig så vondt i magen at jeg måtte løpe på do,» sa en jente på 11 år etter at hun hadde fått vite at hun hadde en kronisk sykdom.

Søsken er ofte de som får vite om sykdommen sist. I tillegg til krisereaksjonene som er beskrevet over, kan mange søsken være bekymret og redde fordi de ikke er sammen med foreldrene. Til tross for at en sykehusavdeling kan være både fremmed og skremmende, er det ofte angstdempende å være der foreldrene og det syke barnet er. Da opplever man mer kontroll og ser hva som skjer. Søsken som har vært hjemme, forteller i ettertid om fantasier de hadde fordi de ikke fikk se situasjonen med egne øyne.

## Foregrevet sorg

Når barn får en sykdom som kan være livstruende, kan foreldre oppleve at de begynner å sørge over barnet sitt. Dette kan starte umiddelbart etter at diagnosen foreligger og kalles foregrevet sorg. Foreldrene tenker framover på begravelse, de ser for seg og formulerer dødsannonser, eller ser seg selv som sørgende. Etterpå kommer kanskje skyldfølelse for at de har hatt slike tanker, og spørsmål om det virkelig er slik at de *ønsker* at barnet deres skal dø?

Dette er et uttrykk for en enorm redsel for at de skal oppleve det de frykter aller mest – at barnet deres skal dø. De vonde og skremmende forestillingene er et forsøk på å forberede seg på det verste. Vi har mange ganger erfart at foreldre opplever disse tankene som så uakseptable at de ikke har delt dem med noen, ikke engang ektefellen. Det er først når vi har brakt temaet på bane at de kan fortelle om dette.

# 4. Kjennetegn ved reaksjoner – og råd ved ulike sykdomstilstander

## Akutte, livstruende sykdommer

Mange barn innlegges hvert år på sykehus på grunn av alvorlige ulykker eller plutselig, livstruende sykdom. Innleggelsene kan være dramatiske, og det er liten tid til forberedelse av barnet eller søsken. Barnet kan være bevisstløst, og foreldre og søsken kan ha hatt sterke og skremmende sanseintrykk.

Akutte kriser er kjennetegnet ved krisereaksjoner både hos voksne og barn. Barnets reaksjoner har flere kilder. Det ene er dets egen opplevelse av alvoret i situasjonen og hvilken mulighet det har til å oppfatte hvor sykt det er. En annen kilde er hvordan barnet opplever foreldrene. Dersom de er rolige og beroligende, smitter dette over på barnet. Det vil også en oppjaget angstfull stemning gjøre. Videre er møtet med sykehuset, helsepersonell og behandling av betydning, og hvorvidt barnet opplever smerte, ubehag eller skremmende situasjoner.

De vanligste umiddelbare reaksjonene er uvirkelighet, situasjonen oppleves som en vond drøm; barnet kan ha forventninger om at alt om et øyeblikk vil være over, og reagerer med vantro eller benekting. Ofte vil redsel og angst avløse følelsen av uvirkelighet. Enkelte barn som blir akutt syke, kan vise sterkere stress- og krisereaksjoner. Små barn kan slutte å snakke til situasjonen normaliseres eller blir mer oversiktlig. Andre barn reagerer også med klenging, gråt og protest.

Når akutt sykdom rammer ett av barna, vil også foreldrene oppleve en følelse av uvirkelighet. En sterk opplevelse av å være på siden av seg selv er vanlig. Foreldre sier ofte at de handler instinktivt eller henter fram ressurser de ikke trodde de hadde, slik at de kan klare å utføre det situasjonen krever av dem. De husker for eksempel nummeret til lege eller ambulanse og ringer dit eller starter gjenopplivning. Mange blir forundret over at de ikke overveldes av følelser, at de kan føle seg helt «tomme» eller bedøvet. Det er ikke uvanlig å oppleve det som om tiden står stille eller går svært sent.

Når det mest dramatiske er over, når andre har tatt over ansvaret eller hjelpen er kommet, vil noen oppleve sterkere reaksjoner. Dette kan være fysiske reaksjoner som skjelvinger, frysninger og kvalme. Sterkere psykologiske reaksjoner som angst og uro, sterk gråt, rastløshet eller skvettenhet kan noen også oppleve. Følelsen av uvirkelighet kan imidlertid vedvare i dager, selv om sterkere etterreaksjoner også melder seg.

Søsken viser ofte de samme krisereaksjonene som det syke barnet og foreldrene. De må ofte sette sammen hendelsen selv, uten hjelp fra de voksne, fordi så mye av de voksnes kapasitet går til det syke barnet. Inntrykkene fra situasjonen kan være sterke hos søsken fordi de ofte



bare blir tilskuere uten noen oppgaver. Dette kan være svært skremmende.

De mer langsiktige reaksjonene vil avhenge av hvordan sykdommen utvikler seg. Dersom barnet overlever uten men, vil det høyst sannsynlig fungere normalt igjen etter relativt kort tid – ytre sett. Men enkelte barn og voksne opplever at hendelsen setter sine spor. Sansesinntrykk kan ha festet seg og dukke opp som plagsomme og vonde påminnelser i ettertid. Det er som stadig å bli dradd tilbake til den vonde og dramatiske hendelsen, og kan gjøre det vanskelig for noen å komme videre. Søvnene blir forstyrret og konsentrasjonen svekkes ofte som følge av at hendelsen gjenopplevs, eller at tankene omkring hva som kunne ha skjedd, ikke gir en fred. Noen ganger kan en fornemmelse, et lite glimt, en lyd eller lukt, som man kanskje ikke engang registrerer bevisst, føre til en gjenopplevelse av følelser fra den akutte situasjonen.

En annen vanlig etterreaksjon hos voksne og barn er en opplevelse av økt sårbarhet. De fleste mennesker har sine antagelser om verden som gjør den trygg og forutsigbar. At et av barna *våre* skal rammes av en akutt, alvorlig sykdom, hører ikke med til det de fleste av oss forventer skal skje, dette er noe som rammer *andre*. Når det utenkelige har skjedd, kan en følelse av sårbarhet oppstå, en katastrofefølelse som gir angst og uro for at andre vonde ting også skal skje. Noen venter på det neste, for «når dette kunne skje, kan alt skje».

Når barn er kritisk syke, slik at det er liten sannsynlighet for at de noen gang blir bra igjen, medfører det intens sorg og smerte for de pårørende. Det kan være vanskelig å holde ut og se at barnet har det vondt, selv om de vil klamre seg til håpet om at det skal snu seg og gå bra. I en slik situasjon kan pårørende føle at personalet eller andre tenker «det ville være best om han/hun fikk slippe». Dette kan pårørende også tenke selv – «barnet må få slippe å lide». Men dette er ofte tabubelagte tanker som kan lede til skyldfølelse.

## Råd ved akutte, livstruende sykdommer

I en kritisk situasjon kan det være vanskelig å tenke på og gjøre de rette tingene for å ivareta barnas psykologiske behov. Situasjonen kan gjøre det umulig å forberede barna på det som skal skje.

Barn som er sterkt medisinerende eller tilsynelatende bevisstløse, kan oppfatte lyder og samtaler uten å kunne gi uttrykk for det. Regelen må være at dersom barn er til stede når medisinsk informasjon blir gitt, skal denne rettes til barnet på et språk det kan forstå. Informasjon som ikke er egnet for eller rettet mot barnet, må fortelles til de pårørende utenfor sykestuen. Hørselen kan virke selv om barnet er sterkt medisinerende. (Når det gjelder videre råd om hvordan foreldrene kan støtte barnet på sykehuset, viser vi til kapitlet: «Når barnet må på sykehus»).

For at et barn som har vært akutt og kritisk sykt skal gjenvinne kontroll over sin situasjon og føle at det har en oversikt over det som har skjedd, er det viktig å bruke tid på hendelsen i *ettertid*. Dette gjelder også søsken. Barna er avhengig av voksne for å få bearbeidet det

de har opplevd. De oppfatter og forstår mer enn det voksne er villige til å innrømme. Dersom de har overhørt voksne snakke om alvor i situasjonen, eller har opplevd foreldrenes angst på andre måter, vil det skape forvirring eller mistro hvis dette i ettertid benektes eller bagatelliseres. Forklaringene må derfor være sannferdige, og oppmerksomheten må rettes mot hvordan *barnet* opplevde og tenkte om det som skjedde. Det er fint om dette ikke får preg av et forhør, men en nennsom samtale med barnet for å få kunnskap om hva det har oppfattet, så kan man bygge den videre informasjonen på dette.

Voksne må gå igjennom hendelsen sammen med barnet steg for steg og fylle inn der barnet mangler informasjon for å gi det en helhetlig oversikt. Barn må også få forklaringer på det de ikke forstår. Dersom de voksne heller ikke vet, kan barnet falle til ro hvis man forsøker å skaffe rede på det som er uklart. Et klart «jeg vet ikke» er bedre enn en ullen unnvikelse. Denne gjennomgangen setter hendelsen i en sammenheng, det gir en oversikt som gjør at barna får bedre grep om det som skjedde, og hendelsen blir mer virkelig.

Mange barn vil ha nytte av at man levendegjør forklaringen ved hjelp av tegning eller dukker. Hendelsene settes i sin sammenheng på tegnearket: «først skjedde det» og «så kom vi dit» osv. Dette letter både samtalen og forståelsen. Det kan ha vært lyder eller synsinntrykk som har vært skremmende og som barnet trenger å få forklart og bearbeidet. Merker man at barnet blir engstelig eller vil unngå et tema, kan foreldrene hjelpe dem ved å komme med eksempler, forsøke å gjette seg fram til hvordan barnet kan ha tenkt eller reagert, eller de kan fortelle om egne reaksjoner. Foreldrene viser på denne måten en innlevelse som kan gjøre situasjonen mindre angstfull for barnet.

Noen opplever at de voksne krever noe av dem, at de skal *fortelle* noe som de kanskje ikke makter å sette ord på for seg selv engang. Et annet og senere tidspunkt, andre omgivelser, mer åpenhet fra de voksne eller mer kontroll til barnet, er faktorer som gjør barna mer trygge og mottakelige. Ingen barn skal tvinges. De voksnes ansvar er å være tilgjengelige, ta initiativ, legge forholdene til rette og motivere.

Ofte kan det være nyttig å ha fotografier for å hjelpe barnet til å gjennomgå hendelsen. Derfor råder vi til å ta bilder av barnet på intensivavdelingen. Dette har mange barn og foreldre gode erfaringer med, selv om de har kviet seg for å ta bilder i en kritisk fase. Bildene bidrar til å gi barn, søsken og foreldre mulighet til å minnes og bearbeide hendelsen i ettertid. Bilder binder *før* og *etter* sammen slik at barnet kan oppleve kontinuitet i livet sitt.

På noen sykehus har de rutine på å skrive en «dagbok» for pasienten. Her kommenteres fortløpende hvordan tilstanden er, hva som er blitt gjort, hvem som har vært på besøk, og andre viktige ting man tenker seg at pasienten vil like å vite. Dette har vært tiltak som pasienter har satt pris på.

Hvis det er mulig, kan det være positivt å gjøre gjenbesøk på avdelingen når barnet er blitt friskere. Det skaper oversikt over det som skjedde, og stimulerer ofte til spørsmål som kan hjelpe på hukommelsen.

Barna må også få mulighet til å diskutere engstelsen for at hendelsen kan gjenta seg eller for at andre i familien plutselig blir syke. I mange tilfeller er det de voksne som må ta initiativ til å berolige barna på dette området. Hvis det virkelig er fare for gjentagelse, må ikke denne benektes, men det må lages strategier for hvordan den kan mestres. For eksempel kan man lage en handlingsplan, ha telefonnummer til sykehus/lege som kjenner barnets tilstand eller klare linjer for hvordan man kan få hjelp i en eventuell ny, akutt situasjon.

Barn som har opplevd en skremmende situasjon, vil i ettertid ofte ha behov for mer nærhet og omsorg enn ellers. Mange trenger også å ha lov til å være mer avhengig i en periode. Kanskje de føler seg tryggest i nærheten av mamma og pappa spesielt når de skal sove.

Også for de voksne er det viktig å få hendelsen på avstand for å forebygge senere problemer. Å få mulighet til å beskrive det som skjedde i detalj, og i tillegg hva man tenkte og følte, er en god metode. Hvis man ikke har noen å dele opplevelsen med, har mange god erfaring med å skrive ned det som skjedde. Også for voksne er det viktig å sette sammen hendelsen slik at det gir oversikt. Kontakt med andre som var til stede, hjelpepersonell, eller de som behandlet barnet på sykehuset, kan gi viktig informasjon og dempe alle tankene som ellers krever mye energi.

Blir barnet liggende på intensivavdeling i flere dager, eller det er fare for at barnet kan dø, bør man ta søsken med på sykehuset slik at forholdet dem imellom ivaretas. Dette er viktig for alle parter. Friske søsken kan være god medisin.

Som en oppsummering vil vi si at det er viktig å bruke tid på bearbeidingen etter akutte, kritiske hendelser. Ved å gå igjennom det som skjedde i detalj i samtale med barna, og forklare hva som skjedde og hvorfor, får barn, foreldre og søsken bedre grep om hendelsen. Når den blir mer virkelig og oversiktlig, er det faktisk lettere å få den på avstand. Gi barna omsorg, nærhet og tid slik at følelsene deres kan falle til ro.

## **Når et barn blir født som pasient; sykdommer i nyfødtperioden**

De følelsesmessige reaksjonene på å få et sykt, nyfødt barn er de samme som vi har beskrevet for andre akutte tilstander tidligere. Men noen forhold er spesielle, og vil bli nevnt spesielt her. I svangerskapet og under fødselen er det for alle foreldre en spenning om barnet virkelig er friskt og velskapt. Noen foreldre har engstet seg mye på forhånd, andre har ikke tenkt så mye på at noe kan være galt. Noen ganger vet foreldrene før fødselen at det feiler barnet noe, men de vet ikke hva, eller omfanget av sykdom eller skade.

Hvis barnet er født med en sykdom, misdannelse eller annen skade, kan gleden over å ha fått barnet bli blandet med sorgen over at det ikke ble slik de ønsket. Mange foreldre føler at de har fått liten anledning til

å bearbeide denne sorgen. For omgivelsene synes det å være overordnet at barnet overlever, mens foreldrene har sorg over ikke å ha fått det *friske* barnet.

Noen barn er sterkt ønsket og etterlengtet av foreldrene, andre kommer mer ubeleilig eller er direkte uønsket. Dette får betydning for hvordan foreldrene reagerer dersom barnet som fødes er sykt. Foreldre kan føle ambivalens, avvise barnet eller oppleve skyldfølelse fordi man ikke har sett med glede og forventning fram til at barnet skal komme. Noen oppfatter sykdommen som en straff for at de ikke gledet seg, eller som en konsekvens av dette.

Å få et nyfødt, sykt barn innebærer en spesiell start for etableringen av den nye familien. Når barnet må være på sykehus, får ikke foreldre og barn den gode rammen rundt starten som de kunne ønske. Det er vanskeligere å få ro til å være nær, kose og bli kjent med den lille. Det er ikke lett å bli trygg i den nye foreldrerollen samtidig som de skal forholde seg til sykdommen. På sykehuset er det et stort og skiftende personale og uvante rutiner med til dels skremmende behandlingstiltak. Intensivavdelinger for nyfødte er preget av høy intensitet, og det kan bli vanskelig å finne balanse mellom nødvendig stimulering av barnet og uheldig overstimulering med lyder, lys på hele natten, prøvetaking og behandlingstiltak. Mor kan være sliten etter svangerskapet og fødselen, og ammingen kan bli problematisk.

Hvis det er fare for at barnet kan komme til å dø, kan foreldrene være redd for å knytte seg til den lille fordi man blir så sårbar når man blir glad i et barn man likevel skal miste. Noen vil derfor ønske å beskytte seg mot denne smerten ved å være mindre hos barnet. Dette kan gi foreldre skyldfølelse for å ha tenkt slik; eller – hvis barnet dør – for at de har hatt lite kontakt med barnet.

Skyldfølelse kan også henge sammen med at foreldre tar på seg ansvar for at barnet har fått en sykdom eller skade. De kan fokusere på ting de selv har gjort eller ikke gjort, eller de kan bebreide andre, for eksempel i helsevesenet eller på arbeidsplassen. Spørsmål om arv kan også forsterke skyldfølelsen, eller føre til bebreidelser mellom foreldrene – «det ligger til din familie».

Mor og far kan mange ganger reagere ulikt på at de har fått et sykt barn. Ved sykdom i nyfødtperioden er denne forskjellen ofte merkbar. Mor har gjennom svangerskapet fått et nærmere tilknytning til barnet. Det er hun som både fysisk, psykologisk og sosialt har innstilt seg på å være hjemme den første tiden. Derfor blir hennes rolle snudd oppned, i tillegg til usikkerheten og de emosjonelle reaksjonene. Fedre har ofte fortalt at de har ønsket å støtte mor i denne første tiden, og mange har undertrykket sine egne reaksjoner. Noen sier også at de trenger tid på å knytte seg til et nyfødt barn, og føler at mor har et forsprang i dette. Disse forskjellene i måter å reagere på har også kunnet føre til at mor og far misforstår hverandres reaksjoner, eller bebreider hverandre.

## Råd ved sykdom i nyfødtp perioden

Så fort det er mulig, må mor og far få komme til nyfødt-/intensivavdelingen for å få se og ha kontakt med barnet. Det er viktig å ha barnets søsken med. Kontakten mellom søsken og den nyfødte er av stor betydning, og deres bekymringer og informasjonsbehov må tas hensyn til.

Det er positivt om man tar bilder av barnet og familien samlet. Dette kan være med på å «gjenskape» nyfødtp perioden, både for barnet når det vokser opp, for foreldre og søsken.

Nær kontakt med barnet er positivt. Kan barnet komme ut av kuvøsen eller opp av sengen, er det viktig at det får ligge i armene til mor, far eller søsken.

Det er nødvendig å være oppmerksom på risiko for overstimulering av den nyfødte; barnet trenger ikke lange perioder av gangen med kontakt og stimulering. Unngå å legge skarpe ting oppå kuvøsen, det lager mye støy for barnet.

Dersom både familie og personalet bruker barnets navn, er det med på å gi barnet en identitet; det skaper nærhet og virkelighet i oppfatningen av det nye, lille mennesket.

For å få forståelse for situasjonen som foreldre og søsken står i, er det viktig at omgivelsene holdes orientert om barnets tilstand. Dette kan forhindre en følelse av isolasjon i forhold til de andre, som kan oppleve situasjonen som vanskelig fordi de heller ikke kjenner barnet.

## Kroniske sykdomstilstander

### *Barnets reaksjoner*

Barn har behov å kunne kjenne seg igjen i andre og å bli forstått. Syke barn har ofte ingen andre de kjenner som er i samme situasjon som det selv og kan føle seg ensomme. Ikke fordi de er fysisk ensomme, men fordi de ikke har noen å dele sine opplevelser med. Barn som ikke har andre å sammenlikne seg med, kan oppleve seg selv som spesielle. «Det er ingen andre som har det slik som jeg.»

Endret utseende kan føre til at barnet blir flau og redd for å bli ertet. Det er mange eksempler på barn som ikke har ønsket å delta i gym eller svømming fordi de ikke vil at andre skal se forandringer ved kroppen deres (for eksempel eksem eller operasjonsmerker).

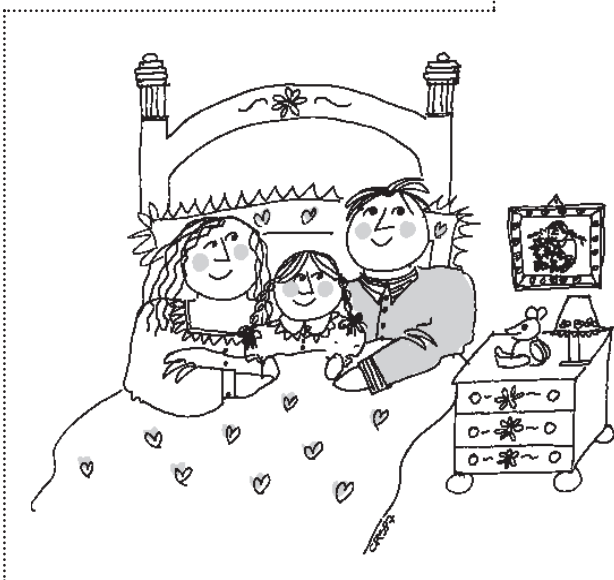
Barn som må ta hensyn på grunn av sykdom og ikke har mulighet til å utfordre kroppen på samme måte som jevngamle, kan oppleve at kroppen svikter dem. Opplevelsen av ikke å ha kontroll og usikkerheten som oppstår, fører til at noen barn engster seg. Foreldrene observerer ofte at barna er forsiktige i lek og aktiviteter og trekker seg unna andre barn som er aktive; de unngår gjerne utfordringer og stiller mange spørsmål om sykdom. Det kan være en stor belastning når barnet i samværet med jevnaldrende bare er tilskuer til det de andre gjør. Kontakten med andre barn kan bli en konstant påminnelse om at de ikke strekker til på lik linje med de andre. En jente i 6. klasse ville

absolutt bli kjørt til skolen. Det kom fram at hun var den eneste som ikke klarte å sykle. De andre sa de ville vente på henne, men det hjalp ikke. Hun følte seg utenfor når hun ikke klarte det samme som venninnene. Når barn opplever det slik, kan de gråte, blir mer stille eller være i mindre aktivitet. Noen blir mer hissig og sinte.

Mange barn blir redde og bekymret fordi de må være oppmerksomme på symptomer. De kan være engstelig for symptomer som kommer plutselig eller som er et tegn på at sykdommen forverres.

Når barn er triste eller bekymret fordi de er syke, tar dette energi og oppmerksomhet bort fra oppgaver barna står overfor. Det er ikke uvanlig at barn med slike belastninger får skole- og konsentrasjonsproblemer. I tillegg vil fravær fra skolen, behandling, manglende overskudd – direkte følger av sykdommen – forstyrre barnas konsentrasjon og deres skoleprestasjoner.

Tanker og vanskelige følelser blir ofte tyngre om kvelden. Da kan krav morgendagen stiller, virke store og uoverkommelige, og det blir vanskelig å sovne.



Barn som er engstelige og usikre, opplever at foreldrenes umiddelbare nærhet demper de vonde følelsene. De kan protestere på atskillelse selv for korte tidsrom. Enkelte foreldre kan ikke engang gå til postkassen alene uten at det fører til skriking og protester.

Noen barn kan være ustabile og svingende i humøret. De kan ta lett til tårene eller være sinte og oppførende. Noen foreldre opplever at det er bagateller som utløser gråt eller sinne. Mange forklarer med god innlevelse at barna kan ha det vanskelig inni seg og trenger et lite «påskudd» for å få det uttrykt. Det er ikke alltid at følelsesutbruddets virkelige årsak blir kjent. Andre ganger er reaksjonene klart knyttet til den konkrete situasjonen barnet er oppe i. Det kan være fortvilelse over noe de blir nektet på grunn av sykdommen. Noen medisiner fører til at barn blir mer urolige og sinte.

Barn og unge kan være seg bevisst at sykdommen de lider av, påfører familien belastninger. Noen vil derfor føle skyld for at de er syke og tenke på seg selv som en byrde for foreldre og søsken. En jente på 13 år fortalte at det verste for henne var den dårlige samvittigheten hun hadde for at mor var så trist.

Når sykdom rammer barn, reagerer noen med å bli mer barnslige og avhengige. De tyr til mestringsmåter som er typiske for lavere alderstrinn; det kalles regresjon. Barn som har sluttet med bleie eller med å suge på fingeren, kan igjen begynne tisse på seg eller ty til

totten. Andre barn blir mer avhengige av foreldrenes hjelp der de tidligere klarte seg selv.

På andre områder kan barn som er syke, bli mer modne enn jevnaldrende. Å leve med en kronisk lidelse krever at barna får kjennskap til, forståelse av og erfaring med forhold andre barn ikke får. De kan derfor utvikle større evne til å leve seg inn i hvordan andre har det og bli mer sosialt ansvarlige.

Kronisk sykdom hos barn setter kropp og helse i fokus slik at de blir utrygge og engstelige. Hos noen barn kommer dette til uttrykk ved at de utvikler kroppslige symptomer som ikke har en direkte fysisk årsak. Fordi de er redde for at noe skal tilta eller et anfall skal komme, blir de svært oppmerksomme på tilstander i kroppen. Et «onde» de ellers ikke ville kjent, gjør dem nå engstelige. Spenninger i muskulatur, smerter i hode og mage er fysiske problemer som kan ha en psykologisk forklaring.

Selv i tilfeller der sykdom og behandling er uforandret over tid, kan det komme faser med sterke og varierende reaksjoner hos barna. De kan bli triste, sinte eller engstelige, få konsentrasjonsproblemer og bli mer avhengige, uten at ytre faktorer er endret. En årsak kan være at barnet blir slitent, lei og oppgitt av sykdommen og det den krever. I perioder kan da motivasjonen for å holde ut bli dårligere. En annen forklaring kan være at barnet står overfor nye utviklingsoppgaver som krever nye ferdigheter av dem; de forstår mer, og sykdommen får en annen betydning. Spesielt blir overgangen fra barn til ungdom tydelig på flere måter. Belastningene sykdommen fører til, kan oppleves ekstra tydelig i ungdomstiden når det er så vanskelig å skille seg ut og tilhørighet til personer utenfor familien blir viktigere. Selvstendighetsutviklingen og løsrivelsen fra foreldrene blir komplisert dersom sykdom eller behandling krever at foreldrene deltar mye og den unge er avhengig av dem. All kronisk sykdom kan føre til et ekstra tett avhengighetsforhold mellom barn og foreldre.

### *Foreldrereaksjoner*

Foreldrenes reaksjon på at et barn får en kronisk sykdom er ofte en følelse av tap. Foreldre beskriver en stor sorg og sårhet på barnas vegne. Det barna må tåle og går glipp av, blir også foreldrenes sorg. Og foreldrene vil i tillegg ofte bekymre seg for framtiden. Selv om sykdommen ikke er dødelig eller bare i sjeldne tilfeller medfører komplikasjoner, kan foreldre være redde, engstelige og usikre.

Når barn blir syke og ikke har det så godt og bekymringsløst som foreldrene ønsker, ledsages dette hos noen av en følelse av urettferdighet. Hvorfor akkurat mitt barn? Denne opplevelsen kan føre til sinne og bitterhet.

I et forsøk på å forstå hvorfor et barn blir rammet av en kronisk lidelse, og for å finne en årsak, ransaker ofte foreldre svangerskap, fødsel, miljø og kosthold. Eller de tenker på om sykdommen kan være arvelig. Dette kan gi opphav til skyldfølelse og bebreidelser enten mot dem selv, andre eller hverandre. Det er ikke alltid at ekspertenes forklaringer kan hindre at dette skjer. Noen har skyldfølelse fordi de tenker at sykdommen kunne vært forhindret.

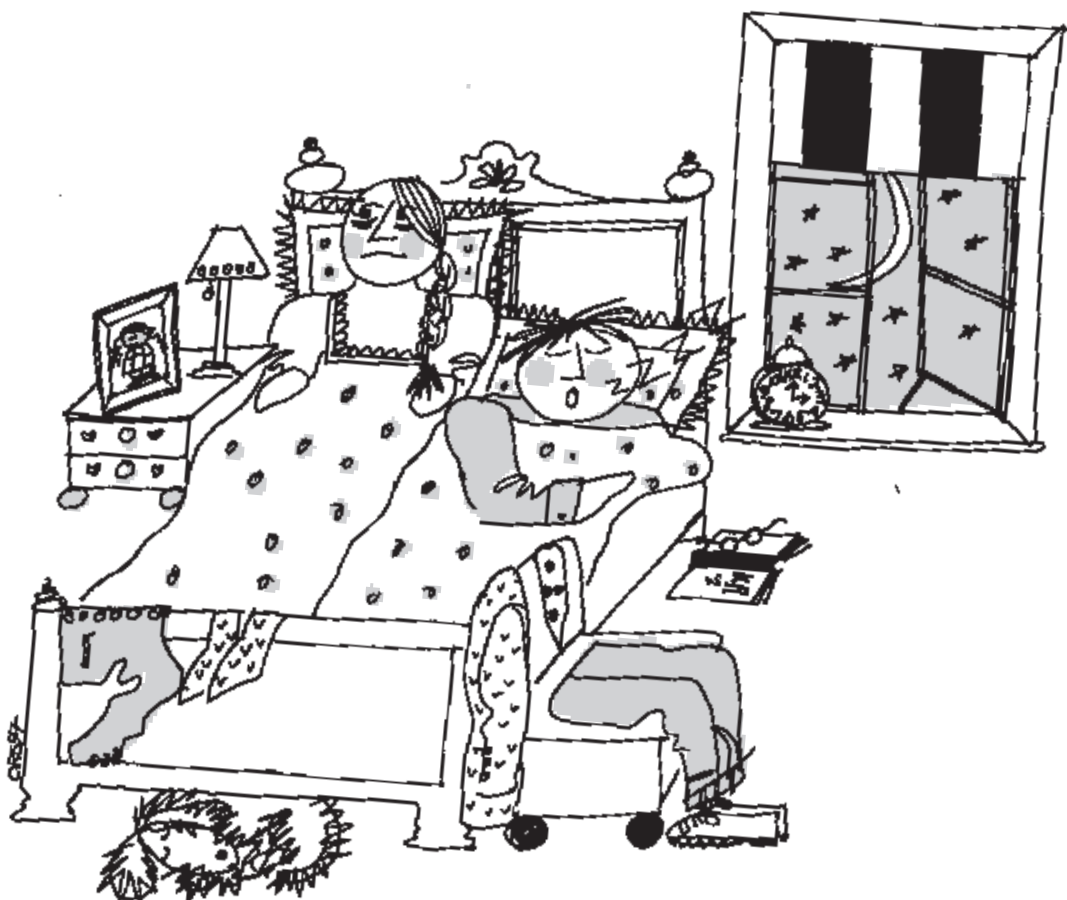


Det er ofte knyttet mye uvisshet til sykdom – om hvilken behandling som er best, hvordan og når symptomer igjen dukker opp, om sykdommen vil endre seg og hva fremtiden vil bringe. Uvisshet kan være et av kjennetegnene ved enkelte sykdommer. Mange opplever dette som en svært stor belastning. Uvissheten kan være nedbrytende fordi den er så vanskelig å mestre. Noen klarer å holde fast ved de positive mulighetene, andre kjenner det tryggest å tenke igjennom *det verste* for å være forberedt. Uansett er dette en svært energikrevende følelse å mestre.

Mange foreldre får søvnproblemer i perioder. Når det blir stille rundt dem, er det ikke så lett å holde de tunge tankene, redselen og bekymringene på avstand.

Økt sårbarhet blir ofte beskrevet som en reaksjon på å være offer for negative hendelser. Mange lever i en slags beskyttet tro på at «det skjer ikke med oss», det negative er ikke med i våre forventninger til fremtiden. Når forventningene blir brutt ved at sykdom faktisk rammer, fører dette til at mange føler seg sårbare for nye, negative hendelser. Noen venter på neste katastrofe, de blir engstelige for barnet som er sykt, for de andre barna, ektefelle og seg selv.

Kronisk sykdom i familien stiller store krav til foreldrene. I strevet med å oppfylle barnas behov og få hverdagen til å fungere, føler mange at de kommer til kort. De skulle ha vært minst to steder samtidig, hatt mer tid til hvert enkelt barn, hatt mer overskudd og gjort en bedre innsats på jobben. Det er med andre ord mange kilder til dårlig samvittighet!





Noen sykdommer krever en enorm innsats fra foreldrene, og foreldrenes behov for å beskytte, hjelpe og støtte barna sine er svært sterk. I mange familier med kronisk syke barn går dette på bekostning av foreldrenes tid og overskudd. Dårlig eller manglende nattesøvn, krav om å være påpasselig og årvåken overfor barnet og sykdommen, pleie, stell og behandling tapper foreldre for krefter. Vanlige konsekvenser av dette er sinne og et oppfarende, ustabil labilt humør. Vi har ikke sjelden sett foreldre med symptomer på utbrenthet. De er utslitt, deprimerte og oppgitte, og det blir vanskeligere og vanskeligere å få samlet overskudd igjen.

### *Søskens reaksjoner*

En ofte oversett og glemt gruppe er søsken til kronisk syke barn. Deres utvikling skal fortsette som normalt – parallelt med utfordringene familien står overfor.

Søsken kan være triste fordi sykdommen begrenser aktiviteter familien kan være opptatt med og kanskje viktigst: Foreldrene har liten tid og overskudd for dem. Enkelte søsken opplever at også slekt og venner av familien er mest opptatt av barnet som er sykt, og overser dem. Når foreldre har mindre tid og oppmerksomhet til søsken, kan dette føre til betydelig sjalusi og en opplevelse av å være mindre elsket enn den som er syk. Dette er en stor belastning for barna. Selv større barn som forstår at den som er syk trenger mer tid og støtte, kan plages av sjalusi og misunnelse. Det kan imidlertid være vanskelig å innrømme disse følelsene, og de kan uttrykkes på ulike måter: Noen er sinte på søsken eller foreldre og tar igjen ved å skjenne, krangle, erte eller slå. Andre kan uttrykke en opplevelse av urettferdighet mer direkte. Litt større barn kan også være triste på søskenets vegne fordi de ser at barnet har det så vanskelig.

Søsken som erfarer at foreldrene er engstelige eller bekymret, at sykdommen endres eller får et mer skremmende uttrykk, kan selv bli redde og usikre. Ytre sett kan man observere at barna blir mer barnslige, avhengige og klengete, og at de protesterer på atskillelse. Noen blir sinte eller vanskelige.

Engstelse kan hos mange søsken føres tilbake til at de har opplevd endringer i stemningen hjemme eller åpenbare forandringer med sykdommen uten at de har fått noen forklaring. Informasjon kan holdes tilbake fra søsken fordi de voksne ikke tror de registrerer at noe er annerledes, eller for å beskytte dem. Barn med syke søsken er ofte svært følsomme for atmosfæren rundt det som skjer hjemme. De vil ofte registrere når noe endres. Uten en god forklaring må de selv finne ut av dette ved å sette sammen det de observerer med tidligere erfaring. Dette kan være svært uheldig og angstskapende.

Dårligere konsentrasjon og skoleprestasjoner henger ikke alltid sammen med klare ytre forandringer, men kan oppstå som en reaksjon på en langvarig belastning.

Vi ser noen ganger at psykologiske påkjenninger kan gi fysiske reaksjoner som hodepine, magesmerter og muskelspenninger. Ikke sjelden må legen som behandler det syke barnet, også ta en kikk på søsken

fordi de klager over symptomer på fysisk sykdom. Den sårbarheten vi har beskrevet som følge av at sykdom rammet familien, oppleves også av søsken. De kan være bekymret for at de skal få det samme fordi de er søsken, bor i samme hus osv. Engstelse for andre sykdommer er heller ikke uvanlig.

Dersom søsken endrer atferd, trekker seg tilbake, eller blir mer oppfarende kan det være et signal på at situasjonen er blitt vanskelig for dem. I perioder er det søsken som er familiens «ansikt» utad og kan møte ubetenksomme spørsmål og sårende kommentarer. Dersom de ikke har fått god forklaring og vet hvordan de skal møte andres reaksjoner, kan det være plagsomt og noen ganger gjøre dem redd. I enkelte aldersgrupper kan sykdom hos søsken være litt flaut og dumt overfor venner, og de vil derfor ikke at det blir fokusert på.

Å være nær pårørende til barn med spesielle behov gir også erfaringer søsken kan vokse på. Mange søsken er mer modne enn jevnaldrende. De har større innlevelsesevne, og noen beskriver at de tar lettere kontakt med andre som har det vanskelig.

### *Konsekvenser for familiespill*

I tillegg til at sykdom i familien er en belastning for det enkelte familie-medlem, utfordrer det også forholdet mellom dem. Vanlige småbarns-familier balanserer ofte på en stram line når det gjelder tid og overskudd, spesielt hvis begge foreldrene er i arbeid utenfor hjemmet. Kronisk sykdom gjør puslespillet nesten umulig å få til å gå opp. Noen foreldre fungerer som «sykepleiere», bortsett fra at det ikke er noen kvelds- eller nattevakt som avløser dem! Foreldre som har mye tid bundet opp i pleie og behandling, vil erfare at det sosiale nettverket reduseres. Deres tid og overskudd til fritidsaktiviteter og sosialt liv blir sterkt begrenset. I enkelte tilfeller reduserer også sykdommen den ene eller begge mulighet til å være i fullt arbeid. Dette kan igjen få betydning i negativ retning for familiens økonomi. Noen sykdommer krever at barnet og en eller begge foreldrene tilbringer tid på sykehus eller annen institusjon. Denne atskillelsen griper sterkt inn i hvordan en familie fungerer sammen og løser hverdagens oppgaver. Samspeillet i familien påvirkes videre av hvordan hver enkelt reagerer på og mestrer sykdommen som har rammet dem. Dersom mye tid og oppmerksomhet kretser omkring den som er syk, påvirker det foreldrenes mulighet for voksentid alene eller sammen, tid sammen med barnets søsken samt hvordan familien som helhet fungerer.

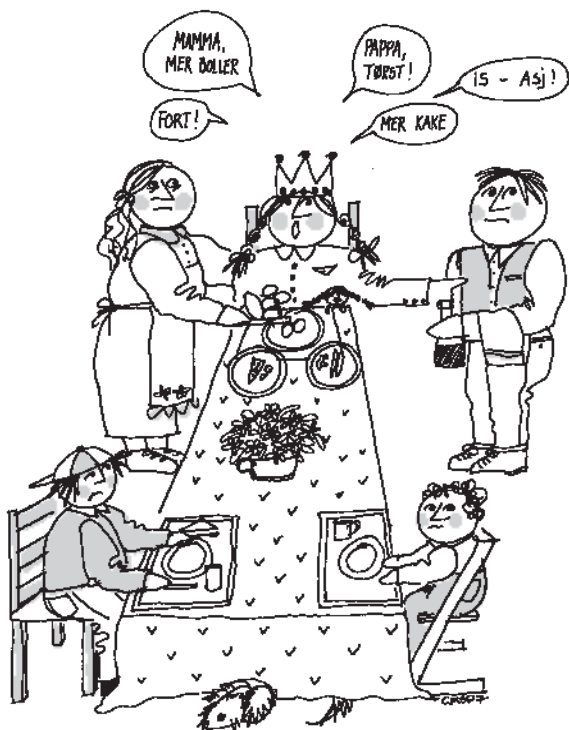
### *Barneoppdragelse*

Kronisk sykdom i en familie griper helt inn i hverdagens rutiner. Mange foreldre opplever at oppdragelse og det å overholde regler overfor barna blir vanskelig. Foreldre er slitne, mangler overskudd og har dårlig samvittighet for ikke å strekke til, og det blir vanskelig å være konsekvent. Ønsket om å kompensere for det barna mister, kan ofte føre til at man gir etter for barnas ønsker — selv om de ikke er rimelige. Barnas sinne og fortvilelse som reaksjon på å veiledes og stoppes, kan forsterke sykdomssymptomene, og foreldre forsøker å unngå slike situ-

asjoner. Noen barn lærer seg å bruke sykdommen og foreldrenes usikkerhet for å få det slik de vil. Regler og rutiner som lett glir ut, er leggetid, måltider, gaver og belønning samt hvilken oppførsel som

tolereres. Mange foreldre lar for eksempel barna dra ut leggetiden fordi de etter en lang dag er så slitne at de ikke orker å ta opp kampen med å få barna til sengs. Dagen kan ha vært så krevende at de ikke synes ungene har fått nok oppmerksomhet og vil gi dem «litt ekstra» om kvelden. Så ender det likevel med at kveldstunden ikke blir positiv fordi både foreldre og barn er trøtte, slitne og sure.

Vi vet at mange foreldre i perioder føler seg usikre på barneoppdragelsen og ønsker å diskutere dette med fagpersoner eller andre foreldre i samme situasjon.



### *Konsekvenser for parforholdet*

Mange unge blir foreldre i en tid da de ikke er fast etablert med hus eller jobb. Noen er under utdanning, og selve forholdet mellom foreldrene er kanskje nytt og uutprøvd. Toleranse og evne til samarbeid må utvikles, og forholdet settes mange ganger på harde prøver når et barn i familien er sykt.

Det er ikke sjelden at mor og far har ulike følelsesmessige reaksjoner på at et barn blir kronisk sykt. Mange kvinner bekymrer seg mer enn menn og bruker mer tid på å dvele ved spørsmål, tanker og bekymringer omkring sykdommen og barnet. De snakker også lettere om sine tanker, følelser og reaksjoner, gråter mer og søker mer støtte hos andre. Menn bearbeider sin situasjon oftere ved å være i aktivitet. Mange menn sier at dette hjelper dem til å holde vanskelige tanker og følelser på avstand. «Det er bygget mange terrasser og garasjer av fedre til syke barn,» sa en far på en samling av foreldre til syke barn. En annen ulikhet som ofte kan observeres, er at mødrene bekymrer seg mer i forkant enn fedrene. Disse forskjellene i reaksjoner kan være problematisk å takle dersom de ikke møter forståelse. En far som opplever at mor er bekymret for noe som enda ikke er aktuelt, kan beskyldte henne for å være pessimistisk. På samme måte kan mor beskyldte sin ektefelle for å ta for lett på det, stikke av, og være sint for at han ikke kan snakke om det som er vanskelig.

Seksuallivet blir også rammet når det er sykdom i familien. Manglende overskudd, lite søvn, barn som trenger tilsyn om natten,

demper ofte lysten på et intimt samliv mellom foreldrene. Forskjeller i behov mellom kvinne og mann blir ofte tydelige. Mannen oppnår nærhet gjennom det seksuelle samlivet, kvinnen har behov for å oppleve nærhet til mannen før hun har lyst på sex. Denne nærheten oppnår hun gjennom samtaler eller at han deltar i hennes hjemmeliv og avlaster henne.

Det er også kjønnsforskjeller i måten hverdagslivet organiseres. Det er oftest kvinnen som først gir opp tid til seg selv, og tilbringer mest tid med barna og familien. Det er også mødre som oppgir sin jobbkarriere for å ta seg av syke barn. Hun får det største ansvaret for behandling og å følge til sykehuset. Dette mønsteret forsterker hennes binding til hjemmet fordi det er «hun som kan det best». Far kan bli en «hjelper» som verken mor eller barn stoler helt på. Enkelte fedre føler at mor ikke slipper dem til. De ønsker å ta mer ansvar, men opplever at hun vil være med for å kontrollere at ting blir gjort riktig. Mor får mindre impulser «utenfra» enn det mannen får. Dette kan forsterke et kjønnsrollemønster og en arbeidsfordeling foreldrepåret ikke hadde tenkt seg, og kan skape konflikter dem imellom. Manglende søvn og over-skudd kan også bidra til å forverre uoverensstemmelser, og evnen til å samarbeide blir satt på prøve.

Når den kostbare *tiden* skal fordeles, kommer ofte parforholdet langt ned på prioriteringslisten. Foreldretiden tar alt, det er lite tid igjen til å være venner, kjærester og å pleie sosial omgang utenfor hjemmet.

### *Forhold til slekt og venner*

Når et barn blir sykt, opplever mange familier mye støtte, interesse og omsorg fra slekt og venner i begynnelsen. Til noens store skuffelse kan dette avta når sykdommen blir kronisk og en del av familiens hverdag. Mange foreldre erfarer at andre som ikke har opplevd det samme som dem selv, kan ha svært begrenset evne til å forstå hva familien gjennomlever. Lite initiativ, forståelse og ubetenksomme bemerkninger er dessverre noe mange familier møter blant slekt, venner, naboer og arbeidskolleger. Det kan være svært sårende og en direkte belastning for dem som erfarer at omgivelsene trekker seg bort eller bagatelliserer familiens belastninger og bekymringer. En mor fortalte i venninneklubben sin om bekymringer for sønnens sykdom. Hun ble møtt med følgende kommentar «du må ikke se så svart på alt».

Det finnes imidlertid unntak. Enkelte familier har nære personer å støtte seg til, og opplever dette som en stor styrke og en redning, både for familien som enhet, og for familiemedlemmene enkeltvis.

Et annet, ikke uvanlig trekk ved omgivelsene er at de vil hjelpe ved å komme med råd og anbefalinger. De har selv prøvd det ene eller det andre i en lignende situasjon, eller de har lest eller hørt om andre sykehus, andre leger eller alternativ behandling som familien oppfordres til å forsøke. Dette kan til tider oppleves som et press.

Foreldre til kronisk syke barn har også ulike erfaringer med ledelsen eller kolleger på arbeidsplassen, fra en svært forståelsesfull støtte, til mistenksomhet, ubetenksomhet og direkte kritikk.

## Når sykdommen er livstruende

Når en sykdom i tillegg til å være kronisk, også er livstruende, forsterkes mange av reaksjonene vi tidligere har beskrevet, både for foreldrene, barnet selv og søsken. Sorg over det barnet ikke får oppleve i livet og over årene de kanskje ikke får, blir mer framtreddende. Engstelse for det ukjente og sterkere avhengighet til foreldrene blir ofte resultatet. Barnet kan være preget av en framtidspessimisme som følge av uvisshet og oppgitthet.

Det er et stort spenn av følelser familiene må forholde seg til når et

barn har en kronisk, livstruende sykdom. Noen av følelsene kan virke uforenlige – foreldrene skal tenke fram i tid, planlegge for at barnet skal utvikle seg på alle områder, ha plikter, få sanksjoner, etablere venneforhold, men også at de kan komme til å miste barnet.

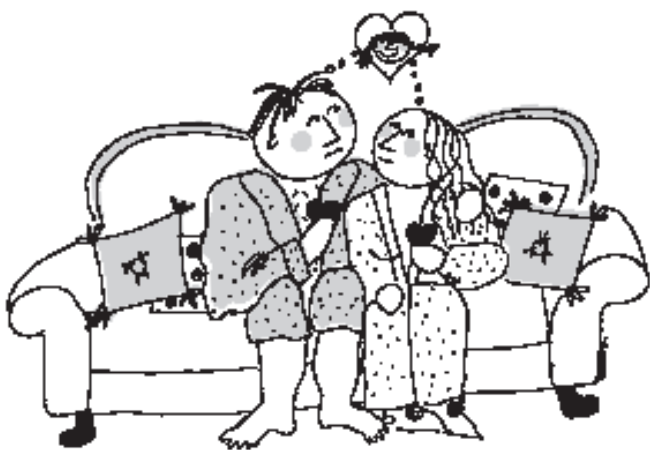
Noen sykdommer er slik at det *kan* gå bra,

med god behandling og hellet på barnets side. Men barnet *kan* også dø. Med andre sykdomstilstander er det en ganske stor sikkerhet for at barnet ikke kan overleve, men ingen kan på forhånd si *når* sykdommen går inn i en siste fase.

Dersom det skjer forandringer i barnets helsetilstand, vil dette kunne prege alle i familien, selv om det medisinsk sett ikke er alvorlig akkurat den gangen. Beredskapen for om «det er nå det skjer» er høy. Noen har beskrevet det som å gå med en konstant knute av angst og sorg i brystet. De kjenner den ikke alltid like godt, men den er der.

## Råd til familier med kronisk syke barn

Mange foreldre er overrasket over hvor store påkjenninger de klarer å leve med. Noen formulerer seg slik: «Hadde vi visst dette på forhånd, hadde vi sagt at vi ikke ville klare det.» Eller: «Det er godt vi ikke kjenner fremtiden, da hadde vi gitt opp.» «Jeg skjønner ikke hvor vi fikk krefter fra.» Dette illustrerer hvordan mennesker henter fram ressurser de ikke vet om før situasjonen krever det av dem. Hvordan hver enkelt familie mestrer livet med et sykt barn, avhenger av egenskaper og ressurser hos de enkelte familiemedlemmene, hvordan familien fungerer sammen i utgangspunktet, familiens livssituasjon når sykdommen oppstår og tilgang på støtte og hjelp fra andre. Ulike familier vil derfor løse utfordringene de står overfor på forskjellige



måter. Likevel ser vi at erfaringer én familie gjør, kan være nyttige for andre. Mange foreldre etterlyser muligheten for å utveksle erfaringer med familier i lignende situasjoner. Vi vil her bringe videre den kunnskap og innsikt som er formidlet fra familier vi har hatt kontakt med, samt det forskning kan tilføre av viten.

### *Hvordan kan barnet hjelpes med tanker, følelser og reaksjoner?*

Barn som er syke, har behov for informasjon om sykdommen sin og behandlingen de må ha. Når informasjonen er tilpasset barnets alder og utviklingsnivå, kan selv små barn forstå nok til at det blir et viktig redskap for å mestre påkjenningen de utsettes for. Informasjon til barn er en prosess som går over tid og hvor man ofte tar i bruk konkrete hjelpemidler som dukker, tegninger, bøker og brosjyrer. Informasjon som er sannferdig og forståelig, demper engstelse og reduserer forvirring. Vi råder til at barn får vite om alvoret i sykdommen, *også når sykdommen kan være dødelig*. Det er lettere for familien å snakke sammen og ha en åpen og støttende dialog når alle er informert om det samme. Fortielse av viktig informasjon overfor barna gjør alle mer vaksomme, engstelige og forsiktige. Det kan kanskje sammenliknes med hvordan det ville oppleves om foreldre erfarte at legene visste noe om barnets sykdom som de ikke ville fortelle til dem. Når barna forstår hva som feiler dem, er det lettere å akseptere hvorfor de må få behandling eller må ta forholdsregler.

Vår erfaring er at voksne undervurderer hva barna forstår, hva de bekymrer seg over og hvordan de reagerer i en vanskelig situasjon. Barn beskytter ofte sine foreldre ved ikke å vise hva de føler fordi de ser at foreldrene selv har det vanskelig. Dette er noe av forklaringen på hvorfor samtale omkring følelser og reaksjoner på sykdom ikke blir tatt opp i mange familier. Foreldre kan føle seg usikre på hvordan de best skal hjelpe barna sine når de ser de har det vanskelig. Når barn og unge får mulighet til å uttrykke tanker og følelser, dempes opplevelsen av å være alene. Det kan godt være at barnet gråter, blir lei seg og sint som reaksjon på å være syk. Men dette må møtes og bekreftes som akseptabelt og normalt, slik at det kan få hjelp til selv å forstå hvorfor det føler det akkurat slik. De kan få trøst og støtte: «Vi er også triste for at det er slik.» Både barn og voksne søker å bli forstått av andre. Dette har en umiddelbar effekt fordi barnet i øyeblikket føler seg mindre trist eller redd. På lengre sikt er dette et vesentlig bidrag til å bearbeide situasjonen de er i.

En annen problemstilling er om foreldrene skal vente på at barna eller de unge selv tar initiativ til å snakke om det som opptar dem. Vår erfaring er at dersom hele ansvaret overlates til barna, er det sannsynlig at ingenting blir sagt. Barn og unge vegrer seg ofte mot å avsløre personlige tanker og følelser. De kan være redd for å dumme seg ut, bli ledd av eller ikke bli forstått. Vår oppfatning er derfor at det er de voksnes ansvar å hjelpe barna ved å ta initiativ og tilby et åpent klima hvor det er akseptert og naturlig å ta opp vanskelige, personlige temaer. Barn registrerer fort om det er temaer de ikke kan ta opp i en



familie. Foreldre som stimulerer til åpenhet, får flest spørsmål fra barna. At barna selv blir vant til at de kan stille spørsmål, gir en større garanti for at de får vite noe om nettopp det de lurer på. Et åpent klima i familien oppnåes ved at forskjellige temaer jevnlig er oppe til diskusjon, og ved at foreldrene selv viser åpenhet. På denne måten blir foreldre modeller for hvordan vanskelige følelser og tanker kan mestres. Dette er mulig uten at barna ender som foreldrenes trøstere.

Det er viktig at barna får uttrykke seg på sine egne premisser, avhengig av alder, kjønn og situasjon. De minste barna trenger konkret hjelp når de skal formidle hva de føler fordi de ikke har utviklet språket som er nødvendige for en slik samtale. Barna bearbejder opplevelser og formidler det de forstår, tenker og føler gjennom lek. Dette kan utnyttes aktivt sammen med små barn i en vanskelig situasjon. Gjennom lek kan vanskelige følelser som sinne, engstelse og tristhet få et uttrykk. Et annet eksempel på en konkret metode er å tegne. Følelser kan tegnes inn i en tegning av «meg selv». Noen barn kjenner tristheten i øynene fordi de vil gråte, andre i halsen, brystet eller magen. Mange barn synes det er godt å kjenne seg igjen i andre. Derfor kan bøker om barn eller dyr, hvor barnet kan identifisere seg med noen som er i en lignende situasjon, være til god hjelp.

Enkelte barn kan man nå fram til ved å lage en historie sammen med dem. En tilnærming er å la historien utvikle seg ved at barnet bestemmer tema og innhold, for å se om barnet uttrykker noe av sin situasjon gjennom denne. Den voksne kan også velge å være mer styrende og foreslå at historien skal handle om en som er trist, redd, sint eller har en sykdom. Videre kan det fokuseres på sosiale situasjoner der handlingen beskriver samvær med venner, en skolesituasjon eller et møte med en ukjent utfordring. Gjennom figurer i historien som barnet kan identifisere seg med, har barnet mulighet til å beskrive og diskutere seg selv uten at det blir for nært. Det kan være lettere å fortelle om at Per i historien gruer seg for neste skoledag eller sykehusbesøk enn å snakke om seg selv i denne situasjonen. Dette kan være utgangspunkt for å utforske hva barnet tenker; de får uttrykke følelsen, og løsninger kan diskuteres. Hvis Per er trist i dag, kan man sammen lure på hvorfor. Kan det være fordi de andre er ute og spiller fotball og han ikke kan være med? Gjennom å kommentere dette får barnet en følelse av at reaksjonen er helt forståelig og rimelig: «Selvfølgelig er han trist når han ser på de andre og ikke kan være med selv.» Noen ganger kan det være nok å gi barnet støtte og forståelse. Andre ganger kan historien utvikles videre for å se om det kommer fram strategier som kan hjelpe Per.

Større barn kommuniserer lettere fra sin indre verden til andre ved hjelp av språket. Likevel har mange barn og unge motstand mot dette. Når voksne stiller dem spørsmål om hvordan de tenker eller føler, er svaret ofte «ingenting», eller «jeg har det bra». Spørsmål fører ofte til at den unge lukker seg til. De ønsker ikke å avsløre sine følelser uten at andre kommer dem i møte.

Noen ganger må de voksne bære et ansvar for samtalen med barn og unge som har det vanskelig. Situasjonen kan oppleves som tryggere dersom den voksne snakker mer til dem. De voksne kan beskrive noen

av sine egne følelser eller forsøke på en nennsom måte å fortelle hvordan de forestiller seg det er å være i barnets situasjon. Hvor samtalen finner sted, virker inn på hvordan den blir. Mange foreldre har god erfaring med å være i en form for aktivitet sammen med den unge. Å gå tur eller gjøre en jobb i fellesskap gir en god og trygg ramme for å snakke sammen. Ofte utspiller den beste samtalen seg på sengekanten om kvelden på barnets rom.

Metodene vi foreslo å benytte overfor de minste barna, kan med små justeringer også anvendes med større barn. Disse konkrete hjelpemidlene gir et felles fokus utenfor barnet. Det blir mer avstand til følelsene og tankene som uttrykkes. I tillegg til at barnets alder må vurderes når voksne skal hjelpe barn til å uttrykke tanker og følelser, er kjønn også av betydning. Mange gutter foretrekker disse konkrete hjelpemidlene eller en annen form for aktivitet når de skal betro seg til noen. Jenter finner det ofte lettere å samtale direkte om personlige temaer.

Veiledning om samtaler med ungdommer følger de samme prinsippene som for mindre barn. Det er imidlertid viktig å være innstilt på hva som opptar denne aldersgruppen og hva som kan være vanskelig i deres situasjon. Kanskje er det ting som åpenbart skiller dem fra andre, eller som de ikke kan delta i. Her er det viktig at ungdommen ikke føler seg avslørt. På denne måten kan den voksne finne en viktig inngang ved at ungdommen føler seg forstått.

Barn og unge som er syke, kan føle seg invadert av andre fordi de trenger så mye hjelp og støtte. Da kan de ha behov for å holde noe for seg selv. Jo mer avhengig barnet eller ungdommen er, desto vanskeligere er det å regulere nærheten i kontakten med andre mennesker. Det er derfor viktig at den voksne er følsom, og har respekt for den unges behov for å regulere avstanden til egne følelser. De voksnes ansvar er å være tilgjengelige, ta initiativ og legge forholdene til rette slik at samtalen skjer på barnas premisser. Forvent at samtalen kan bli kort. Videre er det viktig å akseptere og respektere det hvis barna ikke vil meddele seg.

### *Hvordan man kan støtte barns utviklingsoppgaver ved sykdom*

Innledningsvis pekte vi på viktige utviklingsoppgaver som kan forstyrres eller hemmes av kronisk sykdom og behandling. Ferdighetene barnet tilegner seg, bygges på hverandre. Før barnet kan gå videre til neste utviklingstrinn, må oppgavene på det forrige være lært. Selv om barnet på grunn av store påkjenninger blir hengende etter i utvikling på enkelte områder, tar det som oftest igjen avstanden til sine jevnaldrende når tilværelsen normaliseres. I tilfeller med kronisk sykdom må oppmerksomheten rettes mot hvilke tiltak som kan fremme utvikling og erstatte noe av det barnet mister som følge av sykdom og behandling.

Når et barn blir sykt, fokuserer omgivelsene ofte på alt barnet ikke mestrer og alle begrensningene sykdommen fører til. Dette starter når de første tegnene på sykdom viser seg, og fortsetter gjennom utred-



ning, diagnosefase og gjennom behandlingen. Vår erfaring er at det viktigste overordnede tiltak for å stimulere barnets utvikling er å se hele barnet, også det friske, og alt det barnet mestrer. Foreldre problematiserer vanligvis ikke barnas utvikling fordi det er noe som «går av seg selv». Når barn er syke, kan dette naturlige forløpet forstyrres av at sykdommen begrenser barnets mulighet til å utfolde seg slik alderen tilsier. Foreldre til syke barn må derfor tilrettelegge situasjonen slik at barnet får gjort erfaringer som er viktige for alderen. Som foreldre kan man vurdere hva barnet skal utforske og erfare på det alderstrinnet han/hun er nå. Et konkret eksempel er et barn på fire-fem år som tilbringer mye tid på sykehus eller hjemme og lite tid sammen med jevnaldrende. Utfordringen er å finne muligheter for at barnet kan være sammen med andre barn på samme alder å få noen av de samme erfaringene til tross for begrensningene sykdommen gir. Kanskje finnes det spesialpedagogiske tilbud som også kan ta lekekamerater med hjem til barnet, eller forholdene kan legges bedre til rette for dette på sykehuset.

I enkelte tilfeller mister barn ferdigheter de hadde da sykdommen rammet. Vi har erfaring med at det på et tidlig tidspunkt er nyttig å tenke på om det finnes aktiviteter som kan erstatte dette. En gutt på ti år som ikke kan spille fotball slik 90 prosent av de andre guttene i klassen gjør, må få mulighet til samspill med andre hvor han får utfordre seg selv og erfare at han også mestrer en oppgave. For noen barn har for eksempel sjakk, musikk eller bridge vært et godt alternativ til sport. Og lagspill og turneringer kan da også utføres fra sykesengen!

Et positivt selvbilde bygges gradvis opp blant annet gjennom de erfaringer barnet gjør. Barn og unge som sammenligner seg med andre og bare ser sin egen utilstrekkelighet, utvikler ikke et positivt selvbilde. Vi viser våre holdninger til barnet gjennom hva vi forventer av det. Et barn som blir overbeskyttet, ikke blir stilt krav til eller ikke blir utfordret, signaliserer vi indirekte liten tiltro til. Kronisk syke barn klarer gjerne ikke akkurat det samme som andre barn. Men dette betyr ikke at de ikke klarer noe. Utfordringen ligger i å finne noe barnet kan strekke seg litt etter, men som foreldre, lærere og andre voksne omsorgspersoner vet de kan klare å løse. Dette gjelder hjemme, i barnehagen og på skolen. Kanskje noen trenger litt hjelp til å komme i gang, tviler på seg selv, men når oppgaven er mestret, bidrar dette til å øke selvfølelsen.

En utviklingslinje vi tidligere har pekt på, er barnets økende selvstendighet og gradvise løsrivelse fra foreldrene. Andre barn og voksne blir viktige i barnets liv, og stadig flere oppgaver skal mestres på egen hånd. Når barn er syke, kan det være vanskelig å overlate barnet i andres varetekt fordi foreldre har behov for kontroll. Både foreldre og barn kan protestere på å være fra hverandre fordi avhengigheten er sterk. Dersom barnet bevisst, men gradvis og nennsomt blir trent i å være borte fra foreldrene i trygge omgivelser, gir dette gevinst både på kort og lang sikt.

En ledetråd i de rådene vi gir, er å tilstrebe et mest mulig normalt liv for barnet, samtidig som det tas hensyn til de spesielle behovene som

sykdommen medfører. Det er en vanskelig balanse at barnet blir tatt hensyn til uten å oppleve seg som spesiell hele tiden.

Til tross for en godt tilrettelagt livssituasjon som gir de unge gode utviklingsmuligheter, vil mange føle sorg over det som er annerledes i deres liv. Det er en stor oppgave å akseptere seg selv og sin livssituasjon dersom sykdom og behandling begrenser livet vesentlig. Hånd i hånd med disse mer aktive problemløsningsoppgavene går derfor støtten til barnet eller den unges indre, følelsesmessige verden som vi har vært inne på tidligere i heftet.

### ***Støtte til søsken***

I en hektisk og krevende hverdag kommer ofte søsken i bakgrunnen. I vårt arbeid med familier til kronisk syke barn har oppmerksomheten mot søskens situasjon mange ganger tvunget seg fram fordi belastningene på dem får konsekvenser for hele familien, eller fordi søsken har fått symptomer på psykisk eller sosial mistilpasning. Mange av de problemene søsken kan utvikle, er det mulig å forebygge fra starten av.

*Utfordringen er å gi syke barn muligheter til å utforske og erfare mest mulig det samme som jevnaldrende friske barn.*

Det er mange likhetstrekk i veiledningen vi gir foreldre om hvordan de kan støtte det syke barnet og barnets søsken. Informasjon om sykdom og behandling må søsken få på lik linje med resten av familien. Mange søsken vi har vært i kontakt med, etterlyser løpende og kontinuerlig informasjon. De opplever at de får god informasjon når diagnosen stilles, men at de ikke blir holdt orientert videre. Når søsken skal orienteres om sykdom og behandling, må alder og utviklingsnivå taes hensyn til. De samme konkrete metoder som anvendes overfor det syke barnet, kan være gode hjelpemidler i samtale med søsken.

Søsken skal også tilpasse seg en svært vanskelig situasjon og har behov for hjelp til å uttrykke tanker og følelser. Vi presenterte flere forslag til hvordan voksne kan hjelpe barna som er syke med sine vanskelige reaksjoner. Disse metodene kan på samme måte være god hjelp for barnets søsken.

Søsken har behov for å være sammen med familien sin i vanskelige perioder. Så langt det er mulig, bør det forhindres at de blir sendt bort fra familien til andre omsorgspersoner. Det er bedre å få hjelp til barnevakt *i hjemmet*. Når sykehusinnleggelse er påkrevet, vil mange søsken komme jevnlig på besøk dersom de får tilbud om dette.

Det er ikke til å unngå at det rettes mer oppmerksomhet mot barnet som er sykt i perioder. Dette kan ofte litt større søsken akseptere dersom de får gode forklaringer. Likevel er det behov for at foreldrene prioriterer dem innimellom. Mye kranling, bråk og sjalusi kan forebygges dersom søsken også opplever foreldrenes genuine oppmerksomhet. Det søsken noen ganger beskriver, er foreldre som «tar seg av dem» mens tankene deres er andre steder. Mange foreldre har god erfaring med å sette av tid sammen med søsken alene. Dette kan avtales på forhånd slik at de har dette å se fram til når situasjonen ellers er krevende. Tiden alene kan nyttes på mange måter. Mange benytter

sjansen til å gjøre noe gøy sammen som de ellers ikke har anledning til. Andre ganger kan en god prat om søskenets hverdagsliv eller hvordan de har det, være nødvendig.

I lange perioder blir den delen av familielivet som omfatter søskens skoledag og fritid oversett. Mange ganger er det søsken som blir familiens representant ute og må møte alle spørsmål og kommentarer. Dette kan være tungt. Foreldre skal være oppmerksomme på at eldre søsken kan holde egne vanskeligheter tilbake fordi de virker bagatellmessige i forhold til det den som er syk, opplever.

Sjalusi som følge av at foreldrene er mest opptatt av den som er syk, er nok det som svir mest. Men misunnelse på den som er syk fordi han eller hun får mer gaver og oppmerksomhet fra andre, kjennes også tydelig. Foreldre er oftest svært nøye på at det ikke skal være forskjell på hva barna får i penger, gaver eller opplevelser fra dem. Det er ikke alltid besteforeldre, slekt, naboer og venner er like omtenkssomme. Foreldrene har i slike tilfeller mulighet til å påpeke overfor disse andre hvordan reglene er for gaver (når, hvor og hvilke gaver som er positive), og videre gjøre dem oppmerksom på at også søsken gjerne vil vises interesse.

Jevnlig kontakt med søskens barnehage eller skole har en viktig forebyggende funksjon. Både lærer og medelever har behov for å vite hvordan det går med det syke barnet. Og oppstår det problemer for søsken på skolen eller i barnehagen, kan tidlige tiltak hindre at disse utvikler seg videre.

### *Støtte til foreldrene*

Når foreldre skal prioritere hvem som skal få noe av den kostbare *tiden*, kommer de selv ofte langt nede på denne listen. Dette til tross for at avkopling fra ansvar og slit er svært viktig for at de voksne i familien skal kunne hente inn igjen litt overskudd. Det er mange ting foreldre vet er viktig, men som de ikke har overskudd til å gjøre noe med. Når et menneske utsettes for langvarige belastninger, vil slitasjen etter hvert merkes mindre fordi det blir en vane å være trøtt og sliten. Det kan sammenliknes med å bære en tung ryggsekk. Etter hvert blir man nummen, og hvor tung sekken er, merkes først når man kan ta den av. Likefullt er belastningen på kroppen stor. Andre har sammenliknet situasjonen sin med et maratonløp der målstreken stadig flyttes. Foreldre til kronisk syke barn *må* fortsette, og strategiene må bli å finne hvilepauser og sette seg ned for at belastningen skal bli mindre. Når man er sliten og det stilles krav til en, er det lett å fortsette – fordi det å organisere hjelp og avlastning, er akkurat det lille ekstra man ikke orker. Vi vil understreke betydningen av å tenke på hvordan man kan finne avlastning. Det kan virke tungt i øyeblikket, men i det lange løp gir det resultater.

Vi har tidligere understreket betydningen av at barna får uttrykke sine tanker og følelser. Det samme må understrekes når det gjelder foreldrene, fordi det kan virke dempende på foreldrenes belastninger på kort og lang sikt. Det er uhyre viktig å finne noen å dele sin sorg, angst, fortvilelse og bekymring med. Dersom foreldrene lever sammen, kan ektefellen være en viktig samtalepartner. Lever en av

foreldrene alene med ansvaret for barnet, må slik støtte søkes blant slekt eller venner eller i det profesjonelle hjelpeapparatet.

Forholdet *mellom* foreldrene settes ofte på en hard prøve når et barn er kronisk sykt. Dersom parforholdet slites og blir en belastning, får det igjen konsekvenser for hvordan resten av familien fungerer. Foreldre har vist oss at kunsten er å holde en åpen dialog gående. Klarer foreldrene å formidle noe av sine indre opplevelser til hverandre, opprettholdes nærheten og følelsen av samhørighet lettere. Som tidligere påpekt er det ikke uvanlig at foreldre reagerer forskjellig på å leve med kronisk sykdom i familien. Misforståelser og beskyldninger dempes av at partene forstår hvordan den andre tenker og reagerer, selv om man ikke opplever det på samme måte selv.

Arbeidsdelingen mellom foreldrene når det gjelder behandling, pleie og omsorg av barnet fastlegges tidlig i sykdomsforløpet. Den som får informasjon, blir lært opp av helsepersonell og er med barnet på sykehuset, er den som får ansvaret hjemme. Det er derfor svært viktig at begge foreldrene deltar fra starten slik at begge får samme utgangspunkt. Hele familien tjener på at flere kan dele på oppgavene og ta ansvar for behandling og omsorg.

Tid til hverandre dukker ikke opp av seg selv, men må planlegges, gjerne som jevnlige små pratetimer som partene setter av tid til i hverdagen, hvor forstyrrelser som fjernsyn, telefon og aviser «kobles ut». Foreldre til kronisk syke barn er mye mor og far og lite kvinne og mann. Noen foreldre opplever at seksuallivet blir mindre aktivt eller problematisk fordi de er så slitne, bekymret eller fordi det oppstår konflikter mellom dem. Behovet for et seksuelt samliv kan være forskjellig mellom partene.

Tid alene borte fra barn og forpliktelser kan virke stimulerende på forholdet. Noen ganger er det kanskje nødvendig å bestemme seg for å gjennomføre noe selv om ikke lysten er til stede på forhånd. Opplevelsen kan likevel bli positiv både for egen del og for forholdet. Å møtes som partnere, kjærester, og ikke bare som foreldre, kan gi mer liv til samlivet. Dette kan virke kunstig, men mange har erfart at uten aktiv planlegging blir det ikke til at man prioriterer å sette av tid til å være sammen.

### *Å styrke familiesamspillet*

Endringer i familien er helt nødvendig for å tilpasse seg den nye situasjonen med et barn som er sykt. Men samtidig er det også viktig å opprettholde de vanlige rutinene og reglene familien hadde fra tidligere.

Som vi tidligere har understreket, er en åpen og sannferdig kommunikasjon mellom familiemedlemmene helt vesentlig for at familien skal tilpasse seg situasjonen. Denne åpenheten omfatter informasjon om selve sykdommen samt en dialog om hvordan situasjonen påvirker den enkelte. Mennesker er svært forskjellige når det gjelder hvor lett de snakker om personlige og følsomme temaer. Et åpent klima krever ikke lange utleverende samtaler, men at hver og en gir de andre et lite innblikk i hva de tenker og føler, samt at reaksjoner forklares. Et åpent klima letter den følelsesmessige bearbeidingen for den enkelte.

Samhold og tilhørighet i familien styrkes når medlemmene opplever forståelse for sin situasjon og kan kjenne seg igjen i de andre. Når mennesker lever tett sammen, tolker de hverandres oppførsel for å forstå hverandre. Feiltolkninger og misforståelser kan oppstå fordi ulike følelser kan gi samme uttrykk. Når far er trist og blir stille og alvorlig, kan han like gjerne oppfattes som «sur» av de andre. Spesielt barna blir sårbare hvis de ikke får forklaringer på hvorfor de voksne oppfører seg som de gjør. Barn forklarer ofte andres oppførsel som en konsekvens av noe de selv har gjort. Dersom mor er sliten og lei seg og derfor bruker litt kjeft, kan barna tro det er på grunn av *dem*. Et eksempel på en åpen dialog ville være at mor fortalte barna at hun skjenner mer fordi hun er trist siden Kari er syk, og sliten fordi hun ikke sov så godt i natt. Det er ikke noe barna har gjort galt. Slike korte meldinger er svært viktige i en familie som lever under press.

Når barn er syke, er det vanskelig å si nei til dem eller være bestemt. Overfor søsken kan det føles på samme måte fordi foreldre har dårlig samvittighet for å ikke strekke til. Dersom barnet har en livstruende sykdom, er dette spesielt sårt og fortvilende. Redselen for at barnet skal dø, og den skyldfølelsen foreldrene kan oppleve dersom de har vært strenge, gjør barneoppdragelsen komplisert. Barn har behov for regler og rutiner som ramme om livet sitt. Dette gir oversikt, forutsigbarhet og dermed trygghet. Når de vante rammene rundt barn går i oppløsning, må de selv finne ut hvor de nye er. Dette tar av barnas energi, og de prøver ut foreldrene på nytt. Dersom foreldrene er tydelige og konsekvente når de veileder barnet i den nye livssituasjonen, blir de unge spart for å finne ut av dette på egen hånd. Når foreldre er slik de pleier å være, dempes den utryggheten en ny livssituasjon ofte fører til. Likevel må reglene kunne tilpasses nye situasjoner. Helt fra barna er ganske små, kan de innrette seg etter at ulike regler gjelder i ulike situasjoner. Derfor kan både leggetid, måltider og belønning på sykehuset være forskjellig fra hjemme. Når barna blir forklart at dette gjelder nå – når vi kommer hjem skal alt tilbake til det normale – kan de innrette seg etter dette. Foreldrene må vise at det er slik det er. Barn kommer sjelden og spør om å få legge seg kl. 19.00 hvis de har vært oppe til kl. 21.00 på sykehuset hver kveld i noen uker!

En annen vanlig problemstilling i oppdragelsen av syke barn og deres søsken er hvilken oppførsel som skal tolereres. Når sterke følelsesmessige uttrykk for sinne og fortvilelse går ut over andre mennesker, dyr eller materielle ting, blir det vanskelig. Foreldre kan ha forståelse for følelsen, men ikke akseptere uttrykket den får. Dette skillet er viktig og må formidles til barnet. Dersom bare handlingen blir slått ned på, kan barnet oppleve at også følelsen er uakseptabel. Foreldre kan sammen med barnet finne ut hva som kan være mer hensiktsmessige uttrykksmåter. En samtale med foreldrene om det som er vanskelig, kan ofte lette på trykket.

Det familiene vi har vært i kontakt med, har lært oss om hva som er gode strategier for å leve et best mulig liv med kronisk sykdom, er svært sammenfallende med det forskning viser. Evnen til å kunne ta en dag av gangen og leve et så normalt liv som mulig blir ofte nevnt som

de viktigste punktene. Videre er samhold, deling på oppgaver, åpenhet og god konfliktløsning i familien vesentlig. Sosial støtte, avlastning og å sørge for gode positive opplevelser når anledningen byr seg er også ofte nevnt. Til slutt vil vi påpeke betydningen av å våge å ta vare på håpet. Enkelte opplever at dette er vanskelig fordi de da blir så sårbare for skuffelser. Det føles tryggere å være forberedt på de verste mulighetene. Foreldre som opplever det verste, har vist oss at dette er det ikke mulig å forberede seg på.

### *Kontakt med barnehage, skole og barnets venner*

Barnehage og skole er svært sentrale arenaer i barns liv for læring og utvikling på alle områder. Barnas trivsel er også avhengig av hvordan tilhørigheten til dette viktige nettverket opprettholdes. Det er derfor viktig at barnehage og skole involveres helt fra starten av. Den viktigste forutsetningen for at samarbeidet mellom familie, skole/barnehage og sykehus skal fungere, er at det blir gitt god informasjon til barnehagen/skolens ledelse, lærerstab og til barnets og søskens medelever. Det er en fordel om sykehuspersonalet eller primærhelsetjenesten kan hjelpe familien med dette. Vi har bare gode erfaringer med at medelever får en konkret, grundig og sannferdig innføring i diagnose, behandling og konsekvensene dette har for barnet. De kan på denne måten bli det syke barnets allierte og beskytte mot de andre elevene på skolen/barnehagen dersom det skulle bli nødvendig. Skolen har en viktig oppgave i å tilrettelegge undervisningen for barnet som er sykt, enten det er på skolen, hjemme eller på sykehus. Dette gjelder også det pedagogiske opplegget i en barnehage. Søsken kan i vanskelige perioder også ha behov for at undervisningen tilpasses deres behov. I tillegg til læring og faglig utvikling, finner det sted et viktig sosialt liv og fysisk aktivitet på skole og i barnehage. Disse kan derfor tilrettelegge for bedre tilpasning på mange av de vesentligste områdene i barnas liv. Også når det syke barnet ikke har anledning til å være i barnehagen eller på skolen, kan de bidra til dette. En av belastningene ved å være på sykehus eller hjemme i lang tid, er atskillelsen fra venner og at tilhørigheten svekkes. Et samarbeid mellom barnehage/skole, sykehus og familien kan opprettholde tilhørigheten mellom barnet og vennene. Skole og barnehage kan ved hjelp av brevskrivning, kassette- eller videoopptak holde barnet orientert om hvordan deres hverdag er. Dette gir barnet en følelse av å høre til. Det er godt å bli husket på! Å høre kassettopptak fra samlingsstunden i barnehagen, hvor barnets navn er nevnt og hilsener blir sendt, er godt når man ligger på sykehus. På samme måte kan barnet orientere nærmiljøet om sine dager.

Det er også viktig at det blir lagt til rette for at venner kan besøke barnet der det er. Voksne kan være med og bidra til at besøket oppleves positivt for alle parter.

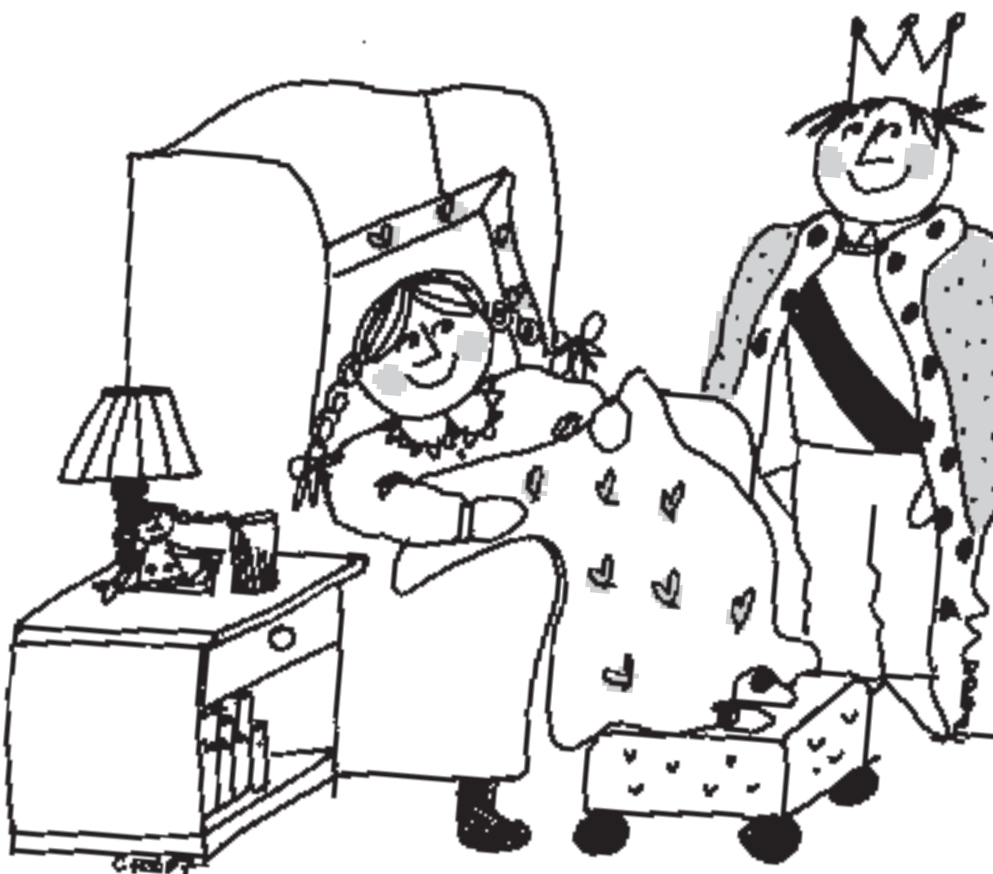
### *Forholdet til foreldrenes venner og arbeidskolleger*

«Det er i motgang du lærer dine virkelige venner å kjenne,» er en formulering som mange foreldre til alvorlig syke barn kjenner innholdet av. Eller som en mor sa: «Vi lærte oss å skille mellom



omgangsvener og tomgangsvener.» Foreldre erfarer ofte at det er et skille mellom dem som trekker seg tilbake, og dem som virkelig står på for dem og sammen med dem.

Ofta er det foreldrene selv som må ta de første initiativ overfor venner, naboer og arbeidskolleger for å fortelle om situasjonen. Og vidare utover i sykdomsforløpet må de fremdeles være aktive og oppsøkende overfor omgangskretsen selv om det «burde» være motsatt. Venner, naboer og arbeidskolleger kan føle seg hjelpeløse og vet ikke hva de skal si eller gjøre. Det er vanskelig for andre å sette seg inn i familiens situasjon. Dette har foreldrene nok ofte forståelse for, men det kan likevel være sårende, og i lengden slitsomt, å være aktiv og forståelsesfull hele tiden. Dette er kanskje den viktigste årsaken til at mange opplever best støtte i andre foreldre i samme situasjon og som de kommer i kontakt med på sykehuset eller gjennom ulike foreldreforeninger. Sammen med dem kan de føle seg «normale», de opplever forståelse både gjennom det sagte og det usagte. Mange foreldreforeninger driver aktivt arbeid for å formidle kontakt mellom familier i samme situasjon. Vi påpeker betydningen av å holde kontakt med venner og fritidsmiljø fordi denne kontakten bidrar til å opprettholde det normale i livet både for de voksne og barna. Dersom det er mulig å involvere de nærmeste mer fra starten, kan dette øke deres forståelse og innlevelse i den vanskelige situasjonen. Men vi opplever stadig



foreldre som må være overbærende for at vennskap og gode slekts- og naboforhold skal kunne opprettholdes.

Noen ganger kan omgivelsene oppleves som en belastning fordi situasjoner og foreldrenes bekymring bagatelliseres. Eller de har gode forslag til oppdragelse og behandling som ikke lar seg gjennomføre eller ikke er forenlig med det foreldrene ønsker. Foreldre løser dette på forskjellige måter. Noen overser disse utspillene og andre informerer om hvorfor de ikke ønsker slik innblanding. Enkelte kan bli usikre, såret og trekker seg tilbake for å unngå sosial kontakt.

For mange familier med syke barn er muligheten for å klare situasjonen helt avhengig av at arbeidsgiver og kolleger ser betydningen av fleksible ordninger med hensyn til arbeidstid og arbeids- og ansvarsbyrde. Det kan være av stor, positiv betydning å få gå på jobb, men det kan også være avgjørende at arbeidstid og arbeidsbyrder blir redusert eller tilpasset situasjonen.





## 5. Når barnet må på sykehus

Det har gjennom de siste 20–25 årene skjedd store forbedringer for barn som må på sykehus. En innleggelse er ikke nødvendigvis den traumatiske opplevelsen som før da foreldrene ikke fikk være sammen med barnet på sykehuset. Likevel representerer sykehusinnleggelse og behandling en stor utfordring. Både for det syke barnet og for familien blir det store omveltninger. Delvis vil påkjenningene være forskjellige for barnet, for foreldre og for eventuelle søsken.

### *Situasjonen for det syke barnet og for foreldrene*

Opphold på sykehus innebærer en atskillelse fra det vante, og betyr store utfordringer, fremmede rutiner og møte med ukjent helsepersonell. Barnet må kanskje forholde seg til smerter og ubehag. Lengsel etter resten av familien, venner og skole/barnehage kan være stor for dem som tilbringer lengre tid på sykehuset. Fra skolealder føler barn sterk tilhørighet til skole og venner. Det er sårt dersom denne tilhørigheten svekkes, og mange vil være lei seg fordi de ikke får være med på alt de andre opplever. Kanskje bestevenninnen eller vennen nå finner nye å være sammen med?

At barnet har foreldre eller andre nærstående personer med som støtter dem, er avgjørende. Barn som har måttet tilbringe mye tid alene på sykehus – uten slik støtte – kan bli preget av dette i ettertid, med angst og utrygghet.

Når barn må på sykehus, utfordrer det foreldrene både med hensyn til praktiske løsninger og følelsesmessige reaksjoner. De må ordne seg for at de skal kunne være sammen med barnet. Kanskje må de skaffe tilsyn til andre barn i familien og har dårlig samvittighet for at de forsømmer disse. Det er heller ingen selvfølge at foreldre blir sykmeldt selv om barnet er sykt. (Dette er et vurderings spørsmål, og krever at det enten er en kritisk fase i kronisk, alvorlig sykdom eller at foreldrenes tilstedeværelse er nødvendig for behandlingen av barnet.)

Foreldre har også sin egen engstelse for barnet. Sykdommen kan gi sterke inntrykk som påvirker dem. Samtidig kreves innlevelse med barnet og kapasitet til å støtte og trøste. Midt oppe i det praktiske og følelsesmessige slitet skal foreldrene være barnets viktigste støttepersoner. De må ofte sette til side sine egne behov for følelsesmessige utblåsninger for å beskytte barnet, eller de mangler voksenpersoner som har tid eller overskudd til å lytte til deres bekymringer.

Inntrykk fra de *andre* syke barna på avdelingen og deling av andre foreldres bekymringer kan bli en byrde. Innleggelse for utredning og behandling medfører ofte mye venting – på leger for informasjon, på prøvesvar og på behandling. Dette kan utvikle seg til et stort irritasjonsmoment og være slitsomt for dem som tilbringer mye tid på sykehuset.

Det høye tempoet på avdelingene, og arbeidsbyrden for helsepersonellet, gjør at foreldrene ofte føler seg bundet til å være hos barnet hele tiden for å passe på at det får nødvendig tilsyn og behandling. Det kan bli vanskelig å finne tid til måltider, og langt mindre til nødvendig rekreasjon og hvile. Mange foreldre føler seg tvunget til å gå inn i sykepleie- og overvåkerrolle overfor barnet, samtidig som de kan føle seg fremmedgjorte og til overs.

Foreldre er ofte svært loyale og forståelsesfulle overfor personalet som de ser har en stressende hverdag. Samtidig kan det noen ganger være gode grunner til å kunne kritisere forhold ved behandling eller pleie av barnet. Mange vegrer seg for å komme med kritiske bemerkninger, av frykt for at det skal slå negativt tilbake på barnet eller på dem selv.

Selv om det å være foreldre til barn på sykehus som oftest ikke innebærer tungt, fysisk arbeid, er det svært energikrevende, og foreldrene kan bli ekstremt trøtte på grunn av det massive bekymringsarbeidet de har. Foreldre er opptatt av at barna spiser og gjør skolearbeid, og det er selvsagt svært viktig at medisiner tas slik legen har forskrevet. Når barn er uopplagte, føler seg uvel, triste eller redde, er samarbeidet om dette vanskelig. Foreldrenes oppfordringer oppfattes lett som mas. Det er ikke få foreldre som reiser hjem fra sykehuset totalt utslitt, selv om de «gjør ingenting og bare har sittet i en stol» som noen sier.

Særlig foreldre som har flere barn, opplever et krysspress: skal de være på sykehuset eller hjemme med de friske barna. Der det er to foreldre, må de gjerne dele seg mellom oppgavene. Det kan føre til at foreldrene sjelden får felles opplevelser, noe som videre kan påvirke kommunikasjonen mellom dem. Det kan være vanskelig å formidle til den andre, enten det er opplevelsen av å være hjemme uten oversikt over hva som skjer med det syke barnet, eller det er alle påkjenningene ved å være på sykehuset.

Når informasjon om sykdom og behandling blir et problem i samarbeidet mellom behandlere og foreldre, kan dette ha flere årsaker. I perioden da sykdommen utredes og diagnose stilles, er informasjonsstrømmen stor. Sykehuspersonalet oppfatter gjerne at familien i denne tiden får det de trenger av opplysninger. I denne krisepregede fasen er imidlertid kapasiteten til å motta informasjon begrenset. Foreldrenes konsentrasjon og hukommelse er redusert på grunn av de store psykiske belastningene. Når de sterkeste sjokkfølelsene har lagt seg litt, får foreldrene mer oversikt. Samtidig blir de informasjonssøkende fordi virkeligheten går opp for dem, og behovet for å få vite hva det er, og hva som kan gjøres, gjør dem mer klar til å sette seg inn i sykdomsforklaringer. På dette tidspunktet tror ofte behandlerne at de er ferdige med de viktigste forklaringene, og tar ikke initiativ til nye runder med informasjon. Det blir derfor ofte opp til foreldrene å stille spørsmål og be om flere opplysninger. Foreldre kan være usikre på å stille spørsmål av flere grunner. Det kan være angsten for å stille dumme spørsmål,

*Den psykiske belastningen ved å være foreldre til et kronisk sykt barn på sykehus undervurderes.*

for svarene de kan få og for å oppta legenes tid når de ser hvor travelt det er på avdelingen. Det er når legevisitten er over at de fleste spørsmålene dukker opp. Når helsepersonell har møtt mange barn med liknende sykdommer, kan enkelte ting for dem synes så selvfølgelig at de ikke blir sagt. Det er lett å glemme at for hver ny familie er situasjonen helt ny og at alle trenger samme, grunnleggende forklaring og opplæring.

Informasjon og forklaringer tar tid, og det er det ofte lite av på en sykehusavdeling.

Det kan virke forvirrende for foreldre og barn når de får ulikt svar på de samme spørsmålene fra forskjellige leger og sykepleiere. Foreldre som tilbringer mye tid på sykehus på grunn av barnets behandling, ser også at prosedyrer blir utført ulikt.

Nettopp informasjon og forklaring om sykdom og behandling er et svært viktig mestingsredskap for foreldre og barn, både på sykehus og hjemme. Det demper angst, følelsen av hjelpeløshet og gir mer kontroll over situasjonen.

Ungdom på sykehus er en spesielt sårbar gruppe. Rollen de nødvendigvis må gå inn i som pasient, kommer i sterk konflikt med de utviklingsoppgavene de står overfor. Den psykiske belastningen ved å være på sykehus medfører ofte en økt avhengighet av foreldrene som de er i ferd med å løsrive seg fra. Selvstendighet og selvbestemmelse som ungdom skal utvikle, blir for lite ivaretatt i et sykehussystem. Pasientrollen fører uvegerlig til at man blir avhengig av andre. Ungdomstiden er også sårbar på grunn av den kroppslige fokuseringen som sykdom medfører. Kroppen som er i stadig forandring og utvikling, og som ungdommen selv strever med å bli kjent med og godta, skal undersøkes og observeres av andre. Det er ikke alltid rom for å ta vare på ungdommens blyghet. Mange unge opplever at de blir behandlet som yngre enn de virkelig er når de er syke. Atskillelse fra venner og kjæreste er spesielt sårt og problematisk i ungdomsalder. Det er viktig å følge med og være lik de andre.

### *Søsken til barn på sykehus*

Akkurat som for foreldrene setter sykehusinnleggelse nye og store krav til barnets søsken. De får kanskje pålagt et økt ansvar for praktiske oppgaver, eller de må klare seg mer på egen hånd og med mindre assistanse enn før fra foreldrene. Ofte må de undertrykke eller utsette egne behov. Planer som familien har, endres gjerne på kort varsel på grunn av innleggelser eller forandringer i sykdomsbildet.

Vi har møtt søsken som etter å ha opplevd en plutselig innleggelse av sin syke søster eller bror har vært svært redd for å oppleve det samme igjen. De forteller om engstelse dersom noen banker på i klasserommet – kanskje er det dårlige nyheter til dem – eller dersom de ser en ambulanse.

## Råd når barn må på sykehus

Når forslag til forbedring av barns og foreldres situasjon på sykehus skal i fokus, kan man lett bli oppgitt fordi mangelen på ressurser er så åpenbar. Vi vil likevel presentere noen erfaringer som har hjulpet familier vi har truffet. Dette er områder familiene føler de har hatt noe innvirkning på og som har bidratt til at noe ved sykehusoppholdet er blitt lettere.

Å skape trygghet omkring barn på sykehus krever innsats på flere områder. Først og fremst er det nærhet til foreldre som gjør barna trygge. At foreldrene er trygge, smitter over på barna. Foreldre som er engstelige og usikre i sykehussituasjonen, signaliserer dette til barna. At personalet er *positivt innstilt til foreldrenes tilstedeværelse* er en forutsetning for at foreldrene skal føle seg vel. Personalet og behandlerne kan ved sin innstilling signalisere at foreldrene er viktige i denne sammenhengen.

### *Informasjon og samtale med helsepersonell*

Informasjon er også avgjørende. Når barn vet at de hele tiden holdes orientert, får forklaringer og blir forberedt på hva de skal gjennomgå, reduserer dette følelsen av utrygghet. Informasjonen og forklaringene må tilpasses barnets alder og modenhet.

Spørsmål og svar omkring sykdommen er lettere å huske hvis ting skrives ned. Det kan være en god regel å ha papir og penn tilgjengelig slik at spørsmål som dukker opp, kan skrives ned. De viktigste punktene i informasjonen legene gir, kan også med fordel skrives ned. Det er da mulig å gå igjennom dette senere og diskutere uklare punkter med hverandre. Dette motiverer også den som gir informasjonen til å være mer klar og presis. Noen sykehusavdelinger praktiserer at en av pleierne skriver referat fra viktige samtaler mellom legen og familien. Dette er en god praksis fordi det som ikke oppfattes eller huskes etter en samtale, kan taes fram når det er mer ro omkring en.

Ingen spørsmål er dumme. Personalet kan ha stor nytte av spørsmål fordi det da er lettere å gi adekvat og hensiktsmessig hjelp. Når spørsmål som er samlet opp, krever tid utover det legevisitten tillater, er det rimelig å be om en samtale til med legen. Det blir mer ro, og den nødvendige dialogen mellom foreldre/barn og legen, blir lettere.

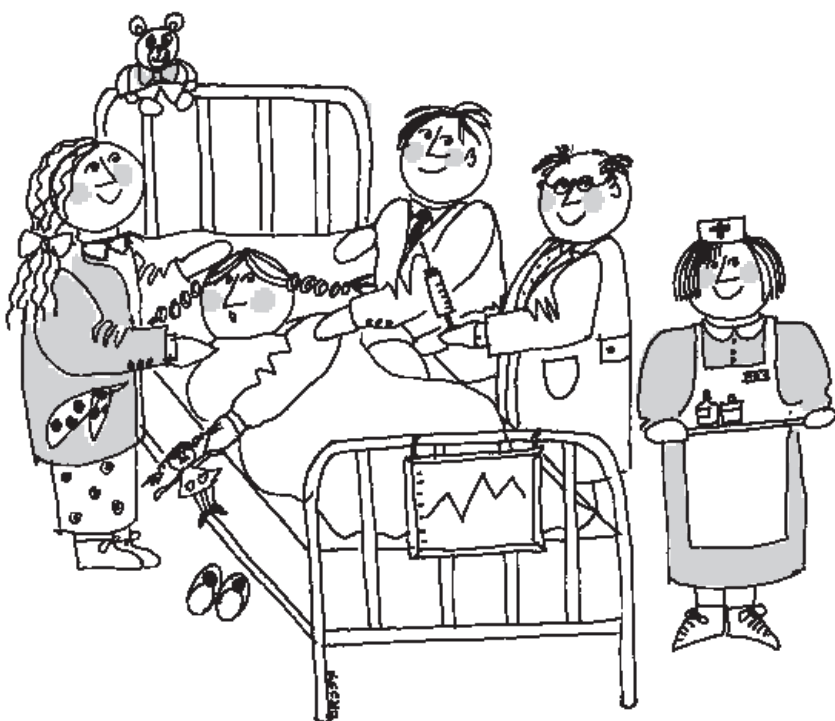
Mange foreldre er usikre på om barnet kan være med på samtaler med legen. Det er vanskelig å gi noen absolutte råd om dette, men noen retningslinjer kan være nyttige:

Barnet har som regel forstått at det er noe betydningsfullt som skal skje, og at det dreier seg om det. Det tolker signaler fra omgivelsene og fra sin egen syke kropp. Blir foreldrene kalt inn til samtale uten barnet, kan det danne seg fantasier om sykdommen som er enda mer dramatiske og negative enn situasjonen virkelig er, og barnet kan bli svært engstelig. Disse argumentene taler for at barn skal være med når viktig informasjon blir gitt. Barnets tilstedeværelse blir et viktig og tydelig signal om at informasjon som gjelder det, ikke blir holdt skjult.

Det er imidlertid noen forutsetninger for barns tilstedeværelse som

er av større betydning enn å sette en fast grense for hvor gammelt barnet skal være.

Det er viktig at foreldrene er i stand til å støtte barnet i situasjonen. Hvis informasjonen og sjokket er av en slik art at det er tvilsomt om foreldrene vil takle det, må man vurdere om barnet har best av å bli informert på et senere tidspunkt. Men hvis alternativet er at barnet blir sittende og vente på noe det vet er alvorlig og som gjelder det selv, kan dette være verre enn å se foreldrene ha sterke reaksjoner. Derfor er det riktig at man alltid sikrer seg at det er voksne til stede som kan støtte barnet dersom foreldrene ikke klarer det, enten en fra personalet eller en annen pårørende.



Et annet svært viktig punkt i denne informasjonsprosessen er at legen henvender seg direkte til barnet på en så enkel måte at barnet forstår. Hvis foreldre stiller spørsmål som barnet ikke kan forstå, må dette «oversettes» for barnet. Det er viktig å sjekke om barnet har forstått det som ble sagt. Man må også prøve å unngå at barnet får bekymringer like langt fram i tid som foreldrene ofte har. Det kan være helt andre ting som opptar dem. Dersom foreldre stiller spørsmål eller uttrykker bekymring som blir aktuelt et stykke inn i framtiden, kan det bli mye å ta inn for barnet. Slike spørsmål kan man vente med til situasjonen og konsekvensene her og nå er klarere for barnet. Kanskje foreldrene må stille noen spørsmål uten barnet til stede fordi det er deres behov for informasjon og ikke barnets. Barnet må selvsagt få samme informasjon når det er rede for det eller når noe aktuelt nærmer seg. Informasjon til barn er en vanskelig, men viktig prosess. Samtidig som barnet må få porsjonert ut noe av informasjonen, må det ikke bli slik at det stadig må vente på neste dårlige nyhet som

kommer. De store linjene og de viktigste konsekvensene må det få vite om *straks*. Men alle «om og men» som foreldrene kanskje vil drøfte, er det ikke sikkert at de skal overhøre i starten. De må hele tiden få forsikringer om at alt som gjelder dem og som man vet, skal de få kunnskap om umiddelbart. Det er ikke bra dersom «alle andre» vet noe viktig vedrørende barnet før de selv vet det.

### *Smerte og ubehag*

Når barna er så små at de ikke kan få muntlige forklaringer, må miljøet gjøres oversiktlig. Små barn husker sammenhenger i situasjoner der noe er vondt, skremmende eller ubehagelig. Blir for eksempel smertefulle undersøkelser eller behandling gitt i sengen, vil barnet forbinde sengen med noe ubehagelig. Derfor er det lurt å følge bestemte prosedyrer og korte ritualer når ubehag skal påføres babyer og små barn. Dette setter barnet i stand til å kjenne igjen og skille ut den situasjonen som er ubehagelig, men ellers kan det føle seg trygt. Barn som befinner seg i en uoversiktlig eller uforutsigbar situasjon, kan aldri helt slippe av eller føle seg trygge, fordi de ikke vet når neste smerte eller ubehag blir presentert. Selv om barnet er så lite at det ikke forstår ordene, kan foreldrenes rolige forklaring og forberedelse ha en beroligende effekt. Snakk til barnet om hva som skal skje like før det skjer, selv om barnet ikke forstår. Toneleie og stemning oppfattes likevel. Med prosedyrer og ritualer mener vi det som blir sagt og gjort forut for undersøkelsen eller behandlingen som medfører ubehag. Det samme gjentas hver gang slik at barnet kan kjenne det igjen. Foreldrene sier det samme, og plasserer barnet på samme sted. Dette må være et sted de ikke skal kose, spise, sove eller leke senere. Det kan være i behandlingsrommet, en spesiell stol eller annet fast sted.

Mange foreldre er usikre på om de skal være med barnet i situasjoner som er smertefulle eller ubehagelige. De er redde for å bli forbundet med dette, eller at barnet skal føle at foreldrene godtar eller står bak det som skjer. All erfaring og forskning på området tilsier imidlertid at det er viktig at foreldrene er med, og at det er de som holder barnet. Uten foreldrene kommer utrykgheten ved å være alene og forlatt til å forsterke smerten. Det som er viktig når foreldrene holder barnet, er at de har oppmerksomheten rettet mot det og snakker beroligende til det. Når undersøkelsen er over, er det bra å avslutte med samme ord hver gang. Barnet vil etter hvert kjenne dette igjen som «ferdig».

Større barn som skal gjennom smerte og ubehag, kan forberedes med ord. Hvis barnet på forhånd har fått god forklaring, kan dette ha en motiverende effekt, og foreldre og behandlere kan henviser til dette når de snakker til barnet. Det er viktig at man ikke sier at en undersøkelse ikke gjør vondt hvis man vet at den gjør det.

I selve situasjonen har barn vist oss teknikker som kan hjelpe dem. Et vesentlig stikkord er å gi dem en opplevelse av kontroll. Innenfor visse rammer får de være med på å ta avgjørelser om hvilken arm eller finger som skal stikkes, hvor de skal sitte eller at de skal telle til et bestemt tall. Noen ganger ser vi barn innføre egne forhandlingsritualer

som utsetter det de er redd for, slik at store deler av dagen går med til å tenke på og snakke om og grue seg. I slike tilfeller må voksne inn og hjelpe barnet til å få det overstått. I situasjonen har barna nytte av voksne som er beroligende, oppmuntrende, støttende og som gir ros. Barn lar seg lett avlede. Under smertefulle eller ubehagelige prosedyrer kan barn la seg avlede av aktiviteter, blåse såpebobler, bli lest for i en spennende bok, tatt med i en spennende samtale om noe som engasjerer, eller hører en fortelling. Dette kan utvikles med profesjonell hjelp til at barnet lærer seg egne mestringsstrategier for å avlede seg selv eller ta kontroll over smertefølelsen. Noen familier velger å gi barnet små oppmerksomheter etter at de har måttet tåle ubehag. Det kan være stjerner, klistremerker som i seg selv er belønnende, eller poeng som samles opp til en større ting eller aktivitet når en viss tid er gått. Det kan være noe godt å spise, og det kan være en kose- eller lesestund.

Barn som er kronisk syke, må ofte gjennomgå undersøkelser og behandling i lange perioder eller hele tiden. Uansett hvor flinke alle er til å motivere, støtte og belønne, protesterer barnet. I ungdomsalderen er dette nesten et uunngåelig problem. Å boikotte behandling av sykdom kan bli en del av deres opprør. Videre kan ungdommens redsel for å være annerledes, og deres behov for spenning, føre til at de slurver med behandling som de vet er viktig. Foreldre kan føle seg svært opprødde og fortvilte i slike perioder. Det hele kan utvikle seg til en maktkamp. Sinne og aggresjon kan være en sunn reaksjon, og forståelig som en protest mot det som har rammet dem. Men barnets protester kan føre til at behandling settes i fare. I slike tilfeller er det lurt å vurdere om legen eller annet helsepersonell bør ha samtale med barnet eller ungdommen, i stedet for at foreldrene har ansvaret. Konflikten denne kampen fører til mellom den unge og foreldrene, kan løse situasjonen unødvendig fast.

### *Avlastning for foreldre*

Foreldre gir ofte all sin tid og oppmerksomhet til det syke barnet uten å tenke på seg selv og sine egne behov. Dette er forståelig, de har ikke samvittighet til å forlate barnet. Spesielt er det sårt når barnet protesterer og er engstelig. Travelheten på en sykehusavdeling gjør det også vanskelig å be om at noen kommer og sitter med barnet. Det kan imidlertid være godt for barnet dersom det lærer at også andre voksne kan være trygge og gode støtter. Barnet blir sårbart dersom det bare er foreldrene det kan føle seg trygt sammen med. Vi har truffet barn som assosierer trygghet på sykehus kun med den ene av foreldrene, og protesterer når den andre skal følge. Dette skjer ofte fordi det av praktiske grunner bare var den ene som kunne følge den første tiden barnet var sykt. Barnet trodde derfor at det for eksempel bare var mor som hadde oversikt og kontroll på sykehuset og følte seg mindre trygt sammen med far. Barn trenger å erfare at det er flere voksne det kan stole på og være trygt sammen med.

Hvis barnet er engstelig eller protesterer, kan dette avhjelpes gjennom en gradvis og forsiktig tilvenning til å være sammen med



andre voksne, enten det er i lekestuen eller alene med andre voksne i nærheten. Foreldrene forteller hvor de går, og er borte korte stunder til barna er trygge med det. Så kan tiden økes gradvis. For små barn kan det i starten være godt å ha sett rommet der foreldrene spiser eller slapper av.

Når små barn skriker eller på andre måter viser engstelse og fortvilelse for atskillelse fra foreldrene, er det fristende å liste seg vekk i et ubevoktet øyeblikk. Dette kan imidlertid føre til at barnet begynner å vokte på foreldrene konstant av redsel for at de plutselig skal forsvinne igjen. Dette er svært slitsomt for alle parter, og kan være uheldig for barnet på lengre sikt.

### *Familie-perspektivet*

Som det har vært understreket tidligere, er det viktig at kontakten mellom barnet som er sykt og eventuelle søsken i familien, opprettholdes. Også besteforeldre, søskenbarn, tanter og onkler kan være viktige aktører i barnets liv, og gi avlastning og god støtte til foreldrene. Den sosiale kontakten med omverdenen gjenetableres lettere etter utskrivelse når barnet har hatt jevnlig kontakt med verden utenfor.



## 6. Når barnet er døende

### *En fullstendig endring av perspektiv*

Vi har tidligere beskrevet hvordan enkelte kroniske sykdommer kjenne- tegnes av *uvisshet* knyttet til flere forhold – om behandlingen kan kurere sykdommen, holde symptomene i sjakk eller om nye behandlingsmetoder kan bli utviklet.

Noen familier opplever det alle foreldre og barn frykter mest, nemlig at behandlingen ikke fører fram og at barnets liv ikke kan reddes. Enkelte har i mange år kjempet mot en sykdom de med stor sikkerhet visste ville ende slik. Andre er gradvis blitt klar over at barnet vil miste livet fordi stadige tilbakefall har vist at behandlingen ikke lenger har ønsket effekt, for atter andre barn forverres situasjonen mer plutselig. Uansett sykdomsforløp vil en situasjon der det blir klart at barnets liv går mot slutten, bringe familien over i en ny og svært krevende fase.

Under behandlingen er håpet, troen og kampen for at barnet skal overleve en drivkraft. Men det er også et komplisert samspill mellom håpet om at barnet skal overleve på den ene siden, og frykten eller vissheten om at det ikke skjer på den andre. Når barnet er under behandling eller symptomene holdes under kontroll ved hjelp av medisiner, må familiene skyve vekk vissheten om at barnets liv kan ta slutt. Mange finner det umulig å forberede seg på å miste barnet samtidig som de kjemper for dets liv. I dagliglivet blir det for slitsomt dersom de hele tiden skal tenke på at barnet skal komme til å dø.

I en slutfase skjer det en endring som er intenst smertefull, og angstpreget samtidig som situasjonen føles uvirkelig. Den stiller store krav til foreldre først og fremst, til barnet som er sykt, men også til søsken, familie, venner og helsepersonell. Noen ganger er det forskjell mellom den oppfatning helsepersonell har av situasjonen, og hva foreldrene tenker. Det kan være en svært vanskelig situasjon dersom helsepersonellet mener det er riktig å avslutte behandlingen, men foreldrene kjemper med et fortsatt håp. Der er foreldre som stritter imot å «gi opp kampen» og nekter i starten å innse hvilken vei det går. De orienterer seg mot andre behandlingsformer eller institusjoner for å få hjelp. Noen frykter at dersom de ikke forsøker *alt*, vil de bli bebreidet eller bebreide seg selv i ettertid. Den mest vanlige protesten vi ser, er familier som vegrer seg mot å snakke om og forberede det som skal skje. De frykter at det er et tegn på at de *godtar* at barnet skal dø og at det dermed kan påvirke prosessen. Enkelte foreldre opplever at helsepersonell og andre rundt dem gir opp barnet deres når de tar opp spørsmålet om å forberede barnets siste leveuker/dager, og at det er deres plikt som foreldre å fortsette å håpe og ikke gi opp. I denne kampen for barnet sitt, har mange foreldre følt seg alene. Enkelte ganger er det ulikheter innbyrdes mellom barnets foreldre i hvordan de møter denne nye situasjonen. Vi har sett eksempler på at ektefeller

har vært uenig i om barnet og søsken skal få samme informasjon som dem. Eller den ene ektefellen har unngått å snakke med leger, ikke ønsket å skaffe hjemmesykepleie og vært negative til å begynne å gi barnet morfin som smertelindring. I samtale med disse foreldrene har det kommet fram at dette virket så *endelig*, hjemmesykepleie og morfin var så sterke signaler om at det ikke lenger var noen vei tilbake at siste fase har startet. Det krever stor nennsomhet fra helsepersonellens side å møte denne motstanden, og det er viktig at man ikke bombastisk river ned den beskyttelsen foreldrene har i å holde sannheten på avstand, selv om det ikke er «riktig». Forståelse for at de tenker slik, tid, støtte og informasjon, kan hjelpe foreldrene i denne smertefulle erkjennelsen av at behandlingen ikke fører fram. Slik kan alles ressurser rettes inn mot å legge forholdene best til rette for å gi barnet trygghet, samt lindre ubehag og smerte. Håpet kan eller skal likevel ingen ta fra dem.

Andre familier føler at alt som var mulig, er prøvd, og de starter selv den smertefulle forberedelsen på barnets siste del av livet. Vi har fulgt mange familier i denne siste fasen av barnets liv. Vår erfaring er at foreldre som har gått aktivt inn og forberedt den siste tiden, ikke har sittet igjen med følelsen av å ha gitt opp barnet, men at de har kunnet møte barnets behov for nærhet, åpenhet, trøst og trygghet. Mange foreldre sier at de aldri gav opp håpet, selv om de også klart forholdt seg til at barnet skulle dø. Vi har hørt når foreldre og barn har snakket om hva de kunne ønske å gjøre om et halvår, for i neste øyeblikk å forholde seg realistisk til at døden kan komme når som helst. Noen sier at det gir en hvile å drømme på den måten, selv om de *vet*.

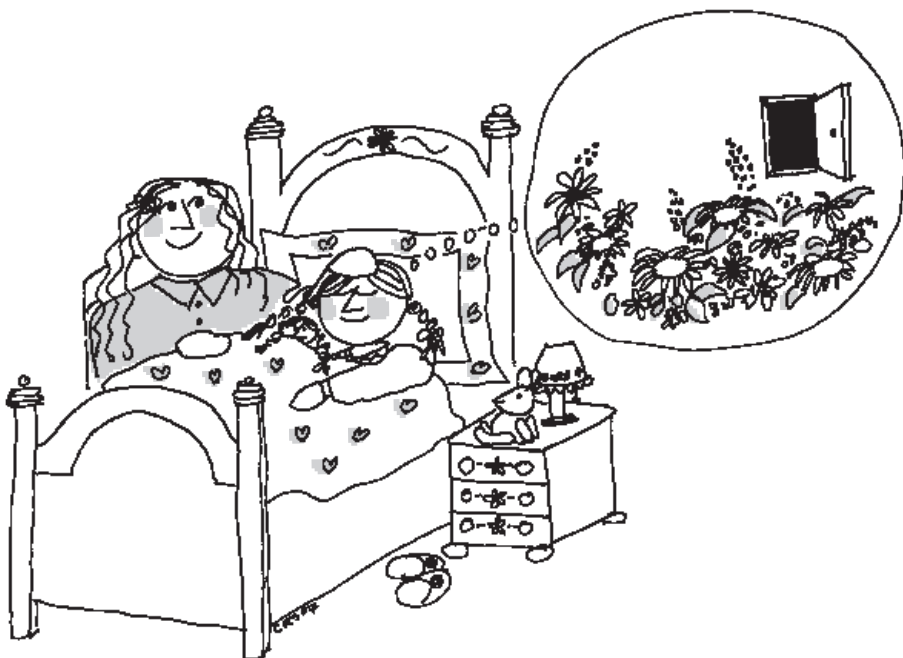
Hvordan den enkelte familie tilrettelegger barnets siste levetid, vil avhenge av hva foreldrene ønsker for barnet sitt, hvor sykt barnet er, hvor nær familien bor sykehuset og hvor god støtte de har i primærhelsetjenesten, sin øvrige familier og venner. Greier man å gjøre barnets siste levetid trygg, er det lettere å tenke tilbake på denne fasen etter at barnet dør.

I tillegg til den ufattelige sorgen og angsten over hva familien skal gjennom, er det flere viktige ting foreldrene må forholde seg til. Informasjon til barnet og søsken er en vanskelig prosess som krever tid og varsomhet, og mange vanskelige og tunge spørsmål fra barnet eller andre, kan aktivere foreldrenes egen angst og smerte.

Et annet forhold er hvordan hverdagen skal mestres med arbeid, skole/barnehage, fritid og sosialt liv. Dette er svært vanskelig. Rundt dem fortsetter kanskje livet som før, mens familien føler behov for at hele verden stopper opp for den tragedien de skal oppleve. Når barnet er døende, blir lindrende behandling en viktig del av omsorgen. Det er også nødvendig å forberede og tilrettelegge hvor barnet skal være den siste tiden.

### *Er åpenhet å ta fra barnet håpet?*

Informasjonen til barnet om denne nye situasjonen er forferdelig vanskelig og smertefull for foreldrene. Nå står de overfor det de mest av alt ønsker å beskytte barnet sitt mot, vissheten om at det kan dø.



Vår erfaring viser entydig at det er viktig å være åpen overfor barnet når det gjelder de alvorlige følgene av sykdommen. Dette betyr at barnet også må bli forklart at det nå ser ut til at sykdommen ikke kan helbredes. Det kan dø. Vi vet at barn har hatt det vanskelig fordi de ikke har fått vite, og selv må sette sammen og tolke alle forandringene de selvfølgelig observerer når det gjelder sin egen kropp og det som skjer med menneskene omkring dem. Mange barn har forstått alvoret uten å kunne dele alle sine tanker og følelser med noen. Vi vet at mange foreldre har bebreidet seg selv i ettertid fordi de ikke har klart å besvare barnas spørsmål og møte deres behov for åpenhet.

Barna må få informasjon som er tilpasset alder og utviklingsnivå. Mange foreldre opplever at selv om budskapet er svært smertefullt, forstår allerede barnet alvoret, og åpenhet er forutsetningen for å kunne gi trygghet og trøst.

Når barnet har fått et slikt utgangspunkt, må de voksne være lyttende til de spørsmål og refleksjoner barnet gjør seg, bygge videre på de forestillingene barnet selv har og korrigere eller bekrefte. I en slik kommunikasjonsprosess må den voksne gå varsomt fram i nær dialog med barnet. Ikke for fort – det er viktig å la seg lede framover av det barnet lurer på, men heller ikke så nølende at ansvaret for samtalene overlates til barnet. En god regel er at de tingene barnet er modent nok til å stille spørsmål om, er det modent nok til å få svar på. Ofte ligger til og med svaret klart hos barnet, vi voksne må våge å bekrefte det.

Mange barn har en rekke spørsmål om den prosessen de står overfor: Hvem skal være hos meg når jeg dør? Hvordan vil døden komme, får jeg signal om at den nærmer seg? Kjenner jeg noe, vil det være vondt? Hvem skal ta vare på foreldrene mine, familien min – hvordan skal de klare seg? Hva skjer med alle tingene mine?

Det er smertefullt og vanskelig å svare på slike spørsmål fra et døds-sykt barn. Men som oftest er det vanskeligst for de voksne. Barnet er delvis beskyttet av at det føler seg sykt. Alle årene med sykdom og

plagene de nå opplever, fører til at barn kan uttrykke et ønske om å få dø fordi livet er blitt så forferdelig, og de er trette. For barnet er det en trygghet at de har oversikt over hva som skjer, og at de har noen å dele tankene sine med.

En jente på sju år visste at hun skulle dø. Mor spurte henne om hun var redd for det som ventet. «Jeg er ikke redd for å dø, men for å skilles fra deg og pappa.» Mor kunne nå forsikre datteren sin om at de skulle være hos henne hele tiden.

Barnet har ofte spørsmål om hva som skjer etter døden, om det er et «liv» eller en tilværelse. Hva skjer med meg, med kroppen min? Skal dere begrave meg? Møter jeg bestemor? Det er viktig å ta vare på det som er barnets egne religiøse eller eksistensielle forestillinger. Kanskje er barnet fortrolig med tanken på å møte Jesus, at de døde kommer til «himmelen» og er hos Gud. Enkelte foreldre har gitt barna sine andre forklaringer på hva døden innebærer, og da kan det være forvirrende å bringe inn nye, vanskelige begreper nå. Det kan være vanskelig for et barn å forholde seg til at de døde blir begravd nede i jorda, mens de samtidig skal være i himmelen. Det kan også være vanskelig å akseptere at Jesus «tar» barn til seg når de selv heller ville vært på jorden.

Det kreves ikke nødvendigvis absolutte svar, men muligheter for å snakke om det vanskelige. Barn aksepterer at foreldre eller andre voksne sier at «dette er det jammen vanskelig for meg også å forstå». Foreldre finner ofte forklaringer tilpasset familiens og barnets kultur og tro. En gutt på seks år hadde mange spørsmål om hva som ventet ham i himmelen og hvordan det var å dø. Foreldrene forklarte at de skulle følge ham fram til en bro. Den måtte han gå over alene. På den andre siden ventet Jesus og morfar. Dette er et eksempel på hvordan åpenhet gir foreldre mulighet til å trøste barnet og gi trygghet.

Mange barn finner trygghet og ro i å lese bøker som «Brødrene Løvehjerte» eller «Sommerlandet» som gir lyse bilder og assosiasjoner til døden.

Selv om realitetene ved barnets sykdom er tydelige, klamrer både barn og foreldre seg til håpet – et halmstrå å holde seg til – om at et under kan skje. Samtidig vet de at slike under svært sjelden forekommer. Det er likevel viktig å kunne få trenge bort virkeligheten i korte øyeblikk. For andre kan håpet ha endret seg fra å være håp om helbredelse til håp om å få ta en biltur til, om å få oppleve julaften, eller at mor og far skal være hos dem hele tiden.

### *Dagligliv og relasjoner*

For noen familier blir vissheten om at barnets liv går mot slutten klart mens barnet fortsatt – ytre sett – er i god form. Andre blir klar over dette fordi barnet er veldig sykt og viktige livsfunksjoner svekkes. Det er også store variasjoner i hvor lang den siste fasen blir. Noen lever med vissheten i måneder, kanskje år, med bare halmstrå å klynge seg til om nyvinninger innen medisinen som kan redde barnet. Andre barn har bare dager eller uker igjen å leve. Det er stor forskjell på om et barn er dødssykt, og om det er døende. Et barn som er dødssykt, kan noen ganger leve et aktivt og tilnærmet normalt liv. Når barnet er døende,

begrenses livsutfoldelsen gradvis fram mot at livet avsluttes og barnet dør.

Omsorgen for barnet i denne fasen skifter noe perspektiv, samtidig som det er bra om mest mulig normalitet opprettholdes. Mange ressurser skal nå settes inn på å lindre smerte og ubehag, samtidig som barnet har de samme behov for trygghet og innhold i livet som før. Barnets livsutfoldelse avhenger av hvilken form det er i. Noen kan fortsette skole/barnehage og andre aktiviteter, andre orker bare å være hjemme i sengen. Helsepersonell og foreldre står overfor utfordringen å gi barnet et liv så lenge barnet lever. Noen kan få undervisning hjemme når de ikke lengre orker å møte opp på skolen. Venner kan komme hjem når barnet ikke kan oppsøke dem. Det viktige blir å tilpasse dette til barnets behov og at det skjer på deres premisser.

Når barnet føler seg dårlig, er det stort behov for foreldrenes tilstedeværelse. Barnet bør ikke bli overlatt i andres varetekt i denne spesielle situasjonen dersom de ikke ønsker det selv. Atskillelse fra foreldrene kan være svært angstprovoserende, mens foreldrenes nærhet demper angsten hos barna. Men det er viktig at de pårørende får nødvendig avlastning. Her er det viktig å spille på det nettverket som familien har av egne, voksne venner, og barnets venner. Det kan være god avlastning i at noen kommer og hjelper til med matlaging, handling, klesvask, eller sitter med barnet mens mor eller far kan få lese avisen eller få trekke seg litt tilbake i huset.

### *Skal barnet dø hjemme eller på sykehus?*

De fleste foreldre og barn ønsker at sykehusinnleggelse skal være så få og så korte som mulig. I barnets siste livsfase må foreldre og barnet avgjøre om barnet skal dø hjemme eller på sykehus.

For mange foreldre er det ikke mulig å tenke seg at de kan klare å ha barnet hjemme. Det kan være de praktiske forholdene som er vanskelige, eller de kan synes at det er skremmende og slitsomt å klare den følelsesmessige siden ved det. Mange barn vil ønske å være mest mulig hjemme. Men dersom de merker at foreldrene er engstelige, vil de gjerne be om å få komme på sykehuset. Noen ganger kunne foreldre i ettertid ha tenkt seg å få ha barnet hjemme, men ingen har tatt spørsmålet opp med dem, eller de har ikke orket å ta det opp selv.

Selv svært syke barn ønsker å være en del av det levende miljøet rundt dem, kjenne at de hører til i en større sammenheng med familien og med venner. All erfaring tilsier at et hjemmeliv opprettholder *det normale i barnets liv* best og lengst. En forutsetning er da at foreldrene har god støtte. Mange familier vil være avhengige av at det offentlige hjelpeapparatet er parat til å tre inn dersom familien trenger det. Hjemmesykepleien har en sentral funksjon i dette. Det er også av stor betydning at familien har løpende kontakt med sykehusavdelingen og behandlerne som kjenner barnet, i de periodene de har barnet hjemme. En slik åpen og nær kontakt kan gjøre at foreldrene tør å ha barnet hjemme den siste tiden.

Også andre løsninger kan fungere godt for noen familier. Enkelte reiser til sykehuset de siste dagene eller timene barnet lever, når det er

blitt svært dårlig. De fleste barneavdelinger har ordning med åpen retur for døende barn. Det vil si at de kan komme direkte til avdelingen, uten å måtte gå om en innleggende lege først. Andre flytter inn på sykehuset med begge foreldre samt alle søsken. Besteforeldre og annen familie har noen ganger også vært mye til stede. Det er viktig med fleksibilitet fra avdelingens side. At det er ro rundt barnet og familien, samtidig som de kan få bringe med seg noe av familiens egen atmosfære, er vesentlig. Dette kan gi en følelse av at barnets død er en privathendelse for familien, samtidig som støtten er nær og lett å hente inn.

Det er viktig at familien får så god oppfølging at de har et reelt valg om hva som kjennes tryggest, og at foreldrene ikke føler et press når de skal bestemme seg for hvor barnet skal være den siste tiden. *Mulighetene* må legges fram for dem på en skånsom og støttende måte, slik at de kan finne ut hva som føles riktig for nettopp deres familie. Det overordnede målet er at situasjonen gjøres så trygg som mulig, og at familien får være sammen.

### *Søsken*

Vi har tidligere påpekt betydningen av at søsken får samme informasjon som resten av familien og at de får delta og blir inkludert i det som skjer. Det er svært viktig at søsken får samme mulighet som resten av familien til å forberede seg på å miste en de er svært glad i. Dette gir dem muligheter for å ta avskjed. Søsken har mange av de samme undringer og spørsmål om døden som det syke barnet, og har behov for noen å dele dette med som kan gi dem svar og dempe angst og utrygghet. Enkelte søsken kan ha behov for samtale omkring hvordan de kan ta avskjed, om det er noe de vil si eller gjøre før broren eller søsteren dør. Andre har behov for å uttrykke noe overfor broren eller søsteren etter at døden har inntruffet. En gutt på 12 år mistet søsteren sin. Umiddelbart plaget skyldfølelsen ham fordi de hadde kranglet. Han satte seg ved søsterens seng etter at hun var død, og hvisket det han hadde på hjertet inn i øret hennes. Vi har mange erfaringer med søsken som er til stede når døden inntreffer. Når de er godt forberedt på det som skal skje, har voksne omsorgspersoner som kan støtte dem og gi svar på det de er usikre på, når de kan gå til og fra slik de selv ønsker, føles dette som trygt og riktig. Mange søsken vil gjerne holde seg like i nærheten. De vil ikke være til stede akkurat når broren eller søsteren dør, men har tatt avskjed og føler seg likevel inkludert i det som skjer. De kan umiddelbart føres sammen med familien som er samlet rundt det døde barnet.

### *En viktig bemerkning!*

De erfaringer og råd vi her har formidlet, kan gi foreldre dårlig samvittighet for ikke å strekke til. Vi vet at mange familier føler at de kjemper alene og uten tilstrekkelig støtte når barnet deres er døende. Det kan være svært vanskelig å gjennomføre de råd vi har gitt når det ikke er andre å diskutere dette med. Vi vet at foreldre gjør det beste for barna sine ut fra den kunnskap og de muligheter som foreligger. Nærhet, omsorg og kjærlighet vil alltid være det viktigste.

## 7. Hvilke samarbeidspartnere har foreldrene?

For barna er foreldrene de viktigste hjelperne. Skal foreldrene klare å stå i det presset dette medfører, må de også ha noen som de kan støtte seg til. At de har et godt samarbeidsforhold til *behandlerne*, er helt avgjørende. Dette er ikke bare viktig for at barnet skal få god medisinsk behandling, det er også viktig for foreldrenes følelsesmessige mestring av situasjonen.

Det er mange andre i hjelpeapparatet som også har en rolle når et barn får en kronisk eller alvorlig sykdom. Det kan være en sosionom på sykehuset eller sykehuspresten, sosialkontor, trygdekontor, pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT) eller hjelpemiddelsentraler.

Foreldrenes erfaringer med samarbeidspartnere er ulike. Noen opplever at de i tillegg til de belastningene som selve sykdommen representerer, må bruke mye energi på å skaffe informasjon og få kontakt i hjelpeapparatet, eller de opplever at den kontakten de får, ikke hjelper dem. Køene for å komme til er lang og systemet kan noen ganger være så rigid at det er vanskelig å få hjelp i henhold til regelverket. I noen tilfeller er denne kampen så vedvarende og utmattende, at foreldre gir opp, uten å ha fått den hjelpen de kunne trenge.

Familier løser sine oppgaver forskjellig, og har ulike behov for hjelp og støtte. Målet er å gi dem muligheter til å leve så normalt som råd er, selv om det er et barn med sykdom i familien. En noe omskrevet formulering fra Benedicte Ingstad og Hilchen Sommerschildts bok om funksjonshemmede barn, vil også kunne passe inn i denne sammenhengen: «*Familier som har syke barn, trenger systematisk, rettferdig forskjellsbehandling.*»

### *Pasientforeninger*

Der er etablert støttegrupper og pasientforeninger for barn med ulike sykdommer. De største foreningene har mange hørt om, som foreningene for barn med kreft, hjertesykdom diabetes, astma/allergi, revmatisme eller epilepsi. De fleste barnesykehus har oversikt over hvordan man kan komme i kontakt med disse foreningene. Det finnes også foreninger for barn med noen av de mer sjeldne sykdommene.

Mange av disse foreningene driver et viktig «likemannsarbeid», det vil si at man møter mennesker som har erfart sykdommene selv, eller som er pårørende. Det kan være til stor nytte å få snakke med noen som har kjent situasjonen på kroppen, og som sitter med erfaringer og kunnskap som kan være til hjelp for barn og foreldre.

# Avslutning

Vi er imponerte og ydmyke overfor de enorme ressurser foreldre viser når de kjemper for sitt syke barn samtidig som familielivet og hverdagslivet opprettholdes og går sin gang. Familier gjør ulike erfaringer. Noen opplever at livet med et kronisk sykt barn koster mye. Det krever forsakelser fra alle medlemmer i familien. Likevel kan mange påpeke at denne erfaringen har tilført livet noe vesentlig, en ny forståelse av hva som er viktig, hvilke verdier som virkelig betyr noe.



# Litteratur

Davidson-Nielsen, M. og N. Leick: *Den nødvendige smerte – om sorg, sorgterapi og kriseintervention*. Socialpædagogisk bibliotek, København 1990.

Dyregrov, Atle: *Sorg hos barn, en håndbok for voksne*. Sigma, Bergen 1989.

Edvardson, G.: *Barn i sorg, barn i krise*. Kolibri forlag, Oslo 1985.

Hoffman, Lee Ann: *Kriser. Å forstå og hjelpe mennesker i krise*. Gyldendal, Oslo 1986.

Jewett, C.L.: *Når barn sørger*. Universitetsforlaget, Oslo 1984.

Munthe-Kaas, Bitten: *Leve sitt eget liv*. Sosialdepartementet, Oslo 1993. (Boken, som har en fyldig litteraturliste for den som er interessert i videre lesning, kan bestilles fra Statens Trykksakekspedisjon, Postboks 8169 Dep, 0034 Oslo.)

Nilsson, Dag: *Barn med spesielle behov*. Bd. I og II. Universitetsforlaget, Oslo 1985.

# Materiell i forbindelse med programmet for foreldreveiledning

## 1. "Det viktigste i barneoppdragelsen"

Bok om temaene: Utvikling av empati og styring av aggresjon. For fagpersonell på helsestasjon, i barnehage, barneverntjeneste og skole, m.m. Magne Raundalen Pedagogisk Forum. Oslo 1996.

## 2. Samspill foreldre og barn

Program for å styrke kontakt og samspill mellom foreldre og barn i aldersgruppen 0-2 år:

1. Ringperm *Samspill foreldre og barn* med tekstark til foreldre. Frode Heian
2. Bok *Tidlig samspill. Veileder for helsestasjonspersonell.* Frode Heian
3. Video *Tidlig samspill - en eksempelsamling.* For foreldregrupper. ISP-TV avd. Universitetet i Oslo. Regi: Bjørn Skaar

## 3. ICDP - International Child Development Programmes

Program for å fremme barns psykososiale utvikling:

1. Tre bøker for foreldre *Du og jeg, Sammen ut i verden og Samspill, selvstendighet og samarbeid.* Henning Rye Vett & Viten AS, Asker 1996.
2. Video *Når du og jeg er sammen.* For foreldre om samvær med barn 0-6 år. ISP-TV-avd. Universitetet i Oslo. Regi: Bjørn Skaar
3. Bok *Ledet Samspill.* For fagpersonell på helsestasjon, i barnehage og barneverntjeneste, m.m. Karsten Hundeide Vett & Viten AS, Asker 1996
4. Video *Ledet samspill - program for helsestasjon.* Video *Ledet samspill - program for barnehage* ISP-TV avd., Universitetet i Oslo. Regi: Bjørn Skaar
5. Informasjonshefte *Åtte temaer for godt samspill.* For foreldre som deltar i grupper. Karsten Hundeide

## 4. Temahefter

Pedagogisk Forum Oslo 1997

1. *Adopsjonsfamilien. Informasjon og veiledning til foreldre.* Amalia Carli og Monica Dalen
2. *Den nye familien.* Magne Raundalen
3. *Mobbing blant barn og unge. Informasjon og veiledning til foreldre.* Dan Olweus og Cecilia Solberg
4. *Foreldre - til barns beste. Om barneoppdrettelse før og nå.* Harald Thuen og Hilchen Sommerschild
5. *Små barns sorg. Informasjon og veiledning til foreldre.* Atle Dyregrov
6. *Syke barn i familien. Informasjon og veiledning til foreldre.* Elin Hordvik og Marianne Straume

---

Det må ikke kopieres fra dette heftet i strid med åndsverksloven og fotografiloven eller i strid med avtaler om kopiering som er gjort med Kopinor, interesseorgan, eller rettighetsbavere av åndsverk.