

Alvorlig syke og døende barn. Problemer og støttetiltak

Magne Raundalen, Per H. Finne, Atle Dyregrov,
Bente Ramholt, Bergen

Innledning

Når alvorlig sykdom rammer et barn, tar det ofte tid før diagnosen er stillet. I begynnelsen vil diagnosen være usikker og foreldrene føler usikkerhet under arbeidet med utredningen av sykdommen. Arbeidshypoteser og differensialdiagnoser er holdt skjult for dem, og de er ofte mistenksomme overfor hva som blir meddelt dem og hva som blir skjult. Uvisshet og utrygghet preger situasjonen, behovet for psykologisk hjelp og intervensjon i denne fasen vil ofte være stort, men vanskelig å yte og hjelpetiltakene utilstrekkelige. Når diagnosen er etablert, vil det være lettere å nå fram med hjelpetiltak. De personer i hjelpeapparatet som pasienten vil møte, som lege, psykolog, pleiere bør ha fellessamtale med foreldrene i denne første fasen. Det er av stor betydning at alle får vite hva som blir sagt, hvordan det sies og hvordan det oppfattes av foreldrene. Det er og viktig at foreldrene fra starten av møter et behandlingsteam og ikke ukoordinerte terapeuter. Allerede fra starten av bør det tilstrebes kontinuitet i det personalet barn og familie møter. Dette kravet er ofte vanskelig å imøtekomme med de arbeidsrutiner som eksisterer i dagens barnesykehus. Av denne og andre grunner bør en derfor ha som siktemål å behandle pasienten mest mulig poliklinisk. Ikke sjelden ser man at utskriving fra institusjonen til hjemmet for poliklinisk viderebehandling bedrer almentilstanden. Humør og matlyst vender tilbake hos barnet når det kommer til sitt hjemlige miljø. Dette er ikke uvesentlig for behandlingsresultatet. For foreldre vil i mange tilfelle stressbelastningen bli mindre ved at de får noe pusterom hjemme, og dette vil igjen ha betydning for barnet. Sykehuset må derfor legge opp et utadrettet program for å beholde barnet så mye som mulig i sitt eget hjemmemiljø. For å oppnå dette kan besøk i hjemmet fra ulike team-medlemmer være et viktig virkemiddel.

I dette kapittelet vil vi beskrive noen av de mestringsoppgaver som familien og det alvorlig syke barnet blir stilt overfor. Hovedgrunnlaget for denne

beskrivelsen er et to-årig samarbeid mellom barneavdelingen forøvrigt vil vi beskrive og evaluere n barn og familie i denne var rekke utarbeidet for å hjelp i noen grad til å inkludere i hjerteopererte barn.

Før diagnosen er klar

Under arbeidet med å stille diagnosen venter foreldrene korrekt problemene med å etablere for korrekt terapi. Mange kan innebære, dersom det i foreldre til barn med ferdig hadde vært alene med uvis denne som den mest oppriv er innstilt på å vise full åpenhet før en livstruende s om foreldrene ville være b skjule hvilken retning mist reiser denne problemstilling om en alvorlig lidelse kan v og barn lenge etter at der åpenhet å anbefale. Dersom informasjon for dem i start siden: „Vi har inntrykk av

Det er og mulig å motiv i startfasen ved å gi bar perioden. Undersøkelser v familien når mistaken er a

Det er flere grunner til terapeutisk intervensjon avgjørende endringer i t dersom foreldrene blir ale i en altfor tidlig sorgfase c opp. Avstanden som derm

302 I Køhler, L. & Merrick, J. (Red.) Barns halsa och valfard. Nordisk larobok i socialpediatrik. Lund; Studentlitteratur, 1984.

beskrivelsen er et to-årig samarbeid mellom psykolog, lege, spesialsykepleier og barneavdelingen forøvrig. Med utgangspunkt i dette konkrete prosjektet vil vi beskrive og evaluere noen av de støttetiltak som blir utprøvd for å hjelpe barn og familie i denne vanskelige situasjon. Vårt støtteprogram var i første rekke utarbeidet for å hjelpe kreftsyke barn og deres familier, men kom også i noen grad til å inkludere familier til barn med cystisk fibrose og familier til hjerteopererte barn.

Før diagnosen er klar

Under arbeidet med å stille en sikker diagnose er legen under sterkt press. Foreldrene venter korrekt diagnose raskt, de har ofte vansker med å forstå problemene med å etablere en sikker diagnose og nødvendigheten av dette for korrekt terapi. Mange foreldre undersøker selv hva prøvene som blir tatt kan innebære, dersom det ikke blir sagt åpent. I et retrospektivt intervju med foreldre til barn med ferdigbehandlet leukemi gikk det klart fram at de som hadde vært alene med uvisshet og angst i den prediagnostiske fase, opplevde denne som den mest opprivende. Selv om man under utredning av diagnosen er innstilt på å vise full åpenhet overfor foreldrene, vil man gjerne være helt sikker før en livstruende sykdom blir nevnt. I slike tilfeller kan man spørre om foreldrene ville være bedre tjent med at man med alle midler forsøkte å skjule hvilken retning mistanken og undersøkelsen gikk. Grunnen til at man reiser denne problemstillingen er det faktum at det har vist seg at mistanken om en alvorlig lidelse kan virke forstyrrende inn på forholdet mellom foreldre og barn lenge etter at den er avkreftet. I de fleste tilfeller er likevel tidlig åpenhet å anbefale. Dersom foreldrene får inntrykk av at legen tilbakeholder informasjon for dem i starten, kan dette smitte over på all kommunikasjon siden: „Vi har inntrykk av at de hele tiden holder noe skjult for oss.“

Det er og mulig å motvirke negative bivirkninger av åpen kommunikasjon i startfasen ved å gi barn og foreldre ekstra støttende kontakt i denne perioden. Undersøkelser viser at det er en klar tendens til at personalet *unngår* familien når mistaken er alvorlig, men diagnosen fortsatt uklar.

Det er flere grunner til at hele behandlingsteamet burde komme inn med terapeutisk intervensjon allerede i startfasen. For det første skjer det avgjørende endringer i foreldre/barn forholdet. Undersøkelser viser at dersom foreldrene blir alene med en dyster mistanke over tid, kan de gå inn i en altfor tidlig sorgfase og begynne å avskrive barnets muligheter til å leve opp. Avstanden som dermed blir skapt mellom foreldre og barn kan vedvare

lenge etter at foreldrene har fått korrigert informasjonen. Videre viser det seg at jo mere engstelige foreldrene er, desto sterkere virker situasjonen på barnet. I tillegg hender det at foreldrene foretar rent praktiske disposisjoner bygget på egne formeninger om hva sykdommen kommer til å innebære. Disse er ikke alltid like lette å endre, selv etter at uttømmende informasjon fra legen tilsier noe annet. Etter hvert som psykologisk rådgivning og terapi blir et generelt tilbud på barnesykehuset, bør hele teamet komme inn i bildet allerede ved innleggelsen når det er mistanke om en alvorlig lidelse hos barnet.

Diagnosesamtalen

I tilfeller av alvorlig sykdom hos barnet blir diagnosen og dens overskuelige konsekvenser oftest presentert for foreldrene ved at de blir innkalt til samtale på avdelingens kontor avsatt for slike formål eller på legens kontor i eller utenfor avdelingen. Det er av stor betydning at begge foreldrene er tilstede. De trenger hverandre til gjensidig støtte i en slik situasjon, dessuten kan man ved utelukkelse av den ene, f.eks. far, allerede i startfasen være med på å forsterke tendensen til en fremtidig skjevhet i omsorgen for det syke barnet i og utenfor sykehuset. Dersom sykehuset har et tverrfaglig team, burde ideelt sett dette ta seg av diagnosesamtalen med foreldrene. Erfaring viser imidlertid at foreldrene får problemer dersom de får for mange personer de må forholde seg til i en slik situasjon. En vil derfor vanligvis gi det råd at de høyst møter to personer, den behandlende lege og den av pleiepersonalet som blir utpekt til kontaktperson dersom innleggelsen blir langvarig. I de tilfeller hvor det eksisterer spesialsykepleier for diagnosegruppen, bør hun eller han være med fra starten av. I de tilfeller hvor behandlingsteamet har psykolog kan denne introduseres i løpet av diagnosesamtalen og komme inn i bildet umiddelbart etter dersom han ikke har vært med fra starten av. Det er en generell erfaring at foreldrene er ute av stand til å motta komplisert og omfattende medisinsk informasjon i den sjokktilstanden som oppstår dersom barnets sykdom er av alvorlig karakter. Behandlingsteamet må derfor følge nøye med i de forestillinger og tolkninger som oppstår.

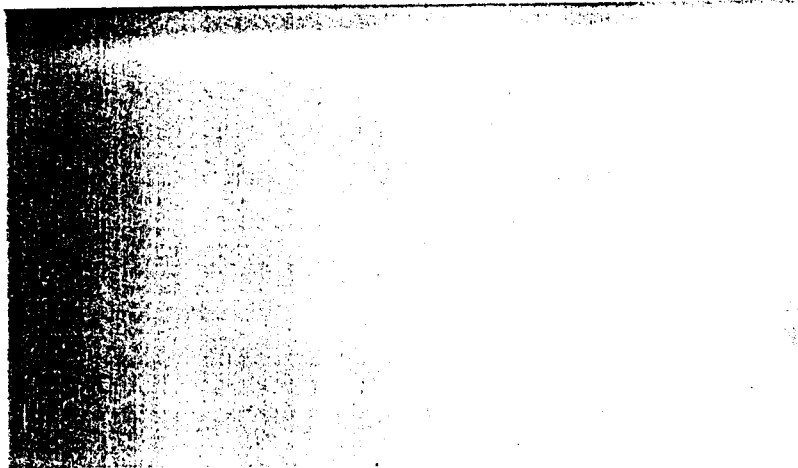
Erfaringene fra vårt støtteprogram til familier med kreftsyke barn er at de har behov utover det å motta medisinsk informasjon i disse første samtalene. Vanligvis har de en sterk trang til å gå igjennom hele sykdomsforløpet fram til nå. Sammen går de igjennom de første mistankene, kommunikasjonen dem imellom og overfor barnet i hjemmet, spørsmålet om de har ventet for lenge og om det er grunn til å føle skyld. Den terapeutiske oppgaven vil først og fremst bestå i å bearbeide følelser, oftest skyld og aggresjon, samt klargjøre

og bearbeide uenighet, angående problem er at den bekymret og villet gå til lege kunnet bli aggressiv overfor. I en del tilfeller har foreldre og dårlige skoleprestasjoner kan bli så sterk at den kan sjeldne sykdommer som er v fra lege til lege og fått ul etterundersøkelse av 120 f. opplevd de første legekont at bitterhet og aggresjon f behandling. Det blir derfor slik at den ikke blir energigø kan dette best gjøres ved å viktig å forklare dem hvor v et tidlig stadium.

I de første samtalene e Erfaringsmessig huskes be spørsmål. Foreldrene søker i denne første fasen. De spør egen: Hvordan pleier forel som har opplevd noe lign informasjon om medisinsk på barn og foreldre. Vi h reaksjoner foreldrene sann og mobilisering av ressurser vi å påpeke faren for at fore på avstand fra hverandre, ansvar for omsorg og ple påpeker betydningen av t men på hvert trinn i utvik ikke lar det sosiale nettver vil føle seg isolerte. Det Sprøyter, blodprøver, blo mende i starten. Det virker når man gir informasjon on om at det vanligvis går gan ved informasjon om metoc skremmende. I en amerik

og bearbeide uenighet, anklager og fortvilelse hos foreldrene. Ett gjennomgående problem er at den ene av foreldrene, oftest moren, lenge har vært bekymret og villet gå til lege, mens den annen part har holdt igjen og til tider kunnet bli aggressiv overfor „det bortskjemte barnet og dets hysteriske mor“. I en del tilfeller har foreldrene direkte straffet barnet for slapphet, latskap og dårlige skoleprestasjoner i den premorbide fasen. Skyldfølelsen for dette kan bli så sterk at den kan gå over i suicidal tanker. Når det gjelder relativt sjeldne sykdommer som er vanskelige å diagnostisere, har foreldrene ofte gått fra lege til lege og fått ulike svar og ulik behandling. I en amerikansk etterundersøkelse av 120 familier til barn med kreft hadde 40% av disse opplevd de første legekontaktene som svært negative. Undersøkelsen viste at bitterhet og aggresjon for dette kunne vedvare flere år etter avsluttet behandling. Det blir derfor viktig å nedbygge denne aggresjonen terapeutisk, slik at den ikke blir energirøvende i den vanskelige situasjonen. I noen tilfeller kan dette best gjøres ved å støtte foreldrene i deres sinne, men det blir og viktig å forklare dem hvor vanskelig det er å diagnostisere enkelte lidelser på et tidlig stadium.

I de første samtaler er det viktig at foreldrene får tid til å spørre. Erfaringsmessig huskes best den informasjonen som blir gitt som svar på spørsmål. Foreldrene søker og det vi kunne kalle „psykologisk informasjon“ i denne første fasen. De spør ikke bare etter barnets prognose, men også sin egen: Hvordan pleier foreldre å reagere og hvordan mestrer de situasjonen som har opplevd noe lignende? Fra den pediatrike litteraturen vet vi at informasjon om medisinske prosedyrer har angstreduserende virkning både på barn og foreldre. Vi har og erfart at psykologisk forberedelse på de reaksjoner foreldrene sannsynligvis vil oppleve, medvirker til angstreduksjon og mobilisering av ressurser til mestring. Allerede i den første samtalen pleier vi å påpeke faren for at foreldrene får kommunikasjonsproblemer og kommer på avstand fra hverandre, dersom bare den ene, det vil oftest si moren, får ansvaret for omsorg og pleie av det syke barnet på klinikken og hjemme. Vi påpeker betydningen av at begge foreldre blir like godt informert om sykdommen på hvert trinn i utviklingen. Videre tar vi opp betydningen av at de ikke lar det sosiale nettverket på hjemstedet forfalle, slik at de etter kort tid vil føle seg isolerte. Det er ikke uvanlig at foreldrene har sykehusangst. Sprøyter, blodprøver, blodoverføring, intravenøs medikasjon virker skremmende i starten. Det virker som regel støttende og dermed angstreduserende når man gir informasjon om at dette er vanlig. Samtidig kan man forsikre dem om at det vanligvis går ganske raskt over, og de kan få hjelp til angstmestring ved informasjon om metoder for avspenning eller langsam tilnærming til det skremmende. I en amerikansk etterundersøkelse av foreldre til barn med



kreftdiagnose, ga svært mange uttrykk for at de hadde savnet noen som kunne forberede dem på de problemer de som familie kom til å støte på i de ulike faser av sykdomsforløpet.

Psykologtilbudet

Etter vår erfaring har det hatt en beroligende (lugnande) virkning på foreldrene at sykehuset har psykologisk ekspertise i teamet som vil stå til rådighet i dagene som kommer. Vi har funnet det riktig at psykologen kontakter alle familier, slik at den enkelte ikke får inntrykk av at de er vurdert som spesielt hjelpetrengende og dermed får angstøkning av den grunn.

I den første tiden bruker foreldrene samtaler med psykologen til å vurdere hvordan de best kan organisere den nye situasjonen de er kommet i. Spørsmål som blir reist er om hvem skal være hos barnet, hvem skal reise hjem; kan man overlate 3-årige søsken til besteforeldre når de ikke kjenner dem så godt, hva skal man si til slekt og venner? Viktigst er det her at foreldrene selv får snakke, resonnerer og komme fram til løsninger. De trenger støtte og ros hver gang de er konstruktive i denne akutte situasjonen. Det er viktig at alle i teamet er støttende på denne måten. Førstehjelpen i startfasen vil videre bestå i å fortsette den psykologiske informasjon som vi tidligere har nevnt og la den gå over i praktisk hjelp, hjelp til å finne fram til personer som kan sitte hos barnet på avdelingen slik at foreldrene kan ta fri, gå ut å ringe, gå i kantinen og spise, og ellers slappe av utenfor sykehuset når det trengs. I denne forbindelse hjelper vi foreldrene til å ta initiativ til å trekke inn andre slektninger barnet kjenner godt, onkler, tanter, besteforeldre, venner som kan avlaste foreldrene på sykehuset. Praktisk og psykologisk forsøker vi å få foreldrene til å være sammen på sykehuset den første tiden slik at de kan avløse hverandre og oppleve samtidig en del av de situasjoner som oppstår i startfasen av behandling av barnet. Vår erfaring fra familier som får et kreftsykt barn viser at foreldrene følelsesmessig kommer hverandre nærmere dersom de har samme utgangspunkt i samvær med barnet de første ukene av sykehusoppholdet. Vi forsøker selvsagt å hjelpe foreldrene til å dra lasset sammen senere hen og, men starten anses som svært viktig. Dette er og understreket i litteraturen på området.

Den psykologiske støtten til foreldrene umiddelbart etter at de har fått vite at barnet har en alvorlig sykdom, får på mange måter preg av kriseintervensjon. I denne situasjonen har vi innsett betydningen av at foreldrene opplever avdelingspersonellet og andre fagfolk som noen som vet hva som skal skje, som kan gi håp, og som har greie på hvordan foreldre vanligvis reagerer i slike

situasjoner og som er redde og får i stand konkrete tiltak mange av våre bestrebte situasjonen. En telefonhjemmeværende søsken, positivt. I det øyeblikk fører i ferd med å mestre den viktigste terapien i starten å legge forholdene til rette for å avløse hverandre og opp

Når amerikanske foreldre tilbakes på det første møtet understreker:

1. Betydningen av at barnet er i den første behandlingsfasen.
2. Problemene med reise og hjemmehjelp.
3. Behov for kontinuitet i de skulle forholde seg til tingene forøvrig virket oppmerksommer mer fast kontakt ble.
4. Praktisk talt alle foreldre i de vanskelige personellet med sine følelser til liten hjelp. De var foreldrene som stod midt i

Rådgivning om barna

På et tidlig tidspunkt søker psykolog hvis denne ferd til så vel syke barn som i har vi sett en rekke eksterne kategorier, kan oppstå. Foreldrene og personalet støttest, mens barna kan innebærer. Følgende ut

situasjoner og som er rede til å takle dette. Det er betydningsfullt å være aktiv og få i stand konkrete tiltak. En slik aktivitet smitter over på foreldrene, og mange av våre bestrebelser går ut på å gjøre dem i stand til selv å handle i situasjonen. En telefon til et sosialkontor, framstøt for barnehageplass for hjemmевærende søsken, kontakt med barnets lærer eller lignende virker ofte positivt. I det øyeblikk foreldrene selv klarer å gjøre noe, opplever de at de er i ferd med å mestre noen av alle de kravene de blir stilt overfor. Den aller viktigste terapien i startfasen består i at hele avdelingspersonalet er med på å legge forholdene til rette slik at foreldrene kan være sammen på sykehuset, avløse hverandre og opprettholde en god og støttende kommunikasjon.

Når amerikanske foreldre til barn med kreft, i en etterundersøkelse, ser tilbake på det første møtet med sykehuset, er det spesielt 4 punkter de understreker:

1. Betydningen av at begge foreldrene var tilstede når diagnosen ble stilt og i den første behandlingsfasen.
2. Problemene med reiseavstander til sykehuset og det å finne en god ordning for hjemmebarna.
3. Behov for kontinuitet i kontakten med personalet, særlig usikre ble de når de skulle forholde seg til flere behandlende leger. Den stadige personalskiftingen forøvrig virket opprivende på foreldrene. De gir uttrykk for behov for en mer fast kontakt blant personalet, f.eks. en kontaktsykepleier.
4. Praktisk talt alle foreldrene hadde ønsket seg psykologisk hjelp og rådgiving i de vanskeligste periodene. I liten grad kunne de belaste avdelingspersonalet med sine følelsemessige problemer, og slekt og venner kunne være til liten hjelp. De var ofte mer opprevet av den dystre diagnosen enn foreldrene som stod midt oppi det.

Rådgivning om barna

På et tidlig tidspunkt søker foreldrene råd hos legen, avdelingspersonalet og psykolog hvis denne finnes. De er først og fremst opptatt av hva de skal si til så vel syke barn som hjemmевærende søsken. Nå det gjelder de syke barna har vi sett en rekke eksempler på at det ganske tidlig, innen alle diagnosekategorier, kan oppstå en kontakthindrende mur mellom barn og foreldre. Foreldrene og personalet utveksler informasjon, foreldrene får hjelp og støtte, mens barna kan bli alene med sin angst over hva sykdommen innebærer. Følgende utsagn fra en 11-årig gutt med nyoppdaget hjernetumor

eksemplifiserer dette: „Jeg er syk, men de får vite alt.“ En kontaktbrist i starten kan vare lenge, og den kan bli vanskelig å reparere helt.

I kontakten med behandlingsteamet bør derfor foreldrene få anledning til å prøve ut sine egne tanker, høre hvordan ordene lyder, og oppklare uenighet seg imellom før de bestemmer seg for hvordan de skal gi informasjon til syke og friske barn. Det er viktig at man kommer tidlig i gang med dette. Mange bruker det faktum at det er så vanskelig som unnskyldning for å utsette det på ubestemt tid, til „det er for seint“. Mange foreldre har i utgangspunktet en forståelig motstand mot åpenhet. For å beskytte barnet vil de fortie mest mulig og i den sterkt pressete situasjonen tror de at åpenhet betyr å gi all informasjon til barnet. Det er viktig at personalet hjelper foreldrene til å forstå at åpenhet ikke vil si det samme som å gå til barnet og avsi dødsdommen. Mange foreldre sier at de ikke vil snakke med barnet om alvoret i sykdommen før det eventuelt blir svært dårlig. Det har ingen hensikt å motsi foreldrene på dette punktet, de må finne ut hva de vil gjøre til det beste for barnet. Men det er nødvendig at man drøfter barnets alder og hva det selv tror og tenker i situasjonen. Mange foreldre har endret synspunkt på stedet når de har fått vite hva svært små barn kan ha fortalt sykehuspersonalet om hva de har oppfattet av sykdom og fremtidsutsikter. Når foreldrene søker råd om hva de skal si til barna i familien, er det naturlig at man viser til forskning på området. Innenfor barnemedisinsk litteratur er konklusjonen klar, nemlig at barn helt ned på 3–4 års trinnet vet ganske mye om sin sykdom og alvoret i den uten at noe er blitt sagt, og hva tror barnet når de ser at foreldrene har grått, når det strømmer til brev, gaver og blomster? I denne rådgivningen til foreldrene forbereder vi dem på hjemreisen når det første sykebesøket er over. For en del sykdommers vedkommende, især kreft, må foreldrene informere naboer og venner, slik at de melder fra når det går infeksjoner i distriktet. Videre er alvorlig sykdom, især blant barn, gjennom lengre tid sensasjonstema i ukepressen. Det vil lett bli det i barnets nærmiljø og det er klart at det ligger et press i dette når vi forteller at vi har mange eksempler på at barn har fått sin første informasjon om såvel sykdommens skremmende navn som prognose ute blant kamerater etter at de har kommet hjem.

Ikke sjelden vil foreldrene at en av behandlingsteamet skal informere barna, slik at „det kan skje på best mulig faglig betryggende måte“. I utgangspunktet tror vi det er riktig at foreldrene informerer sine barn. De står barna nærmest, de er den kontinuerlige faktoren i sykehusets omskiftende liv, i tillegg tror vi det er galt å gjøre dette til et eksklusivt profesjonelt foretakende. Vi gir derfor foreldrene det råd at barnet blir minst skremt dersom foreldrene gjør dette selv. Fagfolkene kan først og fremst med sitt kjennskap til barns begreper og forestillinger om sykdom og død på ulike

alderstrinn, gi foreldrene i

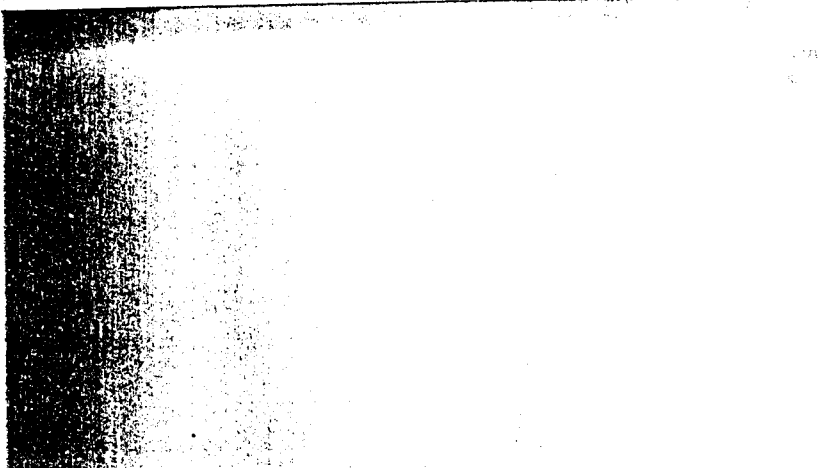
Barn velger selv hvem de
leukemi formulerte det slik
om sykdommen min, for l
foreldrene gir signaler slik
om sin angst, kanskje er de
uinformerte barn presenter
i behandlingsteamet følger
barnet, deler denne fortro
igjennom samtalen med b
med barna har vi tatt opp
kan lytte til dem sammen
er godt orientert om hva b
i bildet. Når det gjelder r
si til søsken. Dette kan d
foreldrene innstilt på å gi l
angår prognose. Da blir t
igjennom hjemmet, og vi
omgivelsene og familien t
operere, men det syke bar
som er blitt helbredet for e
de opplevde denne dobbel
nen de opplevde når de op
dem selv.

Når det gjelder informas
rådgivningsprosess med fo
det gjelder forskning på om
som svarer åpent på de d
med døden og lar søsken t
samme undersøkelser vise
overfor barnet mot slutten
og enkelte bryter også sam
visste alt og måtte leve med
ønsker kan de også få vei
belyser de aldersbestemte
å bli alene og forlatt og t
støttepersoner alltid vil v
en aggressiv personifisert
behandlingen underveis. T
ofte med voldsomme prote

alderstrinn, gi foreldrene råd og praktiske eksempler de kan bruke.

Barn velger selv hvem de vil snakke med, og en 4 1/2 års gammel pike med leukemi formulerte det slik: „Jeg snakker mest med vaskedamen (ståderskan) om sykdommen min, for hun er den samme hver dag.“ Det kan hende at foreldrene gir signaler slik at barna er redd for å begynne å snakke med dem om sin angst, kanskje er de og redd for å få et svært skemmende svar. Dersom uinformerte barn presenterer sin angst og bekymring overfor et av medlemmene i behandlingsteamet følger vi det prinsipp at vi umiddelbart, dog i samråd med barnet, deler denne fortroligheten med foreldrene. Dette gjør vi ved å gå igjennom samtalen med både barn og foreldre tilstede. Flere av samtalene med barna har vi tatt opp på kassettbånd slik at barn, foreldre og personell kan lytte til dem sammen senere. Det er viktig at personalet til en hver tid er godt orientert om hva barnet vet, tror og spør om, og hvor foreldrene står i bildet. Når det gjelder rådgivning om barn, spør foreldrene ofte hva de skal si til søsken. Dette kan dreie seg om yngre eller eldre, og ikke sjelden er foreldrene innstilt på å gi langt bedre informasjon til de ikke-syke, især hva angår prognose. Da blir taushetsmuren fra sykehuset bygget videre tvers igjennom hjemmet, og vi anser det som uheldig. I mange tilfeller vet alle i omgivelsene og familien til det hjertesyke barnet at lidelsen ikke lar seg operere, men det syke barnet vet det ikke selv. I ettertid har unge pasienter som er blitt helbredet for en alvorlig sykdom gitt rapporter om hvor skadelig de opplevde denne dobbeltkommunikasjonen og om skuffelsen og aggresjonen de opplevde når de oppdaget at alle andre hadde vært informert utenom dem selv.

Når det gjelder informasjon til svært syke og døende barn, går vi inn i en rådgivningsprosess med foreldrene hvor situasjonen bestemmer farten. Når det gjelder forskning på området som vi har å holde oss til, viser den at foreldre som svarer åpent på de døende barnas spørsmål, som lar barna forsone seg med døden og lar søsken ta avskjed, de greier seg best etter et dødsfall. De samme undersøkelser viser at foreldre angre på at de ikke var mer åpne overfor barnet mot slutten. Mange foreldre må bære en ekstra byrde i sorgen og enkelte bryter også sammen under den når de tenker på at barnet kanskje visste alt og måtte leve med angsten alene den siste tiden. Alt etter foreldrenes ønsker kan de også få veiledning fra pediatrik litteratur på området som belyser de aldersbestemte reaksjoner: Barn i førskolealder er mest redd for å bli alene og forlatt og trenger forsikringer om at foreldrene eller andre støttepersoner alltid vil være der. Barn opp til 12 år frykter døden mer som en aggressiv personifisert hendelse og er mest opptatt av den smertefulle behandlingen underveis. Tenåringer framviser et mere voksent mønster, men ofte med voldsomme protestperioder over at de ikke lenger skal få være med.



Uansett barnets alder, er denne avsluttende fasen en voldsom påkjenning for foreldrene og en bør legge forholdene best mulig tilrette for et støttende klima og for at de kan få være mest mulig sammen. Når alt behandlingshåp er ute, velger flere foreldre å ta barnet hjem. Andre ønsker det, men våger ikke uten at de får god støtte fra sykehuset med anledning til å komme med barnet når som helst på døgnet eller av hjemmebesøk som kan ta del i pleien av det dødssyke barnet.

Psykoterapi til barna

Hovedansvarlig for denne delen er som naturlig kan være psykologen i teamet. Det kan ha stor terapeutisk verdi at flere av samtalene med foreldre og barn skjer med lege eller sykepleier tilstede. Forøvrig skjer terapien til barna og familien i en ramme av familieterapi, individualterapi til barnet eller evt. enesamtaler med en eller begge av foreldrene. Alle disse formene er aktuelle, og valg av strategi bør skje på grunnlag av inngående sosialanamnese og samtale med alle i familien.

De psykiske ettervirkninger man kan spore hos barn med alvorlige eller kroniske sykdommer kommer fra tre kilder: Først har vi registrert en rekke ettervirkninger av den medisinske behandling, at barn i lav alder måtte oppleve det ukjente, det smertefylte og det skremmende. Seneffekter av dette er mareritt, søvnproblemer, især innsovningsvansker, generell engstelighet, doktor- og undersøkelsesangst, sosial angst for en del forplantet til skolen, videre klaustrofobi, tannlegeangst og andre mer spesifikke utløsere. Alvorligst synes ettervirkningen å være dersom barnet har måttet klare situasjonene på sykehuset mye alene og foreldrene har måttet holde seg borte eller er blitt vist bort fra deltakelse i de mest skremmende situasjonene. Er dette tilfelle, merker vi oftere sterke trekk av depresjon i angstbildet. Den andre kilden til psykiske forstyrrelser hos barnet henger sammen med de omveltninger diagnosen og sykdommen har skapt i familiesystemet. Både i behandlingsfasen, remisjonsfasen og etter at medikamentene er blitt seponert og barnet erklært for frisk, har det kommet til å spille en ny og særegen rolle i familien. Kronisk syke barn kommer i en spesiell situasjon her. Familien organiserer sin tilværelse rundt sykdommen og det syke barnet og klarer ofte ikke å endre denne formen. Barnet kan bli alt for sterkt identifisert som syk, og denne innlevingen i rollen kan hindre det i normal psykisk funksjonering på en rekke felter. I et tilfelle begynte en gutt å bruke Hospital som mellomnavn: Per Hospital Hansen. Sykdommen kan også gi barnet en rekke sekundærgevinst-ter, dvs at en del symptomer kan bli deres sikreste kilde til oppmerksomhet

og biinntekter. Sykdom og bitterhet mellom foreldre i de spenninger som er ut mange familier med alvorlig mor og det syke barnet. barn ønsker og langt utover at hele familien får hjelp

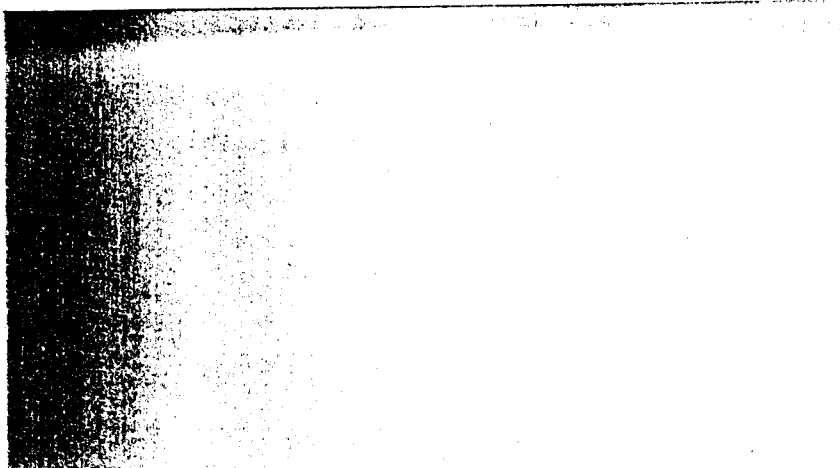
Den tredje årsak til tidligere omtalte fortellingsnikasjon om alvorlighet oppfattet mesteparten in det. Dette har skjedd på en god del opplysninger om dette hjemme. Langt alle i behandlingsteamet i ene vi har gjort med kreftbehandling, men ha bearbeiding av ettervirkning funksjon.

Leke- og belønningsop

Ett av de områdene som l av panisk angst for alt s ofte sitt utgangspunkt i s for å forstå hensikten i bestrebe seg på å finne o barnet til en medarbeide regelmessig blir utsatt imidlertid dette vanskelig svært godt resultat. Av i regelmessig poliklinisk morgenen, nektet å kle Behandlingsteamet orga møte på lekerommet fo behandlingen. I dette op Dersom ingen fra beha organiserte foreldrene l

en spesiell betydning i folks bevissthet, og foreldrenes opplevelse av uhygge farger det de hører. For andre sykdommers vedkommende finner man lignende fenomener og reaksjoner hos foreldrene før de er i stand til å motta mer realistisk informasjon. Vår erfaring, som støttes i litteraturen er at foreldre ikke oppfatter mye av informasjonen den første tiden. Når de får summet seg, konfererer de med foreldete oppslagsverk, tilfeldige personer i nettverket, og de kan igjen få et feilaktig bilde av framtidsutsiktene. Det er av betydning at personalet får en løpende orientering om hva de forskjellige medlemmer av behandlingsteamet har sagt til foreldrene, og at de læres opp til å lytte og spørre, slik at de kan møte feiloppfatningene før de har fått alvorlig feste i foreldrenes bevissthet. Psykologen i teamet gir ikke medisinsk informasjon, men er informert om legens og foreldrenes oppfatninger, sammenholder disse og tar initiativ til møter for å bedre kommunikasjonen dersom det er store avstander i oppfatningene.

Mange foreldre har aldri vært på sykehus hverken for seg selv eller med sine barn, og de kan ha en tendens til å feiltolke rutiner på avdelingen, personalets daglige hastverk og forskjellige utsagn på en meget personlig måte. Det er og en almen observasjon at foreldre som er på sykehus sammen med alvorlig syke barn, lett lar alt som skjer farges av følelser. Foreldrene kan være fullt klar over at det foreligger kommunikasjonsproblemer, men de har vanskelig for å ta det opp med personalet. De vet ikke hvordan det kommer til å bli oppfattet, og de synes at de har nok å stri med som det er. Undersøkelser viser at foreldrene derfor lettere tar opp disse problemene med personer som står noe mer perifert i behandlingsteamet, så som sosionom, førskolelærer, psykolog, barnepleier. En del foreldre har spesielle særegenheter eller behov som de har vanskelig for å legge fram for personalet. En heldig løsning her kan ha stor betydning for omsorgen for barnet. Det kan være dårlig rygg, slik at de må ha spesialstol å sitte i, det kan være spesiell sprøyteangst, heisangst eller andre former for klaustrofobi. Redselen for at de skulle bli nødt til å kjøre i heis (hiss), har gjort at enkelte foreldre har sittet anspent hele dagen. Uansett hvem foreldrene betror disse problemene til, er det viktig at det daglige avdelingspersonalet vet om det og tar hensyn til det. Et eksempel på et slikt dagligdags problem som personalet er meget vant til å løse, men som foreldrene kvier seg svært for å presentere, er det faktum at barna velger seg ut spesielle favoritter blant personalet, det er bare de som skal få lov å mate dem, stikke dem, eller være med dem når mor er i kantinen. I noen grad må man legge an på å trene barna i at de kan mestre flere kontakter, men i begynnerfasen kan det være viktig, iallfall hos små barn, å etterkomme disse ønskene så langt som mulig. En måte personalet kan bedre kommunikasjonen på dette feltet, er å spørre foreldrene direkte om det er

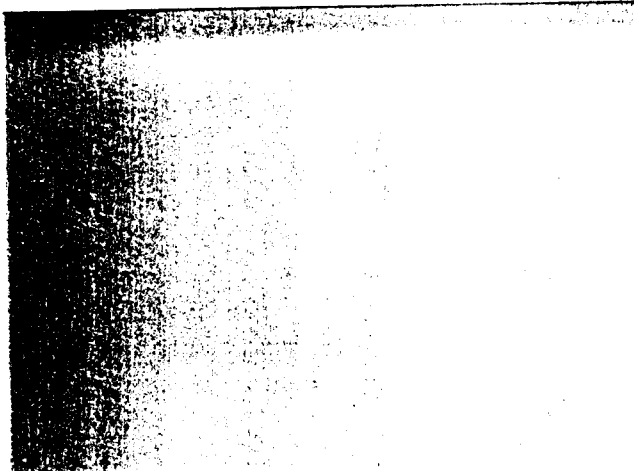


og biinntekter. Sykdommen kan også være opphavet til kommunikasjonssvikt og bitterhet mellom foreldrene, og barnet vil derfor direkte være involvert i de spenninger som er utviklet i familien. Ett av de trekk som særpreger de mange familier med alvorlig syke barn, er en sterk ensidig binding mellom mor og det syke barnet. En binding som vedvarer langt utover det mor og barn ønsker og langt utover det som er normalt for alderstrinnet. Det er viktig at hele familien får hjelp til å løse disse problemene på en adekvat måte.

Den tredje årsak til psykiske problemer hos alvorlig syke barn er den tidligere omtalte fortielsen. Dersom det har manglet direkte åpen kommunikasjon om alvorlighetsgrad og prognose, har det syke barnet likevel oppfattet mesteparten indirekte via samtaler som har skjedd over hodet på det. Dette har skjedd både i sykehuset og hjemme. Dessuten har barna fått en god del opplysninger i sitt eget sosiale nettverk ute, uten at de har fortalt om dette hjemme. Langt på vei mener vi at man kan forebygge dette ved at alle i behandlingsteamet hjelper til med å bedre kommunikasjonen. Erfaringene vi har gjort med psykoterapi til de barna som er ferdig med sin kreftbehandling, men har hatt betydelige funksjonshemninger, viser at en bearbeiding av ettervirkningene av fortielsen kan bedre betraktelig på barnets funksjon.

Leke- og belønningsopplegg

Ett av de områdene som krever spesiell oppmerksomhet er småbarns utvikling av panisk angst for alt som har med sykehuset å gjøre. Denne angsten har ofte sitt utgangspunkt i smertefulle prosedyrer som barnet ikke har muligheter for å forstå hensikten med. For større barn må hele behandlingsteamet bestrebe seg på å finne ord og forklaringer, tegninger og bilder som kan gjøre barnet til en medarbeider i kampen mot sykdommen, og ikke en „ting“ som regelmessig blir utsatt for uforklarlige overfall. For barn under 3 år er imidlertid dette vanskeligere, og vi har prøvd ut et leketerapiopplegg med svært godt resultat. Av foreldrene fikk vi rapporter om at barn som gikk til regelmessig poliklinisk behandling, begynte å skrike når de våknet om morgenen, nektet å kle på seg, og gråt hver gang de skulle kjøre i bil. Behandlingsteamet organiserte et systematisk opplegg hvor barn og foreldre møtte på lekerommet for å delta i stimulerende sandkasselek en halv time før behandlingen. I dette opplegget deltok skiftevis sykepleier, lege og psykolog. Dersom ingen fra behandlingsteamet hadde anledning til å være tilstede, organiserte foreldrene lekeopplegget alene. For inneliggende barn ble det



satt et fast tidspunkt hver dag hvor de fikk en time med vann- og sandkasselek. Formålet med disse intervensjonene var å bryte ned de massive negative assosiasjonene barnet hadde utviklet til sykehuset. Etter foreldrenes rapporter og vår egen og personalets bedømmelse, har disse intervensjonene hatt en meget god effekt. Barn som kommer til kontroll, ønsker å komme til sykehuset, og kan heller være vanskelig å få med seg hjem igjen fra sandkasserommet. Vi har fått rapporter om at de mestrer de medisinske prosedyrene på en langt bedre måte. Samtidig forteller foreldrene at de selv er mere avslappet når barna viser trivsel under sykehusoppholdet og på kontroll.

Når det gjelder større barn som utviser angst og frykt overfor medisinske prosedyrer, har vi i tillegg til gode forklaringer organisert belønningsopplegg. Teamet har lagt vekt på å lære dem direkte mestringsstrategier for å motvirke smerteopplevelsen, så som avslapninger, pusteøvelser og andre selvinstruksjoner. Både informasjon og øvelse gir barnet en følelse av kontroll over situasjonen, en kontroll som reduserer angst og som minsker smerteopplevelsen. Belønningsopplegget er først og fremst blitt anvendt overfor barn som skal ha sprøyte. Især har dette vært nødvendig overfor kreftsyke barn som går til poliklinisk behandling. De vet at høye verdier for de hvite blodlegemene ved prøvetagningen betyr at de skal få sprøyte. Dersom nivået er lavt – noe som ikke er ønskelig ut fra en helbredssituasjon – får de ikke sprøyte. Barnet kommer her i en kraftig ambivalens, og vi har laget et eget opplegg hvor de skal ha spesialbehandling og belønning den dagen de får sprøyte, slik at de i noen grad kan glede seg både over de høye hvite blodverdiene og over sprøyten. Dette opplegget har gitt godt utbytte både bedømt av barn og foreldre.

Enten terapien med barn har skjedd i lekeopplegg, enetimer eller en familiesetting, har vi satset på å gi dem innsikt i årsakene til eget reaksjonsmønster. Forutsetning for dette er selvsagt at barna beveger seg på et visst verbalt nivå. Vi har erfaring for at den tilnærmingmåten vi har valgt å kalle *innsiktsterapi* med barn, er spesielt velegnet for syke barn. Det henger sammen med at kildene til angst og ledsagende sykehusproblemer for en stor del er kjente. Terapiformen er ikke på noen måte ensidig preget av intellektuell samtaleform, men tar i bruk alle virkemidler som tegninger, lekeopplegg, fantasileker, rollespill, eventyr, fortellinger og projektive tester.

Kommunikasjon foreldre og personell

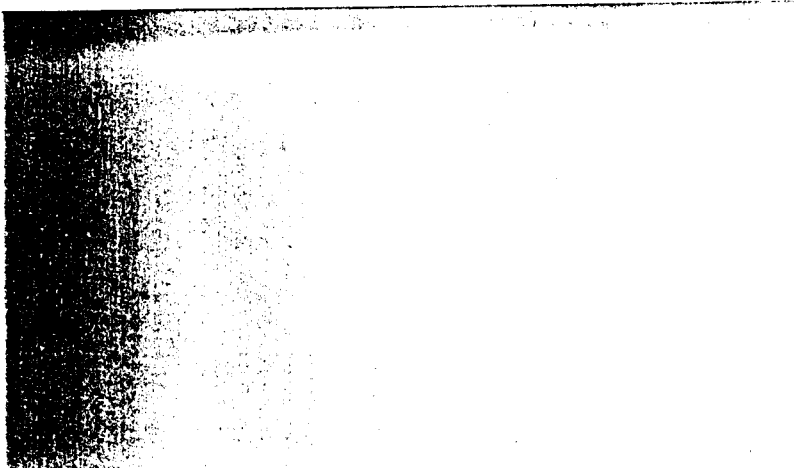
Ikke sjelden har foreldrene oppfattet legens budskap langt mer dystert enn det i realiteten er grunnlag for. I de tilfeller hvor det gjelder kreft har begrepet

en spesiell betydning i farger det de hører. Lignende fenomener og mer realistisk informasjon foreldre ikke oppfatter summet seg, konfererer i nettverket, og de kan av betydning at person medlemmer av behand til å lytte og spørre, s alvorlig feste i foreldre informasjon, men er sammenholder disse og dersom det er store av

Mange foreldre har sine barn, og de kan personalets daglige ha måte. Det er og en aln med alvorlig syke bar kan være fullt klar ove har vanskelig for å ta kommer til å bli oppfå Undersøkelser viser at personer som står no førskolelærere, psykolog heter eller behov som heldig løsning her kan være dårlig rygg, slik sprøyteangst, heisang de skulle bli nødt til å ansenpt hele dagen. U det viktig at det daglig Et eksempel på et sli å løse, men som fore at barna velger seg ut skal få lov å mate dem I noen grad må man kontakter, men i beg etterkomme disse øns kommunikasjonen på

en spesiell betydning i folks bevissthet, og foreldrenes opplevelse av uhygge farger det de hører. For andre sykdommers vedkommende finner man lignende fenomener og reaksjoner hos foreldrene før de er i stand til å motta mer realistisk informasjon. Vår erfaring, som støttes i litteraturen er at foreldre ikke oppfatter mye av informasjonen den første tiden. Når de får summet seg, konfererer de med foreldete oppslagsverk, tilfeldige personer i nettverket, og de kan igjen få et feilaktig bilde av framtidsutsiktene. Det er av betydning at personalet får en løpende orientering om hva de forskjellige medlemmer av behandlingsteamet har sagt til foreldrene, og at de læres opp til å lytte og spørre, slik at de kan møte feiloppfatningene før de har fått alvorlig feste i foreldrenes bevissthet. Psykologen i teamet gir ikke medisinsk informasjon, men er informert om legens og foreldrenes oppfatninger, sammenholder disse og tar initiativ til møter for å bedre kommunikasjonen dersom det er store avstander i oppfatningene.

Mange foreldre har aldri vært på sykehus hverken for seg selv eller med sine barn, og de kan ha en tendens til å feiltolke rutiner på avdelingen, personalets daglige hastverk og forskjellige utsagn på en meget personlig måte. Det er og en almen observasjon at foreldre som er på sykehus sammen med alvorlig syke barn, lett lar alt som skjer farges av følelser. Foreldrene kan være fullt klar over at det foreligger kommunikasjonsproblemer, men de har vanskelig for å ta det opp med personalet. De vet ikke hvordan det kommer til å bli oppfattet, og de synes at de har nok å stri med som det er. Undersøkelser viser at foreldrene derfor lettere tar opp disse problemene med personer som står noe mer perifert i behandlingsteamet, så som sosionom, førskolelærer, psykolog, barnepleier. En del foreldre har spesielle særegenheter eller behov som de har vanskelig for å legge fram for personalet. En heldig løsning her kan ha stor betydning for omsorgen for barnet. Det kan være dårlig rygg, slik at de må ha spesialstol å sitte i, det kan være spesiell sprøyteangst, heisangst eller andre former for klaustrofobi. Redselen for at de skulle bli nødt til å kjøre i heis (hiss), har gjort at enkelte foreldre har sittet anspent hele dagen. Uansett hvem foreldrene betror disse problemene til, er det viktig at det daglige avdelingspersonalet vet om det og tar hensyn til det. Et eksempel på et slikt dagligdags problem som personalet er meget vant til å løse, men som foreldrene kvier seg svært for å presentere, er det faktum at barna velger seg ut spesielle favoritter blant personalet, det er bare de som skal få lov å mate dem, stikke dem, eller være med dem når mor er i kantinen. I noen grad må man legge an på å trene barna i at de kan mestre flere kontakter, men i begynnerfasen kan det være viktig, iallfall hos små barn, å etterkomme disse ønskene så langt som mulig. En måte personalet kan bedre kommunikasjonen på dette feltet, er å spørre foreldrene direkte om det er



noen barnet allerede på et tidlig tidspunkt har valgt ut som tillitsperson. Det er viktig at psykologen, sosionomen, førskolelæreren eller andre faggrupper som kan være en del av et behandlingsteam orienterer personalet om familiesituasjonen, spesielle behov hos foreldrene, hva de tror og tenker om prognosen, når foreldrene er på randen av skilsmisse og dårlig kan samarbeide på sykehuset, hva foreldrene vil at man skal si til barn på ulike trinn. I denne orienteringen inngår også rådgivning til personalet om hvordan de best kan støtte foreldrene i dagens situasjon og hvordan de kan effektivisere sin kontakt med foreldrene ved å gå direkte inn på tema de trenger støtte, veiledning og avreagering på. På denne måten kan den ikke-behandelnde del av personalet være en brobygger mellom familien og behandlerne.

Foreldreproblemene og bearbeidningen av disse

Arbeidet med såvel tidligere som nye vansker blir en sentral del av den støtten en kan gi til familier med alvorlig syke barn. I rapporter fra amerikanske sykehus hvor slik støtte er en fast del av behandlingsteamets oppgave, legges det ofte vekt på at det skjer i en familieterapeutisk setting. Selv om det er riktig å tilstrebe dette, må man innrette kravene etter det som er mulig, især siden behandlingen av alvorlige sykdommer hos barn ofte er sentralisert. Dette medfører lange reiseavstander og dermed nedsatte muligheter for å samle alle familiemedlemmene. Det anses som viktig at behandlingsteamet har et mer intensivt opplegg i startfasen. For det første trenger familien spesiell støtte i den nye situasjonen, for det andre bringer omveltningene frem i dagen latent konfliktstoff som kan stamme fra såvel foreldrenes egen barndom som deres ekteskap. Dersom store ulikheter i foreldrenes opplevelser i startfasen ikke blir bearbeidet, kan de seinere oppleves som en reell kløft dem imellom. De kan ha ulik oppfatning av prognosen og gjensidig anklage hverandre for denne avstanden. Tradisjonelt er far langt mer optimistisk enn mor, og hun oppfatter ofte hans optimisme som fortregning og bortforklaring av situasjonen eller mangel på involvering. Faren for at foreldrene drives fra hverandre og får store kommunikasjonsproblemer om barnets sykdom øker ytterligere dersom de lever i to forskjellige verdener, hun på sykehus og han i hjemmemiljøet. Det viser seg å være viktig at foreldrene får lov til å komme med konflikter som ikke er direkte relatert til sykdomssituasjonen. I den tidligere omtalte amerikanske undersøkelsen av foreldre til kreftsyke barn observerte man styrking av samhold i ekteskapet dersom foreldre „delte følelser“ med hverandre allerede fra starten av, og at de og kunne komme fram med nye og gamle problemer. Det er viktig at man legitimerer dette

behovet ved å si at der konflikter seg imellom omgivelser og tilstand opplever seg selv som u nok og fremmede for d og bearbeide slike reaks de mest skremmende. normalt fungerende mor skrive til Kongen om sit hun hadde begynt å le i håret pga behandlingen. situasjoner er mangfold ting når man går inn på reaksjoner som foreldre Alle i behandlingsteamet viser at foreldre som kompetente medarbeid å bekjempe katastrof av foreldrenes selvføle sine egne problemer og

Familier med alvorlig for skyld. De vil lete et og kosthold som kilde til ambivalente følelser og måter bryter opp deres er lov til å snakke om c normalisert disse følelse tanker om Guds straffer og følelsesliv i denne pe få tyngre problemer h sykdommen. Dersom c riste seg ut av denne.

Undersøkelser av al angstnivået hos foreldre angivelser ikke redusert sykdomsutbruddet. De i sykehussystemet og sy noen dager. Deres eger etter at de er blitt vant meget høyt lang tid fran

behovet ved å si at den beste måten de kan hjelpe barna på er å rydde i konflikter seg imellom. Det er og en naturlig tendens i slike uvanlige omgivelser og tilstander som foreldrene kommer i på sykehuset, at de opplever seg selv som unormale. En del av reaksjonene som kommer virker nok og fremmede for dem. De har et sterkt behov for å komme frem med og bearbeide slike reaksjoner, slik at det ikke blir deres egne følelser som blir de mest skremmende. Som eksempel kan nevnes at en på alle måter normalt fungerende mor ba om hjelp fordi hun hadde fått for seg at hun måtte skrive til Kongen om sitt syke barn. En annen mor var dypt deprimerert fordi hun hadde begynt å le i guttens nærvær da han fikk vite at han kom til å miste håret pga behandlingen. Det er viktig å fortelle foreldrene at reaksjoner i slike situasjoner er mangfoldige, at de aller fleste foreldre har opplevd lignende ting når man går inn på deres reaksjoner og fantasier. Normalisering av de reaksjoner som foreldrene oppfatter som avvikende eller syke er svært viktig. Alle i behandlingsteamet kan delta i denne normaliseringen. Undersøkelsen viser at foreldre som blir trukket med i behandlingen som nyttige og kompetente medarbeidere, opplever dette som støttende og tilstrekkelig til å bekjempe katastrofefølelsen. Det er en almen observasjon at en styrking av foreldrenes selvfølelse og kompetanseopplevelse hjelper dem i å mestre sine egne problemer og støtte sitt syke barn.

Familier med alvorlig syke barn bærer nesten alltid på en eller annen form for skyld. De vil lete etter årsaker i det ytre og bruke alt fra røyking, flytting og kosthold som kilde til selvbekreftelser. Både foreldre og søsken vil oppleve ambivalente følelser overfor det syke barnet fordi sykdommen på mange måter bryter opp deres vanlige livsmønster. En tillatende atmosfære hvor det er lov til å snakke om disse tingene, vil gi mulighet til at foreldrene også får normalisert disse følelsene. Grublerier, søken etter mening, selvbekreftelser, tanker om Guds straffedom, tvil og tro, kjennetegner mange foreldres tanke- og følelsesliv i denne perioden. Foreldre med en dyp religiøs forankring kan få tyngre problemer her i og med at de grunner over Guds mening med sykdommen. Dersom dette blir en monoman grubling, må de få hjelp til å riste seg ut av denne.

Undersøkelser av alvorlige sykdommers innvirkning på familien viser at angstnivået hos foreldrene vanligvis er meget høyt og at det ifølge foreldrenes angivelser ikke reduseres i noen særlig grad de tre første månedene etter sykdomsutbruddet. Dette vil være en overraskelse for de fleste som arbeider i sykehussystemet og synes at foreldrene begynner å fungere bedre bare etter noen dager. Deres egen forklaring på dette er at det inntreffer en liten bedring etter at de er blitt vant til sykehussystemet, deretter holder angstnivået seg meget høyt lang tid framover, og uregelmessigheter i sykdomsutviklingen kan

fort bringe dem i panikktilstand. I denne situasjonen får mange foreldre nervøse problemer de trenger psykologisk hjelp for, men ofte kan det være en god støtte og hjelp at de har slik fortrolighet med en eller flere av personalet på avdelingen at de kan betro dem sine problemer. Det kan dreie seg om angst som utløses av sykdommen, men i mange tilfeller kan det gå på kommunikasjon foreldrene imellom, og det er vanskeligere å snakke om. I en del tilfeller ser vi at mor mestrer situasjonen på sykehuset bedre „nervemessig“ enn far, slik at han blir mye hjemme. Dette til tross, får han angstanfall og søvnløshet. Han får panikk hver gang telefonen ringer, og ringer det på døren, tror han det er telegram om at barnet er dødt. Den som går på sykehuset har nok stressproblemer, men også muligheten til en viss kontroll over situasjonen fordi en får informasjon fra time til time.

Familie- og slektproblemer

Flere av de problemene og konfliktene som aktiveres i en krisesituasjon stammer fra familie og slekt. Dersom sykdommen stiller det krav at slektninger kommer til og hjelper, f.eks. at besteforeldre flytter hjem og overtar husstell og søsken, mens mor og far er på sykehuset, er det ikke uvanlig å se at gammel søskenrivalisering dukker opp. Det er faktisk mer vanlig enn uvanlig dersom familien får et kreftsykt barn at det blir familiekonflikter av at besteforeldrene får et spesielt forhold til dette barnet. De fleste foreldre tror at dette er noe svært negativt som gjelder bare dem og deres familie. Derfor blir det av betydning å bearbeide følelsene, formidle det generelle i konflikten og prøve å finne frem til løsningsmuligheter. Mangel på forståelse og avlastning fra slektninger er med på å skape nye konflikter eller videreutvikle gammel bitterhet. Når det gjelder forholdet til religion, salvelse (frålsning), forbønn og paramedisinske tiltak, ser vi flere eksempler på at yngre foreldre kommer på kant med besteforeldregenerasjonen. De sistnevnte har ofte stått for en religiøs forklaring på hva som har hendt, har hatt større tro på mirakelkurer, og de har innført bestemte strenge sosiale normer for hvordan foreldrene skal leve og reagere når de har fått en alvorlig diagnose å bære på. I tillegg har foreldrene måttet omstille seg når de har fått andre familiemedlemmer varig plassert i huset. De har vært svært ambivalente til dette, men nødvendigheten har gjort at de må prøve å finne en felles levemåte.

Når det gjelder oppdragelsen av barnet både på sykehuset, i remisjonsfase og etter helbredelse, kan det oppstå strid. Et velkjent fenomen her er at foreldrene har „skjemt bort“ barnet på sykehuset og forsøker å ta det inn igjen til høylytte protester fra besteforeldrene som mener at ingen skal få snakke hardt til det barnet som har sett inn i døden.

Det sosiale nettverket

Familiens sosiale nettve situasjon, men det kan og for det nevner en fra be relser sammen med alve trekning og isolasjon. E familien skal leve med a eget hjem og motvirker familiemedlemmer og aksjonsgrupper, forenin planlegge i og med at m på sykehus med barnet, tasjoner omkring sykdø Erfaringsmessig viser de varig og at det ikke er s lang tid. Samtidig viser c normalt sosialt samkven

Videre gjør vi foreldr inn i nettverksforbindels fraråder på ingen måte har opplevd det de er m foreldresamlinger for d problematiserer vi dette bekostning av egne sle fortsette sin sosiale akti møter, teater, foreninge vi fra behandlingsteame Hensikten er å hindre at hos seg til enhver tid og selvstendiggjøring og fø Vi gir foreldrene støtte i styrke i dette langtidssl

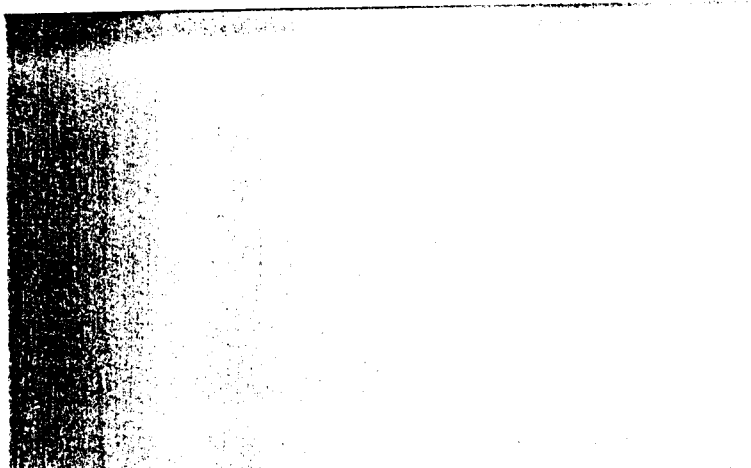
Alvorlig sykdom i fa medlemmene, og de k Dette blir opplevd som som overflatiske, uinte: det slik at omgivelsene i Dersom det bare er n tilknytning til andre i s

Det sosiale nettverket

Familiens sosiale nettverk er et sterkt potensial til støtte i en vanskelig situasjon, men det kan også fungere motsatt. Så snart forholdene ligger tilrette for det nevner en fra behandlingsteamet at det ofte oppstår nettverksforstyrrelser sammen med alvorlig sykdom i familien. Spesielt tar vi opp tilbaketrekning og isolasjon. Det er en klar tendens til at nettverket forfaller når familien skal leve med alvorlig sykdom over lengre tid. Man utelukker i sitt eget hjem og motvirker også for seg selv invitasjoner til fest, selskaper med familiemedlemmer og andre sammenkomster. Mange foreldre slutter i aksjonsgrupper, foreninger og politiske lag delvis fordi livet blir vanskelig å planlegge i og med at man når som helst kan måtte stille opp hos doktor eller på sykehus med barnet, eller delvis fordi de vil unngå samtaler og konfrontasjoner omkring sykdommen. Dvs. at de ønsker en isolasjon for seg selv. Erfaringsmessig viser det seg at denne isolasjonstendensen er relativt kortvarig og at det ikke er så lett å „gjenopplive“ nettverket når det er gått for lang tid. Samtidig viser det seg at de aller fleste familier ønsker å ta opp igjen normalt sosialt samkvem etter en stund.

Videre gjør vi foreldrene oppmerksom på at det er en sterk fristelse å gå inn i nettverksforbindelse med folk som er i samme situasjon som en selv. Vi fraråder på ingen måte foreldre å snakke med personer som opplever eller har opplevd det de er midt oppi. Tvert om arrangerer vi i behandlingsteamet foreldresamlinger for de som har inneliggende barn i øyeblikket. Likevel problematiserer vi dette med å slutte kontakt raskt, spesielt når det går på bekostning av egne slektninger og venner. Vi oppfordrer foreldrene til å fortsette sin sosiale aktivitet, prøve å få barnevakt slik at de kan gå på kino, møter, teater, foreninger, i politiske grupperinger og lignende. Vanligvis gir vi fra behandlingsteamet foreldrene konkrete arbeidsoppgaver på dette felt. Hensikten er å hindre at barnet blir så eksklusivt at det bare må ha foreldrene hos seg til enhver tid og det i mange år framover. Dette kan hindre barnets selvstendiggjøring og føre til overavhengighet av mor eller begge foreldrene. Vi gir foreldrene støtte i å benytte alle rekreasjonsmuligheter som kan gi dem styrke i dette langtidsslitet.

Alvorlig sykdom i familien fører ofte til en verdiendring for alle familiedlemmene, og de kommer i utakt med det sosiale nettverket forøvrig. Dette blir opplevd som avstand til tidligere nære venner fordi de nå fremtrer som overflatiske, uinteresserte og materialistiske. En av foreldrene beskrev det slik at omgivelsene ikke lenger var omgangsvenner, men tomgangsvenner. Dersom det bare er mor som har vært på sykehuset og hatt kontakt og tilknytning til andre i samme situasjon, kan denne verdikløften oppstå også



innen ekteskapet. Vi ser og at foreldrene i den første tiden ofte blir „avmaterialiserte“. Ingen ting betyr noe utenom det å få barnet friskt. De ringer venner i lange rikstelefoner, tar seg fri, kjører drosje, betaler flybilletter for slektninger for at de skal komme og besøke dem og se barnet „for siste gang“. De fleste angrer etter ganske kort tid på det de gjorde i denne fasen. Regningene strømmer inn på rad og rekke. Sammen med de andre ekstrautgiftene sykdommen innebærer kan det føre til en alvorlig knekk i foreldrenes økonomi. Så pass mange foreldre har beskrevet denne fasen at vi nærmest ser på den som et syndrom, og behandlingsteamet ser det som viktig å formidle foreldreerfaringer på dette feltet til de nye som kommer.

Det har vist seg at det å formidle andre foreldres problemer og reaksjoner er et godt terapeutisk virkemiddel. Vi har derfor laget et hefte på grunnlag av inntakssamtaler med 10 familier, og det har fått meget god evaluering av de nytilkomne foreldre som har lest dette. Behandlingsteamet tar de fleste foreldresamtalene, i starten iallfall, opp på bånd, og mange av foreldrene er faktisk svært ivrige for at andre familier som kommer i samme situasjon som dem kan få høre på disse. Bruk av video-opptak kan også gå inn i et slikt program. På denne måten kan man få fram noe av det mest lærerike og støttende i det „leukemiske nettverket“ samtidig som man advarer foreldrene om å knytte seg for nær til hverandre. Bakgrunnen for en slik tilbakeholdenhet er tanken på det uheldige i at de sammen med sine barn skal ha et kontaktnett hvor halvparten av barna dør i løpet av de nærmeste årene framover.

Kontakt med institusjoner

Det å ta kontakt med institusjoner som kan gi foreldrene spesiell hjelp og støtte i den vanskelige situasjon de er kommet i, enten det er spesialinstitusjoner med ekspertise for en bestemt diagnosegruppe så som blinde eller døve, eller kontorer på foreldrenes hjemsted, kan være et viktig terapeutisk hjelpemiddel. Effekten kan bli tosidig positiv: Foreldrene får hjelp til noe de synes er vanskelig, samtidig som de opplever at det hender noe, noen gjør noe. Primæreffekten er imidlertid at disse institusjonene kan hjelpe foreldrene konkret i den nye livssituasjonen. Mange foreldre har problemer med å kreve for seg og sine, og de har heller aldri tidligere hatt kontakt med sosialkontor. Det første spørsmål som reiser seg ved en alvorlig diagnose hos barna er organiseringen av sykehusoppholdet med støtte til de i hjemmemiljøet hvis det finnes andre barn. Husmorvikar kommer ofte på tale, plass i barnehage er alltid et aktuelt spørsmål både for det syke barnet i friske perioder og for søsken. En utvidelse av barnehageoppholdet kan være nødvendig for at mor ikke skal falle ut av yrkeslivet. Det er og aktuelt å ta

kontakt med barnehage- forskjellige funksjonstils barnets handicap og bea som vi har beskrevet tidl barnehager som har et medikasjon.

For å legge forholdene mor på sykehuset både i nødvendig med kontakt opplegg å støtte seg til, tiltak som kan føre til forskjellige fond som fi sosialkontoret på stedet har kontakt med sosion. I spesialtilfeller har psy

Et naturlig kontaktpu psykologiske rådgivning logen i behandlingsteam spesialopplegg for førsko med lekotek eller andre av sykdommen.

Når det gjelder skolet både for å informere on vi skolepsykologen hove er i. I en del tilfeller for mellom skolepsykolog hjemkomsten, eller ved: og foreldre straks de er k og hjemmebesøk ved familien umiddelbart et har opplevd at foreldre kontakt med andre in: regionsykehus. Foreldre er forberedt på at de sk barn måtte ha.

I en del tilfeller har fo kontakt med familier so det ikke har vært noen valgt ut foreldre som h: denne form for kontak eksterne institusjoner,

kontakt med barnehagen for opplegg av egne treningsprosedyrer for barn i forskjellige funksjonstilstander. Barnehagen ønsker ofte veiledning både om barnets handikap og bearbeiding av egne reaksjoner og angst. I vårt program som vi har beskrevet tidligere har en fra behandlingsteamet kontakt med alle barnehager som har et barn i bedringsfase eller et barn med seponert medikasjon.

For å legge forholdene slik tilrette at far skal være mest mulig sammen med mor på sykehuset både i starten og ved senere lengre sykehusopphold, er det nødvendig med kontakt med eksterne institusjoner. Det finnes ikke noe fast opplegg å støtte seg til, og vi anbefaler ikke tvilsom sykemelding, men heller tiltak som kan føre til varige reformer. Slike tiltak kan være stønad fra forskjellige fond som finnes for ansatte i stat og kommune, eller støtte fra sosialkontoret på stedet dersom far må ta permisjon uten lønn. Alle foreldre har kontakt med sosionom om trygderettigheter og mulige støtteordninger. I spesialtilfeller har psykolog og sosionom felles møter med foreldrene.

Et naturlig kontaktpunkt på barnets hjemsted, er selvsagt den pedagogisk-psykologiske rådgivningstjeneste som finnes i hver enkelt kommune. Psykologen i behandlingsteamet tar alltid kontakt med denne institusjonen både for spesialopplegg for førskolebarn, evt. spesiell oppfølging i barnehage, kontakt med lekoteke eller andre tiltak, og for spesielle handikap som er blitt en følge av sykdommen.

Når det gjelder skolebarn, tar vi i noen tilfeller direkte kontakt med skolen både for å informere om det syke barnet og søsken, men samtidig meddeler vi skolepsykologen hovedpunktene i den problemsituasjonen det syke barnet er i. I en del tilfeller formidler sykehusets behandlingsteam direkte kontakt mellom skolepsykolog og foreldre ved at de har fått avtale allerede ved hjemkomsten, eller ved at noen fra kontoret kommer på hjemmebesøk til barn og foreldre straks de er kommet fra sykehuset. Behandlingsteamet praktiserer og hjemmebesøk ved at spesialsykepleier og psykolog kommer hjem til familien umiddelbart etter første utskrivning etter første behandlingsfase. Vi har opplevd at foreldrene finner det svært betydningsfullt at vi formidler kontakt med andre instanser på hjemstedet så som lege, trygdekontor, regionsykehus. Foreldrene er meget glade når den institusjonen de skal møte er forberedt på at de skal komme og informert om de problemer familie og barn måtte ha.

I en del tilfeller har foreldrene spurt behandlingsteamet om muligheten for kontakt med familier som har opplevd det samme de nå er midt oppe i. Dersom det ikke har vært noen naturlige kontakter i den inneliggende gruppe, har vi valgt ut foreldre som har sagt seg villig til å delta i slikt arbeid og formidlet denne form for kontakt. Så langt som mulig har vi selv hatt kontakt med eksterne institusjoner, vi har vært på hjemmebesøk hos familien, vi prakti-

serer minst to hjemmebesøk hos hver familie, det første umiddelbart etter at de er kommet hjem etter første behandlingsperiode som tidligere nevnt. Videre drar vi på hjemmebesøk til alle familier som mister et barn. Til nå er det spesialsykepleier og psykolog som sammen har forestått disse hjemmebesøkene. Videre forsøker vi å hjelpe foreldre med å skrive søknader for å forbedre familiens daglige funksjonsmuligheter. Det har dreiet seg om lånesøknader for å forbedre eller utvide huset, søknad om utvidet ferie, attføringspenger, oppholdstillatelse, bostøtte, permisjoner, innleggelse på psykiatrisk sykehus, nedsatt arbeidstid og andre.

Litteratur

- Chodoff P, Friedman S B, Hamburg D A. Stress, defenses and coping behavior: Observations in parents of children with malignant disease. *American journal of Psychiatry* 1964;120:743-9.
- Koocher G. The Damocles Syndrome. New York, McGraw Hill, 1981.
- Lascari A D. The dying child and the family. *The journal of Family Practice* 1978; 6:1279-86.
- Mattson Å. Long-term physical illness in childhood: A challenge to psychosocial adaption. *Pediatrics* 1972;50:801-11.
- Melamed B G, Meyer R, Gee C, Soule L. The influence of time and type of preparation on children's adjustment to hospitalization. *Journal of Pediatric Psychology* 1976;1:31-7.
- Raundalen M, Finne P H, Dyregrov A. Barn og døden. I Når livet tar slutt Tidsskrift for Norsk Psykologforening, 1981. Supplement nr. 1.
- Raundalen M. Til deg som er syk - og til familien din. Oslo: Norsk Forening til Kreftens Bekjempelse, 1984.
- Spinetta J J. Communication patterns in families dealing with lifethreatening illness. I Sahler, O O J Z (ed). The child and death. St. Louis: CV Mosby, 1978.
- Vernick J, Karon M. Who's afraid of death on a leukemia ward? *American journal of Diseases in Children* 1965;109:393-7.
- Visintainer M A, Wolfer J A. Psychological preparation for surgical patients: The effect of children's and parent's stress responses and adjustment. *Pediatrics* 1975;56:187-202.
- Wächter E H. Children's awareness of fatal illness. *American Journal of Nursing* 1971;71:1168-72.

Barnolycksfa

Lars H Gustafsson

Detta kapitel kommer i logi, etiologi och profyl det dock väsentligt att barnolycksfall? Många f och mest känd är den d event leading to recogn ofta så att det kommer a läkare. Man bör då håll skador eller inga skador kan falla från en balko omkomma vid samma

Frågan: "vad är ege innebörd. Vad innebär en svår olycka? Först kunskap om de djupgå i en familjs sociala liv dödsfall men även an bestående invaliditet är

Barnolycksfallet

Att mista ett barn hör t livet. Att plötsligt mista särskilda och svårgrip ofullständig och fragm erfarenhet eller den Wikander i hennes bol "Så fruktansvärt onödi Några sidor i detta n