

Alvorlig sykdom hos barn: Søskens reaksjoner

ATLE DYREGROV

Forskningscenter for Arbeidsmiljø, Helse og Sikkerhet (FAHS)
Universitetet i Bergen

ELIN HORDVIK

Barneklubben, 5016 Haukeland sykehus

Serious illness in children. Siblings' reactions.

Abstract. — A serious illness in a child lead to many changes in siblings' daily routines. They are physically separated from parents, as parents spend much of their time at the hospital, and they are separated psychologically, as the parents' thoughts are preoccupied with the sick child and his/her condition. The children are often treated differently, with more lenient routines for the sick child. The life of the family is adjusted to the illness, a fact that often lead to changes in the family's social life. As a result of the different changes in their situation, many siblings show behavioral changes. These changes are described, with an emphasis on their increase in anxiety and vulnerability. It is pointed out that a child's illness not only have a negative impact on a sibling's behavior, but that it can foster growth, sensitivity and strength. Risk factors for developing behavioral problems are presented, and some directions for organizing support, care and treatment are outlined.

Innledning

I de senere år har en innen moderne pediatri blitt stadig mer oppmerksom på de familiære konsekvenser av alvorlig sykdom hos et barn. Et barns livstruende sykdom kan innebære sterke påkjenninger på foreldrene individuelt, og på deres parforhold.

Situasjonen for søsken til syke barn har vært adskillig mindre påaktet. Helsepersonell har lite relevant erfaring eller opplæring for å ivareta denne gruppens behov. I samtaler bringer imidlertid foreldre til syke barn ofte opp spørsmål som angår friske søskens forståelse, reaksjoner og følelser i forbindelse med sykdommen (Raundalen og Dyregrov, 1983).

I denne artikkelen vil vi belyse hvilke konse-

kvenser alvorlig sykdom hos barn kan få for søsken, og vi vil peke på tiltak som vil bedre søskens situasjon.

Endring i søskens liv som følge av et barns sykdom

Alvorlig sykdom hos et barn vil vanligvis innebære en rekke endringer i familiens daglige tilværelse. Søskene opplever hyppige, tildels langvarige *adskillelser* fra en eller begge foreldrene på grunn av det syke barnets sykehusopphold.

Ved de fleste barneavdelinger ønsker en at begge foreldre skal delta i omsorgen for det syke barnet, spesielt i den viktige tiden rundt og etter diagnostisering av barnet. Dette medfører imidlertid at søskens behov for kontakt og nærhet til foreldrene kan komme i bakgrunnen.

Selv når én av foreldrene er hjemme med de andre barna, er de gjerne «fraværende», og tankene kretser rundt sykdommen og det syke barnet. Livstruende sykdom medfører et endret følelsesmessig klima i hjemmet. Foreldrenes toleranse for barnas atferd er lavere, og de blir lett irriterte og aggressive. Således kan de være mindre i stand til å ivareta søskens behov enn før sykdomsutbruddet. I tilknytning til en terminal sykdom kan søsken utsettes for det som på engelsk kalles «parental deprivation», dvs. at barna i en fase «mister» foreldrene eller foreldrenes oppmerksomhet. Dette henger sammen med at foreldrene velger, og til dels tvinges til å velge og sette det syke barnets behov først. Uvilkårlig medfører dette en forskjellsbehandling når det gjelder den tid foreldrene kan fordele på de ulike barna. Etter et barns

død kan også foreldre bruke så mye energi på sin egen sorg at de «overser» sine øvrige barn.

Søsken opplever også å bli adskilt fra det syke barnet. Søsken utgjør viktige deler av hverandres nettverk. De tilbringer timer, dager og år sammen. I søskenverdenen skjer uttestingen av den voksne verden. Her spilles ulike emosjoner som hat og sjalusi seg ut side om side med kjærlighet, nærhet, lojalitet og dypt vennskap. Det er ikke overraskende at savnet av den vanlige «lekekameraten» kan virke inn på den hjemneværende bror eller søster.

Det kan være helt nødvendig å stille ulike krav til det syke barnet og til søsken, f.eks. på grunn av liten utholdenhet, avkrefning osv. Dette kan være vanskelig for søsken å forstå og akseptere. Forskjellsbehandling kan gi seg utslag i *ulike regler for det syke og de friske barna*. Vanligvis tillates det syke barnet mer enn de friske, en kilde til frustrasjon og irritasjon blant søsken. Mange foreldre slakker på tøylen overfor søsken, delvis fordi de ikke har overskudd til å sette grenser eller følge opp disse grensene, delvis fordi de kjøper seg fri fra sin dårlige samvittighet over ikke å strekke til.

Sykdommen griper også inn i familiens liv på andre måter. Rutiner må endres eller tilpasses sykehusopphold og sykdomskontroller. For noen sykdommer er det slik at smitte må unngås, og dette medfører at søsken må være forsiktige både i omgang med venner og med hensyn til om vennene kan tas med hjem. Visse livstruende sykdommer innebærer at reise fra hjemmet for weekend-opphold eller ferie må planlegges lang tid i forveien, og kanskje avlyses på kort varsel på grunn av endring i sykdomsbildet. Dette setter store krav til søsken om å være fleksible og kunne takle uunngåelige skuffelser.

Livstruende sykdommer resulterer også i at familiens sosiale liv endres. Dels er ikke familien selv i stand til å opprettholde kontakt med sin omgangskrets, dels trekker andre seg unna — ofte på grunn av usikkerhet (Raundalen & Dyregrov, 1983). Det er heller ikke uvanlig at søsken (spesielt i førskolealderen) tilbringer tid hos besteforeldre, annen familie eller nære venner av familien. Dette medfører at deres daglige samvær med venner brytes opp og blir mer fragmentarisk. Noen isolerer seg fra deler

av vennekretsen fordi de erfarer terging og utidige spørsmål fra venneflokken. Som eksempel kan nevnes gutten som stadig ble «kryssforhørt» om brorens tilstand og sykdom på sykehuset, og som til slutt nektet å gå på skolen.

De mange endringer søsken opplever i sin situasjon kan medføre kort- eller langsiktige atferdsendringer.

Noen vanlige følelsesmessige reaksjoner blant søsken

De fleste undersøkelser tyder på at søsken til barn med kroniske helseproblemer utviser flere atferdsproblemer enn sine jevnaldrende venner (se f.eks. Gath, 1972; Tew & Lawrence, 1973; Allen, Townley & Phelan, 1974; Lavigne & Ryan, 1979; Cairns et al., 1979; Lansky et al., 1982). Likevel tyder flere nyere undersøkelser på at virkningen for friske søsken ikke er så gjennomtrengende som tidligere antatt (Iles, 1979; Pinyerd, 1983; Harder & Bowditch, 1982), kanskje som følge av mer adekvate tiltak for å bedre søskens situasjon.

Barn som voksne reagerer forskjellig på kriser og stress. Det vil derfor alltid være en forenkling å systematisere deres reaksjoner. I figur 1 har vi likevel gjort et forsøk på å gi en oversikt over noen vanlige reaksjoner hos barn. Oppstillingen er gjort delvis på basis av en gjennomgang av litteraturen omkring søskens reaksjoner, delvis på basis av egne erfaringer fra arbeid i familier med alvorlig syke og døende barn.

Det er ikke uvanlig at søsken utviser *somatiske symptomer* som ligner de symptomer det syke barnet har. Dette kan resultere i sterk frykt hos foreldre, men slike symptomer er vanligvis uttrykk for barnas ubevisste og bevisste bruk av somatiske symptomer for å tilkjempe seg foreldrenes oppmerksomhet. Barnas resonement synes å være «hvis jeg blir syk, så vil mamma eller pappa bry seg mer om meg». Hodepine, kvalme og magesmerter er andre symptomer som er observert hos søsken. Ulike former for *angst* er vanlig (kfr. figur 1) blant søsken. Barnas trygghet i verden rokkes: «Når hun har fått denne sykdommen, så kan like gjerne jeg». Barna ser likheter mellom seg selv og den syke. De har opplevd de samme hendel-

ALVORLIG SYKDOM HOS BARN NOEN VANLIGE REAKSJONER BLANT SØSKEN

* KROPPSLIGE PLAGER:

Hodepine

Magesmerter

Plager tilsvarende det syke barnet

Sengevetting

* ANGST:

Frykt for å være alene

Redsel for mørket

Frykt for selv å bli syk eller dø

Mareritt og søvnforstyrrelser

Skolefobi

Redsel for sykehus og leger

Redsel for tap av foreldrenes kjærlighet

* SINNE, OPPMERKSOMHETSKREVENDE ATFERD

* SKYLD, SELVBEBREIDELSER OG SKAM

* SOSIAL TILTAKETREKNING OG DEPRESJON

* PROBLEMER PÅ SKOLEN

* MODNING OG VEKST

ser, og kan med sine magiske forestillinger lett lenke sammen forhold som i virkeligheten ikke har noe med hverandre å gjøre. Slik katastrofeangst kan gjøre barn både sårbare og forknytte.

I noen tilfelle ser en at søsken ønsker å være mest mulig forskjellig fra sin syke bror eller søster for på den måte å unngå sykdommen. Redselen for sykdom kan også bli generalisert til å gjelde sykehus og helsepersonell (spesielt leger). Det er barn som tror at sykehus er et sted man sendes for å avlives, eller at en blir syk fordi en er på sykehus. Barns frykt for sykehus og leger kan forsterkes som følge av fantasier de gjør seg etter at de har overhørt voksnes samtaler, eller ut fra hva deres syke bror eller søster forteller. Barn fanger også lett opp uttalte og uttalte signaler mellom de voksne. Foreldrenes holdninger og angst «smitter» over på barna. Den utrygghet de kan oppleve kan gi seg utslag i redsel både for å være alene, og i redsel for at noe skal hende foreldrene eller dem selv. Angst og frykt kan også medføre søvnvansker både i form av innsovningsvansker og mareritt.

Barna kan oppleve at deres fundamentale

trygghet i verden rokkes ved, fordi foreldrene ikke er i stand til å beskytte familien mot sykdom. Dette kan gi seg utslag i bebreidelser overfor foreldrene, men også i form av perioder med avvísning. Barns årsaksforståelse kan i visse tilfelle gi seg dramatiske utslag, som i det følgende eksempel:

«Svein på 3 år nektet å la moren ta hånd om seg etter at hans 1½ år gamle søster ble syk og døde i løpet av ett døgn. Det var bare far som dugde. I samtale med foreldrene kom det for en dag at det var mor som kjørte lillesøster til sykehuset i hui og hast. Samtaler med gutten, foreldrenes beskrivelse av hendelsesforløpet og guttens senere reaksjoner gjorde det klart at Svein var livredd for at mor også skulle ta han med til sykehuset, og at han ikke ville komme derfra i live. Svein fikk komme til sykehuset. Ved samtale og lek i sykehusets lekerom fortalte barnelegen hva som hadde skjedd med søsteren. Han fremhevet hvor viktig det var at moren raskt hadde kommet på sykehuset med søsteren, men at hun hadde vært så syk at de ikke greide å gjøre henne frisk. På oppfordring fra psykologen fikk Svein besøke rommet der søsteren døde. Etter kort tid var avvísningsmønsteret brutt.»

Søsken kan også oppleve frykt for å tape foreldrenes kjærlighet. De vil søke bekræftelse på at foreldrene er like glade i dem som i det syke barnet, og vil i perioder kunne anklage foreldrene for ikke å bry seg nok om dem. De kan «tvinge» foreldrene til å tenke mer på dem gjennom *oppmerksomhetskrevende atferd*.

«Kari på nærmere 14 år utviklet klare fobier og tvangsatferd etter at hennes bror ble diagnostisert med kreft. Hun dusjet mangfoldige ganger om dagen, nektet å sitte til bords med sin bror, og ville ikke spise av tallerken og bestikk som broren hadde vært i berøring med. Hun vasket alt tøyet sitt daglig. Selv om dette adferdsmønsteret hadde sin bakgrunn i flere forhold (hun hadde bl.a. blitt fortalt av foreldrene at hun kunne få kreft dersom hun ikke var nøye med rensligheten), var det tidlig klart at det tjente til å vinne foreldrenes oppmerksomhet. Dette gjorde det også til alt

overmål. I psykologens første samtale med henne var noe av det første hun sa: «De bryr seg bare om han, alt dreier seg om han og sykdommen. De har ingen tid til meg.»

Sinneanfall og negativisme kan tjene samme formål. Det er imidlertid vanligere at det syke barnet «tar det ut over foreldrene», enn at friske søsken gjør det. I «gode» faser av sykdommen kan så de friske søsken spille opp, til foreldrenes store fortvilelse. De friske søsken kan i perioder bære på harme og sjalusi overfor det syke barnet for all den oppmerksomhet det får. Slike følelser er imidlertid svært vanskelig for dem å få gitt uttrykk for, på grunn av den skyldfølelse det kan skape. Sjalousien mellom søsken kan ofte være gjensidig, idet det syke barnet misunner sine søsken alt de kan være med på. En del barn viser nedstemthet og depresejon gjennom utagerende adferd. Det blir derfor viktig å se deres adferd i sammenheng med andre reaksjoner barna utviser, for å forstå hvorvidt den er uttrykk for en underliggende depresjon.

Det er mange fasetter i den *skyldfølelse*, de *selvbebreidelser* og den skam søsken kan oppleve. Ofte fremheves det at søsken kan tro at tanker de har hatt eller noe de har foretatt seg direkte har vært skyld i at deres søster eller bror er blitt syk. Vi vet ikke hvor vanlig det er at søsken slites med slike misoppfatninger. Men med barns magiske tankeprosesser i visse deler av førskolealderen in mente, er det lett å forestille seg at søsken kan tilskrive seg selv skyld. Samtidig er det vår erfaring fra samtaler med søsken og foreldre at dette forhold er noe overdrevet. Vi vil likevel understreke at vi finner slike magiske forestillinger — ikke bare blant barn — men også blant foreldre.

De friske søsken kan føle lettelse over at det ikke er dem som er syke, men de opplever gjerne også skyldfølelse over denne lettelsen. Søsken kan også føle seg skamfulle over at familien er annerledes, ikke så bra som andre. Forestillinger om sykdom og urenheter, om kreft og smitte etc. er utbredt i befolkningen, og kan formidles til søsken på mange subtile måter. Men også slike skamfølelser kan følges av bebreidelser over å tenke slik. Akkurat som voksne, vil barn forsøke å få grep om meningen med sykdommen. Hvorfor oss? Hvorfor henne eller han?

Hvorfor ikke meg? Hva har vi gjort for å for tjene dette? Mangelfull forståelse for sykdom, og forvirrede tanker om årsak bidrar til at meningen forblir uklar, ofte spunnet inn i et nett av fantasier. Den tankemessige bearbeiding som finner sted kan både hemmes og fremmes av omgivelsene.

De endringer som skjer i søskens *nettverk* og *omgangskrets* kan ha en negativ innvirkning for deres deltakelse i lek og aktivitet. Dersom de opplever terging eller stadige spørsmål, så kan dette medføre at de velger å isolere seg. De trekkes mellom behovet for venner på den ene siden, og eventuell avvisning av bror/søster på den annen side. Lojalitetskonflikter kan medføre at de blir skamfull og flau, samtidig som dette blandes med sjalusi, sinne og kjærlighet. En del søsken føler seg stigmatisert, og de kan stille spørsmål ved egne evner og helse.

Sosial isolasjon kan følges av tristhet og depresejon. Depressive følelser vil også kunne dominere i faser hvor det går dårlig med den syke, når døden truer, eller etter samtaler med foreldre eller det syke barnet som gjør spesielt inntrykk. Kurt på 11 år ble spurt av sin noe eldre bror: «Vet du hva bestemor døde av?» «Nei», svarte Kurt. «Av kreftsvulst på hjernen. Jeg har det samme, så jeg blir nok ikke gammel.» Kurt fortalte at han gråt mye etterpå, men han presiserte at det skjedde i enerom.

Det er likevel viktig å understreke at for mange søsken innebærer familiens nye situasjon mulighet for *modning og vekst*, og for utvikling av sensitivitet og styrke. Først i nyere forskning har dette forhold blitt trukket fram (Iles, 1979; Simeonsson & McHale, 1981; Harder & Bowditch, 1982; McKeever, 1983; Ferrari, 1984). Søsken kan få øket sin evne til å vise medfølelse med andre, og de kan bli i stand til å skjønne foreldrenes situasjon bedre enn tidligere. Barna kan bli mindre selvsentrerte og øke sin kunnskap om og forståelse for egne og andres reaksjoner. De kan lære å verdsette sin egen situasjon bedre enn tidligere. I den grad foreldre gir mulighet til det, kan søsken også bli bedre til å sette ord på tanker og følelser, og de blir da dyktigere til å mestre livsproblemer. Deres mulighet til å hjelpe til i hjemmet kan bidra til stolthet og økt selvtillit.

Forhold som innvirker på søskens reaksjon

En rekke forhold vil være medbestemmende for hvordan søsken reagerer på alvorlig sykdom eller død i familien. *Mindre barn* er spesielt sårbare for *adskillelser* fra foreldre, og utgjør derfor en risikogruppe. Spedbarn og smårollinger har ofte en mangelfull forståelse for hva som skjer rundt dem, og selv kortvarige adskillelser kan oppleves som overveldende og tolkes som permanente. Smårollingene kan oppleve foreldres fravær som avvisning og den syke bror eller søster blir en farlig rival.

De noe *eldre barna* fornemmer mer av den *følelsesmessige endring* i familien, og de tar opp i seg mer av angsten. De kan også utagere for å holde depressive følelser på avstand eller for å tiltrekke seg oppmerksomhet. Symptommønstrene synes noe forskjellig, med førskolebarn mer irritable og tilbaketrukkne i forhold til eldre barn som blir mer utagerende (Lavigne & Ryan, 1979).

Vår erfaring er at *ungdomsalderen* innebærer en kritisk periode der sykdom oppleves som *spesielt vanskelig* og hvor deres evne til å tolerere stress og frustrasjon er nedsatt. Delvis skyldes dette ungdoms økende evne til å skjønne rekkevidden av sykdom, delvis den fysiske og psykiske forandring de selv gjennomlever på denne tiden. Adskillelse og selvstendighet er problemområder ungdom strever med, og disse problemer aktualiseres og forsterkes ved foreldrefravær og andre endringer i familiens daglige virke.

Forskning tyder på at jenter greier seg bedre enn gutter i denne situasjonen (Gath, 1973; Ferrari, 1984), med unntak av eldre jenter (Gath, 1973). Dette følger det vanlige mønster for problemer i barnealderen hvor gutter er overrepresentert.

Barns *forståelse for sykdom og behandling* varierer sterkt, og er av stor betydning for søskens reaksjoner. Vi har allerede pekt på hvilke utslag deres årsaksforståelse kan gi. Barns forståelse for sykdom og død er et for omfattende tema til å dekkes her, og vi henviser leseren til Bibace & Walsh (1980) og Wass & Corr (1984) for en fyldig presentasjon. Vi vil imidlertid understreke at barn ofte har to forståelser for sykdomsårsak; den ene basert på den medisinske informasjon som tilflyter dem, og den andre mer privat. Den sistnevnte er ikke sjeldent preget

av emosjonell og tankemessig forvirring, ofte preget av barns tendens til å forbinde ting som faller sammen i tid, eller at de knytter sykdommen til egne tanker, følelser eller handlinger (se Sourkes, 1980 for en mer fyldig presentasjon).

Søskens forståelse og reaksjon på en sykdom blir også påvirket av hvor «synlig» sykdommen er (Lavigne & Ryan, 1979). De har vanskeligere for å forstå en «skjult sykdom», fordi barn helt opp mot ungdomsalderen i stor grad baserer sin tanke på det konkrete nærværende og observerbare. Således vil forskjellsbehandling være vanskeligere å akseptere når de ikke kan se at deres bror eller søster er syk. Dermed er det også klart at begrepene «forskjellig» og «den samme», blir viktig å forstå for barna. Hvordan er Erik forskjellig, og hvordan er han den samme, når f.eks. beinet er blitt amputert? Forvirring kan også melde seg med hensyn til uttrykket «behandling». Hvordan kan det ha seg at den behandling som skal hjelpe Sonja hver gang påfører henne smerter og ubehag? Hvordan blir det da når søsken selv skal ha behandling for noe?

Men selv om de «usynlige» sykdommene er vanskeligere å forstå, synes også de synlige sykdommene å kunne medføre problemer for søsken (Lavigne & Ryan, 1979). Dette har sannsynligvis sammenheng med den stigmatiserende effekt slike sykdommer har.

Det følelsesmessige forhold til det syke barnet vil også innvirke på søskens reaksjoner. Dersom forholdet er dårlig, preget av gnisninger og sjalusi, vil skyldfølelser og selvbebreidelser få lettere grobunn enn ellers. På den annen side kan et sterkt og nært forhold gjøre sårbarheten og tristheten større.

Foreldrenes egen mestring av sykdommen vil innvirke på barna på forskjellig vis. Spesielt synes mødrenes rolle å være viktig. Deres fysiske og mentale helse ser ut til å ha stor innvirkning på både søskens og resten av familiens tilpasning til sykdommen (Tew & Laurence, 1973; Ferrari, 1984).

Foreldrenes evne til å la søsken bli delaktig i informasjon de får om barnets situasjon er av spesiell betydning. Flere undersøkelser har vist at foreldre unnlater å informere søsken om

ulike sider ved sykdommen, og at mangelfull kommunikasjon innad i familien påvirker både det syke barnet og friske søsken på en negativ måte (Burton, 1975; Spinetta, 1980). Dersom søsken ikke får informasjon om sykdommen og bror/søsters situasjon, vil de bli overlatt til sine egne fantasier.

Foreldrenes sosiale støtte (spesielt mødre, Ferrari, 1984) ser også ut til å påvirke søskens situasjon. Dette skjer sannsynligvis indirekte, idet manglende sosial støtte (spesielt for mødre) reduserer foreldrenes muligheter for å bearbeide tanker og følelser og få avkobling fra «sykdomstilværelsen».

Retningslinjer for omsorg

Det er viktig at helsepersonell tar initiativ til rådgivning og samtale med foreldre om søskens situasjon etter at et barn har fått en alvorlig sykdomsdiagnose. Dette er nødvendig fordi foreldrene i en krisesituasjon oftest ofrer det syke barnet all oppmerksomhet.

Vår oppfatning er at det er foreldre som står nærmest til å ivareta søskens behov når alvorlig sykdom rammer familien. Bare i unntakstilfelle er det nødvendig at profesjonelle hjelpere trer inn i forhold til søsken. Det skal i så fall skje etter et uttrykt ønske fra foreldrene.

Selv om vi sterkt understreker foreldrenes rolle, er vi klar over at det er foreldrenes egen sårbarhet som ofte er den viktigste hindring for at barn informeres og innlemmes i familiens nye virkelighet. Det er derfor vesentlig at foreldre får anledning til å bearbeide sin angst, utrygghet og øvrige stressreaksjoner som følge av sykdommen, og at det gis rom for samtale om den skyldfølelse og de selvbebreidelser de bærer på i forhold til hjemmeværende søsken (Raundalen & Dyregrov, 1983). Først når søsken stoler på foreldrenes evne til og styrke til å samtale om sykdommen vil de åpne seg for foreldrene:

Lille Anne på 4 år spurte bestemoren om hun trodde at lillebroren kom til å dø. Da bestemoren svarte benektende kommenterte Anne: «Fint, for hvis du tror det, så må du ikke fortelle det til mamma, for hun blir så trist.»

Søsken må gis *åpen og sannferdig informasjon*. Den informasjonen barna får må tilpasses deres alder og modenhetsnivå, men viktig informasjon må ikke holdes skjult for dem. Søsken vil oftest før eller senere få kjennskap til viktige forhold som skjules for dem, enten direkte ved å overhøre voksnes samtale, eller ved at andre innen deres vennekrets informerer dem om ting de har hørt av voksne. Dersom søsken får viktig informasjon på denne måten vil det lett oppstå mistillit til foreldrene, og barna vil mistro foreldrene i andre forhold. Den åpenhet vi her forfekter gjelder også for foreldrenes følelsesmessige reaksjoner; det har liten hensikt å gjemme seg bort fra sine barn for at ikke de skal oppfatte tristhet, bitterhet etc. Det er adskillig lettere for barna å forstå foreldrenes situasjon dersom foreldrene viser sine reaksjoner åpent, og samtidig setter ord på dem for barna. Dette gjør det lettere for barna selv å vise følelser og komme frem med egne tanker og reaksjoner.

Barna må gis tid til *tankemessig mestring*. Liksom voksne reduseres barns angst dersom de kan få konkret og nøyaktig informasjon. Da makter de også å mestre situasjonen bedre. Det er imidlertid ikke tilstrekkelig å gi informasjon bare en gang. Barna må få oppdatert sin informasjon i pakt med sykdomsforløpet, og de vil ofte trenge å få gjentatt informasjonen for å skjønne den ordentlig. Det er derfor av betydning at foreldre tillater og oppmuntrer til barnas mange spørsmål rundt sykdommen og dens konsekvenser, fordi dette er barnas måte å få grep om det som skjer med familien og det syke barnet. Gjennom å stimulere til samtale blir det også mulig for foreldre å lytte seg til barnets «private» versjon av sykdommens årsak, noe som kan benyttes for å bryte ned åpenbare misforståelser og feiloppfatninger.

Søsken benytter *lek og tegninger* til å bearbeide sine reaksjoner på brors/søsters sykdom og behandling, og til å bearbeide de omskiftninger de opplever i familien. Foreldrene kan oppfordres til å ta med slike tegninger på sykehuset eller de kan oppfordres til å legge merke til disse tegningene og benytte dem som utgangspunkt for samtaler med barna. Foreldre må forberedes på at barnas lek kan være nokså direkte med både dødsfall og annen gru innklu-

dert, uten at dette innebærer at barnas følelsesliv er blitt alvorlig skakt eller skadet.

Vi har påpekt hvor vanskelig det kan være for barn å forstå en «usynlig» sykdom. Helsepersonell kan bistå foreldre i å gjøre det indre av kroppen mer forståelig for barna. Dette kan skje f.eks. gjennom videofilmer, eller ved at søsken tas med i samtaler på sykehus hvor plan-sjer som illustrerer «innsiden» av kroppen blir brukt som utgangspunkt for å forklare barna om sykdommen. Slike samtaler og besøk på sykehus vil også være med å avmystifisere sykdom og behandling for søsken, og gi dem et mer realistisk bilde av hva deres syke bror eller søster må gjennom. På enkelte sykehus har man utviklet avanserte program for å ivareta søskens informasjonsbehov (Kramer & Moore, 1983).

Parallelt med den tankemessige mestring må søsken gis rom for *følelsesmessig mestring*. I pakt med det vi har sagt tidligere må barna forsikres om at sykdommen ikke skyldes tanker de har hatt eller ting de har gjort. Likeledes at sykdommen ikke er smittsom, og at det er svært lite sannsynlig at verken de selv eller foreldrene vil få den. Søsken må også få forsikring om foreldrenes kjærlighet; om at mor og far ikke er blitt mindre glad i dem selv om de må bruke mye av sin tid på det syke barnet.

Vi vil foreslå at foreldrene rådes til å sette av «privat» tid til samtaler med søsken slik at de gis mulighet til å samtale om sjalusi, sinne, engstelse etc. En forutsetning for dette er imidlertid at foreldrene har fått mulighet til å bearbeide sine egne tanker og reaksjoner gjennom samtaler, og at de har fått informasjon om søskens reaksjoner og forståelse.

Det er også viktig å sikre mest mulig *kontinuitet i søskens hverdag*. Dette innebærer at en unngår at søsken plasseres hos andre i lengre perioder. Dersom andre skal dra omsorg for søsken, så skjer dette best om omsorgsgiverne «flytter» til familiens hjem. Dess mer skifte i barnets hverdag, dess større sjanse for negative reaksjoner. Derfor bør også barnehage og skolegang gå som normalt. Begge disse institusjoner sikrer søsken kontakt med det «normale» liv, og deres betydning for stabilitet i barnets hverdag er stor.

Vi har pekt på at eldre søsken kan få økt selv-tillit gjennom å ta hånd om yngre søsken. Like-

vel bør ikke dette være rutine ved foreldres fravær i forbindelse med barns sykdom. Eldre søsken må ikke gå inn i rollen som «surrogatforeldre». Det kan legge for stort ansvar på dem og legge hindringer i veien for deres egen normale utvikling og vanskeliggjøre vanlig vennekontakt. De kan få nye plikter og større ansvar, men de må ikke overbelastes.

Den psykososiale rådgivning til foreldre med alvorlig syke barn må styrkes. Innkludert i denne rådgivning bør foreldre få veiledning om søskens behov i den nye situasjonen, om søskens vanlige reaksjoner ved barns sykdom, og på hvilke måter de kan forebygge senere problemer. De bør ha tilgang til kvalifisert personell hvor de kan søke råd om forhold som gjelder oppdragelse og psykososiale problemer som oppstår i forbindelse med sykdommen. De bør også få veiledning i hvordan de kan ta vare på sitt parforhold og sitt sosiale nettverk, hjelp til å bearbeide sine egne reaksjoner, og mulighet til å lære teknikker som kan ta toppen av de mest stressfylte sykdomsperiodene (avspenning, avslapning).

Det bør diskuteres om vi ikke også innen norsk helsevesen bør begynne med mer organiserte tiltak for søsken. I utlandet har man bl.a. benyttet gruppesamvær for søsken til kronisk syke barn (Schreiber, 1965 og Buzinski, 1980, rapportert i Siemon, 1984). Også i forhold til søsken til handicappede barn har en organisert tiltak (se Chinitz, 1981; Lobato, 1983; Wasserman, 1983). Ulike tiltak for å bedre søskens situasjon finnes mer utførlig beskrevet i Simeon (1984).

Konklusjon

Søsken er ofte de «skjulte» offer når alvorlig sykdom rammer et barn i familien. Vi har vist at dette kan gi seg utslag i forskjellige reaksjoner, og vi har foreslått en del tiltak som kan bedre søskens situasjon. Det er nødvendig at vi som helsepersonell utvider vår omsorg fra å gjelde det syke barnet og dets foreldre til å gjelde hele familien. Psykologen bør med sin bakgrunn være en naturlig medspiller i det tverrfaglige arbeid som er nødvendig for at familier med alvorlig syke barn skal sikres adekvat omsorg. Dersom vi ikke er i stand til å ta inn hele fami-

lien i vår omsorg, risikerer vi at vårt arbeid for å bedre det syke barnets situasjon gir seg negative utslag for hjemmeverende barn.

Referanser

- Allen, J. L., Townley, R. R. W. & Phelan, P. D. Family response to cystic fibrosis. *Australian Paediatric Journal*, 1974, 10, 136-146.
- Bibace, R. & Walsh, M. E. Development of children's concepts of illness. *Pediatrics*, 1980, 66, 912-917.
- Burton, L. *The family life of sick children*. London, Routledge and Kegan Paul, 1975.
- Cairns, N. U., Clark, C. M., Smith, S. D. & Lansky, S. B. Adaption of siblings to childhood malignancy. *The Journal of Pediatrics*, 1979, 95, 484-487.
- Chinitz, S. P. A sibling group for brothers and sisters of handicapped children. *Children Today*, 1981, 10, 21-23, 33.
- Ferrari, M. Chronic illness: Psychosocial effects on siblings — I. Chronically ill boys. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 1984, 25, 459-476.
- Gath, A. The school-age siblings of mongol children. *British Journal of Psychiatry*, 1973, 123, 161-167.
- Harder, L. & Bowditch, B. Siblings of children with cystic fibrosis: Perceptions of the impact of the disease. *Children's Health Care*, 1982, 10, 116-120.
- Iles, J. P. Children with cancer: healthy siblings' perceptions during the illness experience. *Cancer Nursing*, 1979, October, 371-377.
- Kramer, R. F. & Moore, I. M. Childhood cancer: Meeting the special needs of healthy siblings. *Cancer Nursing*, 1983, 6, 213-217.
- Lansky, S. B., Stephenson, L., Weller, E., Cairns, G. F. & Cairns, N. U. Failure to thrive during infancy in siblings of pediatric cancer patients. *The American Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 1982, 4, 361-366.
- Lavigne, J. V. & Ryan, M. Psychologic adjustment of siblings of children with chronic illness. *Pediatrics*, 1979, 63, 616-627.
- Lobato, D. Siblings of handicapped children: A review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1983, 13, 347-364.
- McKeever, P. Siblings of chronically ill children: A literature review with implications for research and practice. *American Journal of Orthopsychiatry*, 1983, 53, 209-218.
- Pinyerd, B. J. Siblings of children with myelomeningocele: Examining their perceptions. *Maternal-Child Nursing Journal*, 1983, 12, 61-70.
- Raundalen, M. & Dyregrov A. Psykiologisk intervensjon i familier med alvorlig syke barn: Terapeutiske virkemidler. Del II. *Tidsskrift for Norsk Psykiologforening*, 1983, 20, 61-69.
- Siemon, M. Siblings of the chronically ill or disabled child. *Nursing Clinics of North America*, 1984, 19, 295-307.
- Simonsen, R. J. & McHale, S. M. Review: Research on handicapped children: sibling relationships. *Child Care, Health and Development*, 1981, 7, 153-171.

Postadresse:

Forsker Aile Dyregrov
FAHS
Universitetet i Bergen
Hans Tanks gt. 11
5000 Bergen

- Sources, B. M. Siblings of the pediatric cancer patient. I Kellerman, J. (Ed.), *Psychological aspects of childhood cancer*. Springfield, Ill., Charles C. Thomas, 1980.
- Tew, B. & Laurence, K. M. Mothers, brothers, and sisters of patients with spina bifida. *Developments Medicine & Child Neurology*, 1973, 15 (supplement 29), 69-76.
- Wass, H. & Corr, C. A. *Childhood and death*. Washington, Hemisphere publishing corporation, 1984.
- Wasserman, R. Identifying the counselling needs of the siblings of mentally retarded children. *The Personnel and Guidance Journal*, 1983, 622-627.