

Psykologisk intervensjon i familier med alvorlig syke barn; Terapeutiske virkemidler. Del I*)

MAGNE RAUNDALEN og
ATLE DYREGROV

NAVFs program for klinisk psykologisk forskning,
Barneklubben, Haukeland sykehus

Psychological intervention in families with a seriously ill child: Therapeutic means. Part I.

Abstract. — In the first of two articles on psychological intervention in families with a seriously ill child we trace the increasing emphasis on psychosocial factors in modern medicine. Advances in medicine save children that died only a decade ago and give other children a prolonged life. This has forwarded the interest in the psychosocial consequence of childhood illness for the child and its family and instigated programs to better the life quality for all members of the family. A program for the psychological care of families with a seriously ill child is described. The program is family oriented, aims at meeting the families early in their «hospital history», and emphasis is put on the availability of the psychologist on the ward as part of the hospital team. The psychologist meets all families within a diagnostic group to prevent stigmatization.

Psychological aspects of the prediagnostic phase are discussed and the problems the families face in this period are outlined. In near connection with presenting the diagnosis for the parents, the psychologist holds a long session with the parents. Besides giving the parents information on the different psychological and social problems they are likely to meet, they are given time to review what has happened till then. First aid for the family in the initial phase is described with an emphasis on practical solutions to the many problems the illness creates (placement of siblings, economic aid, school information etc). To prevent later parental conflicts we stress the need for both parents to follow the child at the hospital for the first weeks.

*) Del II av denne artikkelen kommer i neste nummer av Tidsskrift for Norsk Psykologforening.

Innledning

Moderne pediatri rår i dag over behandlingsmetoder som kan redde syke barn som tidligere ikke ville hatt sjanse til å overleve, og de kan gi barn med dødelige sykdommer forlenget liv. Felles for disse nye behandlingsmetodene er at de krever hyppige sykehusinnleggelse, er langvarige og medfører lengre etterkontroll. Disse forhold har bidratt til at livskvalitet for barna og deres familier har blitt ofret større oppmerksomhet enn tidligere. I en rekke undersøkelser/rapporter har de psykososiale konsekvenser av sykdommen for barn og familie blitt beskrevet. Dette gjelder bl.a. «krampesykdommer» (Heisler & Friedman, 1981), *diabetes* (Sullivan, 1978), *astma* (Matus, 1981), *cystisk fibrose* (Steinhausen & Schindler, 1981; Drotar et al., 1981; Venters, 1981; Hodson, 1980) *hemofili* (Mattson & Gross, 1966), *hjertesykdommer* (Garson et al., 1978; Offord & Aponte, 1967), *muskeldystrofi* (Hansen, 1981), *myelomeningocele* (Nielsen, 1980), *nefrotisk syndrom* (Vance et al., 1980), *leukemi og solide tumorer* (Susman et al., 1981; Burns & Zweig, 1980; Morrow, Hoagland & Carnrike, 1981). Blant «overlevende» barn med kreft er senfølge av sykdommen studert (Gogan et al., 1979; O'Malley et al., 1979, 1980; Slavin et al., 1982).

Selv om undersøkelsene ikke gir noe entydig bilde av de psykososiale konsekvensene av alvorlig/kronisk sykdom hos barn, synes det å være enighet om at det oppstår alvorlige problemer i tilknytning til sykdommen. Ikke bare rammes barna selv, men søsken og foreldre. Foreldrekonflikter er uttalt i familiene (Cairns & Lansky, 1980). Eksisterende ekteskapskon-

flikter forverres (Kalnins, Churchill & Terry, 1980) selv om det er uklart hvorvidt antall skilsmisser øker. Både økning (Tew et al., 1977), nedgang (Begleiter, Burry & Harris, 1976) og samme antall skilsmisser som i «normale» familier er rapportert (Silbert et al., 1982; Begleiter, Burry & Harris, 1976).

De psykososiale konsekvensene av kronisk/alvorlig sykdom er imidlertid ikke statiske. De forandrer seg i takt med medisinske fremskritt, både i form av bedre prognoser og endrete behandlingsopplegg. Mens intensivering av behandlingsmetoder og økt overlevelsestid kan medføre større belastninger på det psykososiale plan, kan forbedret psykososial omsorg for familiene redusere disse belastningene og øke familienes livskvalitet.

Forbedret psykososial omsorg kan være vanskelig å gjennomføre i en tid da sykehuspersonalet stilles overfor store krav til teknisk kompetanse innen de nye tidkrevende behandlingsmetodene uten at bemanningen ved avdelingene blir oppjustert. Dette medfører at barneavdelingene ofte blir preget av behandlingssmessig tidsnød, slik at den psykososiale omsorg for det syke barnet og familien kan bli skjøvet i bakgrunnen. Det oppstår dermed et sterkt behov for å effektivisere den tiden som fortsatt er til rådighet, samt prøve ut nye intervensjonsformer og yrkesroller innen barne- sykehuset. Det er mot denne bakgrunn psykologens inntreden på barnesykehuset må sees.

I pakt med den økende kunnskap om de psykososiale følger av sykdom hos barn og familie, har det blitt utviklet og igangsatt program som sikter mot bedre psykososial omsorg for denne gruppen. Disse har som oftest et dobbelt fokus: Både å forebygge utviklingen av problemer for barn og familie, og å avhjelpe problemer som oppstår. Slike program finnes bl.a. beskrevet i Geist (1979), Kellerman (1980), Brantley, Stabler & Whitt (1981), Drotar (1981), Brunnquell & Hall (1982).

Mer spesifikke psykoterapeutiske behandlingsopplegg finnes også: Nimowicz & Klein (1982) omtaler intervensjonsstrategier for bruk i familier med hemofile barn, og gruppeterapi har vært benyttet overfor foreldre i samme sykdomsgruppe (Mattson & Agle, 1972; Saun-

ders & Lamb, 1977). Churven (1977) og Blau et al. (1977) har benyttet gruppeterapi for henholdsvis foreldre til barn med leukemi og for leukemiske barn selv. Atferdsterapi er benyttet overfor mareritt hos leukemibarn (Kellerman, 1979). Hypnose er benyttet i mange sammenhenger overfor barn med kreft (Gardner, 1976; Dash, 1980; Ellenberg et al., 1980).

I to artikler vil vi redegjøre for den psykoterapeutiske intervensjonsmetode som er benyttet i et psykologtilbud til familier med barn med alvorlig/kronisk sykdom ved Barneklinikken, Haukeland sykehus. I den første artikkelen tar vi for oss problemer knyttet til tiden før diagnosen foreligger, når foreldrene informeres og inntakssamtalen med psykologen. I den andre artikkelen vil vi beskrive arbeidsformer, først med det syke barnet i fokus, deretter foreldre, familie, sosialt nettverk og eksterne institusjoner.

Psykologtilbudet

I det vesentlige har tilbudet vært gitt til familier som har barn med leukemi, tumores, cystisk fibrose og i senere tid også familier med barn med hjertesvikt og familier som opplever sykdomskriser i nyfødtp perioden.

Det har vært en målsetting med psykologtilbudet at foreldre og barn ble møtt på et tidlig tidspunkt, slik at de kunne støttes gjennom alle sykdomsfaser. En annen hovedside har vært at samtlige familier kunne dra nytte av tilbudet, slik at stigmatisering ble unngått. Tilbudet har vært familieorientert ut fra den kunnskap vi har om kroniske/alvorlige sykdommers ringvirkninger i hele familiesystemet. En annen målsetting var at psykologen skulle være tilgjengelig, som en del av avdelingens hverdag, ikke som en tilkalt konsulent.

For en nærmere beskrivelse av målsetting for og organisering av psykologtilbudet henvises til Raundalen og Dyregrov (1982).

Intervensjonslengde har variert med barnets tilstand og familiens livssituasjon. Ulike sykdommer krever forskjellig intervensjon både i type, kontakthypighet og lengde. Tilbudet har vært fleksibelt og blitt utvidet, innsnevret eller intensivert etter familiens behov.

Førstehjelp ved sykdomsstart**Prediagnostisk fase:**

I den første tiden før foreldrene søker lege eller er begynt å ane at noe alvorlig er i gjære, er psykologen ikke inne i bildet. Det skjer først når de kommer til sykehuset. Men også i denne perioden kan det gå tid før diagnosen er klar, og vi har mange eksempler på at foreldre har opplevd nettopp denne tiden alene med uviss-heten og angsten som den verste. Mange foreldre undersøker selv hva prøvene som er tatt kan innebære dersom det ikke blir sagt åpent. Siden det er allment kjent at psykologen er knyttet til arbeid med alvorlig syke barn og deres familier, kan han heller ikke komme inn i bildet før foreldrene har fått informasjon om alvorlighetsgraden. Psykologens første oppgave i den første fasen blir derfor å samtale med og veilede leger og øvrig personell, slik at de best mulig kan støtte foreldrene. I den forbindelse er spørsmålet blitt reist om man skal forsøke å opprette vanntette skott mellom mistanke og undersøkelser på den ene siden og engstelige foreldre på den annen, eller om man skal starte ut med åpenhet og støttetiltak. I de fleste tilfeller er det siste å anbefale. Dersom foreldre får inntrykk av at legen har holdt noe skjult for dem i starten, kan dette smitte over på all informasjon siden: «Vi har inntrykk av at de hele tiden holder noe skjult for oss.»

Det er flere grunner til at psykologen burde komme inn med terapeutisk intervensjon allerede i startfasen. For det første skjer det avgjørende endringer i barn/foreldre-forholdet. Bli foreldrene alene med en dyster mistanke, kan de allerede her avskrive barnets muligheter til å leve opp, og denne følelsen kan holde seg og skape avstand lenge etter at situasjonen er avklart. Videre viser det seg at jo mer engstelig foreldrene er, desto sterkere virker situasjonen på barnet. Angstredukerende informasjon og forsikringer bør derfor komme så tidlig som mulig. Vanligvis vegrer det medisinske personell seg for å komme ut med tidlige mistanker man arbeider etter, fordi man ikke har ressurser til å støtte foreldrene. Når ressurser finnes, er det få grunner til å holde en berettiget mistanke skjult. Det har også hendt at foreldre har foretatt planlegging og dispo-

sisjoner bygget på egne formeninger om hva sykdommen kommer til å innebære, planer som ikke så lett kunne endres selv etter at uttømmende informasjon fra legen tilsa noe annet. Dersom psykologisk rådgivning og psykoterapi blir et generelt tilbud til alle familier som har barn på sykehus, kan psykologen komme inn i bildet allerede ved innleggelsen.

Diagnose og inntakssamtale

Inntakssamtalen med psykologen hvor teratiltbudet blir presentert, skjer etter at diagnosen er klar. I en del tilfelle har psykologen deltatt i samtalen hvor foreldre blir fortalt diagnosen, men for barn med kreft har vi vurdert det slik at det er viktigere at spesialsykepleiere tar denne plassen. Samtalen med psykologen skjer i nær tilknytning til presentasjonen av diagnosen.

Erfaringer til nå, basert på kontakter med mer enn 100 foreldrepar, viser at foreldrene vanligvis har et uttalt behov for å gjennomgå hele sykdomsforløpet så langt. Sammen trenger de å ta opp igjen de første mistankene, kommunikasjonen seg imellom hjemme, spørsmålet om de har ventet for lenge, og om det er grunn til å føle skyld. Den terapeutiske oppgaven på dette tidspunkt er først og fremst å bearbeide følelser, oftest aggresjon og skyldfølelse, samt klargjøre og bearbeide uenighet, anklager og fortvilelse hos foreldrene. Et 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 vært aggressiv overfor det «bortskjemte» barnet og dets hysteriske mor. Ikke sjelden har foreldrene gått fra lege til lege og fått ulike svar. Ofte har de også følt seg nedverdige i situasjonen. Det er viktig å bearbeide den aggresjon foreldrene måtte føle, slik at den ikke blir energikrevende i denne vanskelige situasjonen. Selv om en kan finne det riktig å i noen grad støtte foreldrene i deres sinne, er det viktig å forklare dem hvor vanskelig det f.eks. er å diagnostisere leukemi på et tidlig stadium.

Rammen rundt *inntakssamtalen* hos psykologen bør ha et tidsperspektiv på et par timer. Det er viktig at barnet er under oppsyn av en

det er blitt kjent med, slik at foreldrene slipper å engste seg for det. I noen tilfeller er det vanskelig, og da har vi latt barnet gå ut og inn på lekerommet, eller vi har snakket med en og en av foreldrene. Foreldrene må gis tid til å stille spørsmål. Erfaringsmessig huskes den informasjon som blir gitt som svar på spørsmål best.

Vi har funnet det av verdi å gi foreldrene «psykologisk informasjon» i første samtalen. Med dette mener vi informasjon om følelser og tanker andre foreldre har opplevd i samme situasjon. Fra litteraturen vet vi at informasjon om medisinske prosedyrer har angstreduserende virkning (Visintainer & Wolfer, 1975; Melamed et al., 1976). Vi har erfart at psykologisk forberedelse på de reaksjoner foreldrene sannsynligvis vil oppleve, medvirker til å mobilisere ressurser til mestring. Informasjon av denne karakter er også med på å redusere angsten for egne emosjonelle reaksjoner (gal-skapsangst). Allerede på dette tidspunkt pleier vi å påpeke faren for at foreldrene glir fra hverandre og ikke «drar lasset sammen», muligheten for at de på et tidlig tidspunkt avskriver barnet, betydningen av at de deler så mye av arbeidet på sykehuset som mulig og at de begge blir godt informert om sykdommen. Videre tar vi opp betydningen av at de ikke lar det sosiale nettverket på hjemstedet forfalle slik at de vil bli isolert, og vi forsøker å gi dem en optimistisk kampholdning. Underveis i samtalen danner vi oss et inntrykk av familiens fungering, ektefellesamspillet med rollefordeling og konfliktområder. De andre områdene vi forsøker å kartlegge i denne samtalen følger det som er beskrevet for kriseintervensjon (se Dyregrov & Ingebretsen, 1982).

Det er ikke uvanlig at foreldrene føler angst ved å komme til sykehuset. Sprøyter, blodprøver, blodoverføringer, intravenøs medikasjon virker skremmende i starten. Det er alltid støttende når de får vite at mange opplever det samme. Samtidig kan man gi dem informasjon om at det vanligvis går ganske fort over, og de kan få metoder i angstmestring og avspenning gjennom langsom tilnærming til det skremmende. Mange foreldre opplever det vanskelig å lære sykehusets rutiner å kjenne. I første-samtalen kan ofte informasjon om ulike sider

ved sykehusets «dagsorden» gjøre det lettere for foreldrene å få oversikt over livet på sykehuset.

Førstehjelp i startfasen

Etter vår vurdering har det en terapeutisk virkning på de aller fleste når de får vite at sykehuset har psykologisk ekspertise som vil stå til rådighet nå og i dagene som kommer. Det er viktig å understreke at psykologen kontakter alle familier, slik at den enkelte ikke får inntrykk av at de er vurdert som spesielt hjelpe-trengende og dermed får angst av den grunn.

Rammen rundt kontakten mellom psykolog og familie kan være psykologens kontor, lekerommet, hjemmebesøk eller den kan finne sted på avdelingen. Erfaringsmessig bruker foreldrene tiden hos psykologen til å vurdere hvordan de best kan organisere den nye situasjonen de er kommet i. Hvem skal være hos barnet og hvem skal reise hjem? Kan man overlate 3-årige søsken til besteforeldre som de ikke kjenner så godt? Hva skal man si til slekt og venner? Viktigst er det her at foreldrene selv får snakke, resonnere og komme frem til løsninger. De trenger støtte og ros når de er konstruktive i denne akutte situasjonen. Førstehjelpen vil videre bestå i å fortsette den psykologiske informasjonen som vi nevnte ovenfor og lar den gå over i praktisk hjelp til å finne frem til personer som kan sitte hos barnet på avdelingen slik at foreldrene kan ta fri, gå ut for å ringe, spise, slappe av og liknende.

Vi hjelper foreldrene til å trekke inn andre slektninger barnet kjenner, onkler, tanter og besteforeldre, som kan avlaste dem på sykehuset. Videre forsøker vi med mange midler å hjelpe foreldrene til å være sammen på sykehuset slik at de kan avløse hverandre og oppleve sammen en del av de situasjonene som oppstår i startfasen av behandlingen av barnet. Vår erfaring går klart ut på at foreldrene følelsesmessig kommer mer i kontakt med hverandre dersom de har samme utgangspunkt i samværet med barnet de første ukene av sykehusoppholdet. Det er selvsagt at vi forsøker å hjelpe foreldrene til å dra lasset sammen senere hen også, men starten ansees som svært viktig. Som ved annen kriseintervensjon har vi innsett be-

tydningen av å være aktive og få i stand konkrete tiltak. Dette 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, fremstøt for barnehageplass, kontakt med barnets lærer o.l. virker ofte positivt. I det øyeblikk de selv gjør noe, opplever de at de er i ferd med å mestre noen av alle de nye kravene de blir stilt overfor.

Det er viktig med en intensivt terapeutisk kontakt i startfasen av sykdommen. For det første trenger foreldrene spesiell støtte, for det andre bringer omveltningen frem i dagen latent konfliktstoff fra såvel egen barndom som ekteskap. Det kan også i denne fasen oppstå store ulikheter i foreldrenes opplevelser og oppfatninger og tolkninger av situasjonen, noe som senere kan 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 fortrenning, bortforklaring av situasjonen, eller mangel på involvering. Dersom foreldrene mislykkes i å kommunisere om forskjellige reaksjoner på barnets sykdom allerede fra starten av, kan dette oppleves på en nokså fundamental måte og utdype avstanden gjennom hele forløpet.

Referanser

- Begleiter, M. L., Burry, V. F. & Harris, D. J. Prevalence of divorce among parents of children with cystic fibrosis and other chronic diseases. *Social Biology*, 1976, 23, 260-264.
- Blau, H. J., Kruse, H., Eggers, G. & Wagner, K. D. Gruppengespräche mit Eltern leukämiekranker Kinder. *Kinderärztliches Praxis*, 1977, 45, 278-280.
- Brantley, H. T., Stabler, B. & Whitt, J. K. Program consideration in comprehensive care of chronically ill children. *Journal of Pediatric Psychology*, 1981, 6, 229-237.
- Brunnquell, D. & Hall, M. D. Issues in the psychological care of pediatric oncology patients. *American Journal of Orthopsychiatry*, 1982, 52 (1), 32-44.
- Burns, W. J. & Zweig, A. R. Self-concepts of chronically ill children. *The Journal of Genetic Psychology*, 1980, 137, 179-190.
- Cairns, N. U. & Lansky, S. B. MMPI indicators of stress and marital discord among parents of children with chronic illness. *Death Education*, 1980, 4, 29-42.
- Churven, P. A group approach to the emotional needs of parents of leukemic children. *Australian Pediatric Journal*, 1977, 13, 290-294.
- Dash, I. Hypnosis for symptom amelioration. I I. Kellerman (Ed.): *Psychological aspects of childhood cancer*. Springfield Ill., Charles C. Thomas, 1980.
- Drotar, D. Psychological perspectives in chronic childhood illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 1981, 6, 211-228.
- Drotar, D., Doershuk, C. F., Stern, R. C., Boat, T. F., Boyer, W. & Matthews, L. Psychosocial functioning of children with cystic fibrosis. *Pediatrics*, 1981, 67, 338-343.
- Dyregrov, A. & Ingebretsen, R. Kriseintervensjon — Teoretisk fundament og praktisk virkelighet. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 1982, 12, 583-594.
- Ellenberg, L., Kellerman, J., Dash, J., Higgins, G. & Zeltzer, L. Use of hypnosis for multiple symptoms in an adolescent girl with leukemia. *Journal of Adolescent Health Care*, 1980, 1, 132-136.
- Gardner, G. G. Childhood, Death, and human dignity: Hypnotherapy for David. *The International Journal of Clinical and Experimental Hypnosis*, 1976, 24, 122-139.
- Garson, A., Benson, R. S.M Ivler, L. & Patton, C. Parental reactions to children with congenital heart disease. *Child Psychiatry and Human Development*, 1978, 9, 86-94.
- Geist, R. A. Onset of chronic illness in children and adolescents. *American Journal of Orthopsychiatry*, 1979, 49, 4-23.
- Gogan, J. L., Koocher, G. P., Fine, W. E., Foster, D. J. & O'Malley, J. E. Pediatric cancer survival and marriage: Issues affecting adult adjustment. *American Journal of Orthopsychiatry*, 1979, 49, 423-430.
- Hansen, P. Psykiske reaksjoner hos barn med muskeldystrofi og nogle behandlingsovervejelser. *Dansk Psykolognyt*, 1981, 35, 95-100.
- Heisler, A. B. & Friedman, S. B. Social and psychological considerations in chronic disease: With particular reference to the management of seizure disorders. *Journal of Pediatric Psychology*, 1981, 6, 239-250.
- Hodson, M. E. Psychological and social aspects of cystic fibrosis. *The Practitioner*, 1980, 224, March, 301-303.
- Kalnins, I. V., Churchill, M. P. & Terry, G. E. Concurrent stresses in families with a leukemic child. *Journal of Pediatric Psychology*, 1980, 5, 81-92.
- Kellerman, J. Behavioral treatment of night terrors in a child with acute leukemia. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 1979, 167, 182-185.
- Kellerman, J. Comprehensive psychosocial care of the child with cancer: Description of a program. I I. Kellerman (Ed.): *Psychological aspects of childhood cancer*. Springfield Ill., Charles C. Thomas, 1980.
- Mattson, A. & Agle, D. P. Group therapy with parents of hemophiliacs. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 1972, 11, 558-571.
- Mattson, A. & Gross, S. Social and behavioral studies on hemophilic children and their families. *The Journal of Pediatrics*, 1966, 68, 952-964.

- Matus, I. Assessing the nature and clinical significance of psychological contributions to childhood asthma. *American Journal of Orthopsychiatry*, 1981, 51, 327-341.
- 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, 31-37.
- Morrow, G. R., Hoagland, A. & Carnrike, Jr., C. L. M. Social support and parental adjustment to pediatric cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 1981, 49, 763-765.
- Nielsen, H. H. A longitudinal study of the psychological aspects of myelomeningocele. *Scandinavian Journal of Psychology*, 1980, 21, 45-54.
- Nimiwicz, P. & Klein, R. H. Psychosocial aspects of hemophilia in families: 2. Intervention strategies and procedures. *Clinical Psychology Review*, 1982, 2, 171-181.
- Offord, D. R. & Aponte, J. F. Distortion of disability and effect on family life. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 1967, 6, 499-511.
- O'Malley, J. E., Koocher, G., Foster, D. & Slavin, L. Psychiatric sequelae of surviving childhood cancer. *American Journal of Orthopsychiatry*, 1979, 49, 608-616.
- O'Malley, J. E., Foster, D., Koocher, G. & Slavin, L. Visible physical impairment and psychological adjustment among pediatric cancer survivors. *American Journal of Psychiatry*, 1980, 137, 94-96.
- Raundalen, M. & Dyregrov, A. Developing a support programme for families with seriously ill or dying children: The first six months. I M. Pines & L. Rafaelsen (Eds.): *The individual and the group Boundaries and interrelations. Volume 2: Practice*. New York. Plenum Press, 1982.
- Saunders, A. M. & Lamb, W. A group experience with parents of hemophiliacs: A viable alternative to group therapy. *Journal of Clinical Child Psychology*, 1977, 6, 79-82.
- Silbert, A. R., Newburger, I. W. & Fyler, D. C. Marital stability and congenital heart disease. *Pediatrics*, 1982, 69 (6), 747-750.
- Slavin, L. A., O'Malley, J. E., Koocher, G. P. & Foster, D. J. Communication of the cancer diagnosis to pediatric patients: Impact on long-term adjustment. *American Journal of Psychiatry*, 1981, 139 (2), 179-183.
- Steinhausen, H. C. & Schindler, H. P. Psychosocial adaptation in children and adolescent with cystic fibrosis. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 1981, 2, 74-77.
- Sullivan, B. J. Self-esteem and depression in adolescent diabetic girls. *Diabetes Care*, 1978, 1, 18-22.
- Susman, E. J., Hollenbeck, A. R., Nannis, E. D., Strobe, B. E., Hersh, S. P., Levine, A. S. & Pizzo, P. A. A prospective naturalistic study of the impact of an intensive medical treatment on the social behavior of child and adolescent cancer patients. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 1981, 2, 29-47.
- Tew, B. J., Laurence, K. M., Payne, H. & Pawnsley, K. Marital stability following the birth of a child spina bifida. *British Journal of Psychiatry*, 1977, 131, 79-82.
- Vance, J. C., Fazan, L. E., Satterwhite, B. & Pless, I. B. Effects of nephrotic syndrome on the family: A controlled study. *Pediatrics*, 1980, 65, 948-955.
- Venters, M. Familial coping with chronic and severe childhood illness: The case of cystic fibrosis. *Social Science & Medicine*, 1981, 15 A, 289-297.

Postadresse:

Magne Raundalen,
Atle Dyregrov,
Barnekliviken
Haukeland sykehus,
Postboks 1,
5016 Haukeland sykehus.
Tlf (05) 29 80 60.

Psykologisk intervensjon i familier med alvorlig syke barn: Terapeutiske virkemidler. Del II*)

MAGNE RAUNDALEN
ATLE DYREGROV

NAVFs program for klinisk psykologisk forskning,
Barneklubben, Haukeland sykehus

Psychological intervention in families with a seriously ill child: Therapeutic means. Part II.

Abstract. — In the second of two articles on psychological intervention in families with a seriously ill child we describe the therapeutic means used in counselling the parents. Nearly all parents want advice on what to tell the child and other children about the disease. We let the parents express their own thoughts and we tell them what children at different maturity levels understand about illness and death. Through the use of examples we try to stimulate openness, but not a forced openness, in their relationship to their children. Different therapeutic approaches used for the ill children themselves are outlined; both the use of play therapy, systematic desensitization and what we call «insight therapy for children» is described for use in different age groups. Parental problems throughout the course of disease are discussed. The need for continuous support to help with disturbances in the social network, with emotional problems, marital problems etc is underlined. The psychologist needs at all time to act as a bridge between the family and the ward personell. Thus he may both prevent and solve possible conflicts, and secure optimal psychosocial care.

Rådgivning om barna

Foreldre søker råd om både syke barn og hjemmehjelp på et tidlig tidspunkt fordi dette som regel er akutt og fordi det er et konkret problem som er lett å snakke om. Vi har sett en rekke eksempler på at det oppstår en tidlig kontaktmur mellom barn og foreldre. Foreldre og personell utveksler informasjon, foreldre får

hjelp og støtte, mens barna blir alene med sin angst. Følgende utsagn fra en 11-årig gutt med nyopptaget hjernetumor eksemplifiserer dette: «Jeg er syk, men de får vite alt.» En kontaktbrist i starten kan vare lenge og være vanskelig å reparere.

I det terapeutiske opplegget lar vi foreldrene få anledning til å prøve ut sine egne tanker, høre hvordan ordene lyder og oppklare uenighet seg imellom før de spesifikt forbereder seg på den informasjon de vil gi til barnet. 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. Psykologen hjelper foreldrene til å klargjøre at åpenhet ikke vil si det samme som å gå til barnet og avsi dødsdommen.

Flere foreldre sier at de ikke vil snakke med barnet om alvoret i sykdommen før det eventuelt blir svært dårlig. Vi motsier ikke foreldrene i dette, men reiser spørsmålet om hva barnet selv tror og tenker i situasjonen. Vi forteller foreldre eksempler på hva andre barn egentlig har visst, til tross for at alle rundt dem påstod at de ikke ante noe. I tillegg til konkrete eksempler fra vårt eget arbeid nevner vi at forskere har konkludert med det samme: Barna vet om sin sykdom og alvoret i den endog på et svært lavt alderstrinn (Vernick & Karon, 1965; Waechter, 1971; Spinetta, 1974). Vi forteller at barn er svært vare for ting som skjer rundt dem, ikke minst for ikke-språklige budskap. Hva tror barnet når det ser foreldrene gråte, kanskje før første gang, og når de opplever brev og gaver slik at rommet ser ut som en mellomting mellom en blomsterbutikk og en leketøysfilial? Før barn reiser hjem etter første be-

*) Del I av denne artikkelen sto i januarnummeret 1983 av Tidsskrift for Norsk Psykologforening.

handlingsperiode, tar vi opp med foreldrene hvordan de kan informere sitt sosiale nettverk, og det faktum at barnets venninner og kamerater på skolen eller i gaten ofte vet om sykdommen allerede. Det er klart det ligger et press i dette når vi sier at vi har mange eksempler på at barn har fått sin første informasjon utendørs. Vi har imidlertid funnet at det har en klar terapeutisk verdi at det er foreldrene som bibringer denne informasjonen, at den er planlagt og ikke kommer som en overraskelse dagen etter at barnet er kommet hjem.

Siden psykologen i de fleste tilfeller får kontakt med barnet allerede fra starten av, er det mange foreldre som vil at informasjonen skal skje «på den mest betryggende måte», nemlig at psykologen står for denne. I utgangspunktet følger vi det terapeutiske prinsipp at foreldrene er best til å gjøre dette. De står barnet nærmest, og de står for kontinuitet på sykehuset og i hjemmet. Dessuten tror vi det er feil å gjøre dette til et eksklusivt profesjonelt foretak. Vi forklarer foreldrene at dette ikke er noe som oppleves så spesielt av barnet at det behøves en fremmed person med spesialutdannelse for å foreta informasjonsgivingen. Psykologen skal først og fremst med sitt kjennskap til barns forestillinger og tanker om sykdom og død på ulike alderstrinn gi foreldrene råd og praktiske eksempler de kan bruke (Raundalen, Finne & Dyregrov, 1981).

I en del tilfeller er det nødvendig at psykologen starter samtalen med foreldrene til stede, eller eventuelt gir barnet mulighet til å snakke om sykdommen første gang i psykologtiden fordi foreldrene insisterer på dette. Noen foreldre sier de er redde for å bryte sammen og være angstskapende. Det hender også at barna starter med å snakke om alvoret i sykdommen første gang hos psykologen fordi de har fornemmet at der kan de snakke om alt. Vi følger da det prinsipp at vi i samråd med barna tar opp temaet igjen med en eller begge foreldre til stede. Denne overføringen av fortrolighet er en meget viktig del av arbeidet. Vi har funnet god terapeutisk effekt i å ta disse samtaler med barna opp på bånd slik at foreldre, barn og psykolog sammen kan høre dem senere. Det er viktig at personalet til en hver tid holdes underrettet om hva barnet

vet, tror og spør om, og hvor foreldrene står i bildet.

Foreldrene spør ofte om hva de skal si til søsken. Ikke sjelden er foreldre innstilt på å gi bedre informasjon til søsken enn til det syke barnet. Dette fører også til en taushetsmur i nettverket rundt det syke barnet. I ettertid har unge pasienter som er blitt helbredet for en alvorlig sykdom, gitt alvorlige rapporter om hvordan de opplevde denne dobbeltkommunikasjonen, og den aggresjonen de følte da de oppdaget at alle de andre hadde vært informert utenom dem selv. Søsken situasjon ved alvorlig sykdom er forøvrig blitt mer påaktet i senere år (Iles, 1979; Breslau, Weitzman & Messenger, 1981; Lavigne & Ryan, 1979; Lavigne, 1980; Cairns et al., 1979; Sourkes, 1980).

Når det gjelder informasjon til svært syke og døende barn, går vi inn i en rådgivningsprosess med foreldrene hvor de selv bestemmer farten. Når de spør hva de skal si, refererer vi fra litteratur hvor foreldre er blitt intervjuet etter de har mistet barn. Den viser at foreldre som svarer åpent på de døende barns 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 angrer på at de ikke var mer åpne overfor barnet mot slutten (se Raundalen, Finne & Dyregrov, 1981). Mange foreldre må bære en ekstra byrde i sorgen ved at de tenker på at barnet kanskje visste alt og måtte leve med angsten alene fordi foreldrene egentlig beskyttet seg selv (Spinetta, 1978). Vi gir foreldre veiledning om forskjellige aldersbestemte reaksjoner: Barn i førskolealder er mest redd for å bli alene og forlatt i situasjonen, barn mellom 6 og 10 år frykter døden som en aggressiv personifisert hendelse og mindre smerten forbundet med behandlingen, mens eldre barn har reaksjoner som mer likner voksnes med bitterhet og protest over at de skal dø og ikke lenger få være med (Raundalen, Finne & Dyregrov, 1981).

Psykoterapi til barna

Dette skjer enten innenfor rammen av familieorientert terapi, i fellessamtaler med den av foreldrene som bringer barnet til kontroll eller

følger med under innleggelsen, eller med barnet alene i form av samtaler eller leketerapi. Alle disse formene er aktuelle tiltak, og valg av strategi bør skje på grunnlag av inngående sosialanamnese og samtale med familien. Ut fra vår erfaring med spesielt kreftsyke barn kommer de psykiske ettervirkninger hos barnet fra tre kilder:

Først har vi registrert en rekke *ettervirkninger av den medisinske behandlingen*, det ukjente, det smertefylte, det skremmende. Sen-effekter av dette er mareritt, søvnproblemer, især innsovningsvansker, generell engstelighet, doktor- og undersøkelsesangst, sosial angst for en del forplantet i skolen, klaustrofobi, tannlegeangst, m.m. Alvorligst er ettervirkninger dersom barnet har måttet være mye alene på sykehuset og foreldrene er blitt vist bort fra deltakelse i de mest skremmende og smertefylte begivenhetene så som spinalpunksjon uten narkose. I disse tilfellene synes vi også å merke klare trekk av depresjon i angstbildet. En stor del av vår første tid på sykehuset gikk med til behandling av sykehusinduserte problemer i en tid da foreldre ikke fikk følge sine barn gjennom sykehusdagen.

Den andre kilden til psykiske forstyrrelser hos barnet henger sammen med *de omveltninger diagnosen og sykdommen har skapt i familiesystemet*. Familien organiserer sin tilværelse rundt sykdommen og det syke barnet og klarer ofte ikke å endre denne formen. F.eks. har barn med kreft både i behandlingsfasen, remisjonsfasen og etter at medikamentene har blitt seponert og barnet erklært for friskt, kommet til å spille en ny og særegen rolle i familien. Sykdommen er også opphavet til kommunikasjonssvikt og bitterhet mellom foreldrene, og barnet vil derfor direkte være involvert i de spenninger som er utviklet innen familien. Et av de trekk som særpreger mange familier, er en sterkt ensidig binding mellom mor og det syke barnet, en binding som vedvarer i bredde og intensitet langt utover det mor og barn ønsker. De nærmest kaver og slåss for å komme fra hverandre uten å lykkes skikkelig (Lansky & Gendel, 1978).

Den tredje årsak til psykiske problemer hos barnet er den tidligere omtalte *fortielsen av sykdommen*. Dersom det har manglet åpen

kommunikasjon om alvorlighetsgrad og prognose med barna, har de likevel oppfattet mesteparten indirekte og via samtaler som har skjedd over hodet på dem, men hvor ingen har regnet med at de har hørt eller forstått det som ble sagt. Dette skjer både på sykehuset og hjemme. Dessuten har barna fått en god del opplysninger fra andre barn både på sykehus og hjemme, uten at de har fortalt om dette til foreldrene.

Et av de områder som krever spesiell oppmerksomhet fra et psykologisk synspunkt er småbarns utvikling av panisk angst for alt som har med sykehus å gjøre. Denne angsten eller frykten har ofte sitt utgangspunkt i smertefulle prosedyrer som barnet ikke har muligheter for å forstå hensikten med. Vi har for barn i halvannet til tre-års alderen prøvd ut et *leketerapi-opplegg* med svært godt resultat. Disse barna begynte å skrike på sykehuset så snart noen tok i dørhåndtaket om morgenen. Så snart de så en mann i hvit frakk når de skulle ut på gangen eller når noe nytt skulle hende, satte skrikingen i gang igjen. Barn som ble behandlet poliklinisk, skrek når de våknet om morgenen, nektet å kle på seg og gråt hele veien opp til sykehuset. Overfor disse barna laget vi et systematisk opplegg som består i å møte ved sandkassen sammen med mor/far og en av psykologene. Dersom ikke en av psykologene kunne være til stede, har mor/far og barn vært alene ca. 1/2 time forut for hver medisinsk prosedyre. For inneliggende barn ble det oppsatt et fast tidspunkt hver dag hvor de fikk en time med vann- og sandkasselek. Der skrekken for hvite frakker har vært svært stor, har vi benyttet systematisk desensivering i tilknytning til lekerommet for å bedre på situasjonen. Formålet med disse intervensjonene har vært å bryte ned de massive negative assosiasjonene barnet har utviklet til sykehuset. Etter foreldrenes rapporter, våre egne observasjoner og personalets bedømmelse har disse intervensjonene hatt en meget god effekt. Barn som kommer til kontroll, ønsker å komme til sykehuset og kan være vanskelige å få med seg hjem fra sandkasserommet. Vi har også fått rapporter om at de mestrer de medisinske prosedyrer på en langt bedre måte. Samtidig forteller foreldrene at de selv er mer avslappet

når barna viser trivsel under sykehusoppholdet og på kontroll.

Når det gjelder større barn som utviser angst og frykt overfor medisinske prosedyrer, legger vi stor vekt på at de skal få så detaljert forklaring som mulig på forhånd om hva som skal skje, både prosedyreinformasjon og informasjon om de opplevelsene de vil stå overfor. Havik (1981) har redegjort for de positive effekter informasjon og opplæring kan ha for somatisk syke pasienter. I tillegg har vi arbeidet med barn for å lære dem direkte mestringsstrategier for å motvirke smerte så som avslapping, 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: Det er laget et eget opplegg for barn som skal få sprøyte. Større barn i alderen 5 til 10 år vet at høye verdier for hvite blodlegemer ved prøvetakingen betyr at de skal få sprøyte. Dersom nivået er lavt — noe som ikke er ønskelig — får de ikke sprøyte. Barnet kan her komme i kraftig ambivalens, og vi har laget et eget opplegg hvor de skal ha spesialbehandling og belønning den dagen de får sprøyter, 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 barnet og foreldrene.

Enten terapien med barna er skjedd i lekeopplegg, i enetimer eller i en familiesetting, har vi satset på å gi dem innsikt i årsakene til eget reaksjonsmønster. Forutsetningen for dette er selvfølgelig at barna beveger seg på et visst verbalt nivå. Vi har erfaring for at den tilnæringsmåten vi har valgt å kalle *innsikts-terapi med barn* er spesielt velegnet overfor foreliggende pasientgruppe. Det henger sammen med at kildene til angst og ledsagende sykehusproblemer for en stor del ligger opp i dagen. 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. Lek er likevel barnas medium og utgjør en del av alle barns utvikling. Utnyttelsen av lek i terapeutisk sammenheng synes spesielt velegnet for barn på sykehus.

Hjelp til foreldrene: Kontaktformidling og kontaktforbedring

Ikke sjelden har foreldrene oppfattet legens budskap langt mer dystert enn det i realiteten er grunnlag for. F.eks. har diagnosen kreft en spesiell betydning i folks bevissthet (Dyregrov, 1981), og foreldrenes opplevelse av uhygge farger det de hører. For andre sykdommers vedkommende finner man liknende fenomener og reaksjoner før de er i stand til å motta mer realistisk informasjon. Vår erfaring, som støttes i litteraturen (Chodoff et al., 1964; Lascari, 1978), er at foreldre ofte ikke oppfatter mye av den informasjonen de får under diagnose-samtaler, bare diagnosen fester seg. Når de får summet seg konfererer de med foreldete oppslagsverk og tilfeldige personer i nettverket, og de får et langt mer negativt bilde av fremtids-utsiktene enn rett er. Noen foreldre begynner faktisk å avskrive barnet og sorgprosessen kommer i gang (antisipatorisk sorg). Psykologen gir ikke medisinsk informasjon, men er informert om legens og foreldrenes oppfatninger, samholder disse og tar initiativ til nytt møte dersom det er store avstander i oppfatningene. Kjennskap til foreldrenes oppfatning av det som har hendt er meget viktig for tilretteleggelse av psykososial omsorg for familien.

Det hender også at foreldrene misoppfatter ting personalet sier eller gjør, og psykologen forsøker da å bidra til å oppklare misforståelser og forklare handlingsmåter slik at samspillet mellom personalet og familien går bedre. Noen foreldre har spesielle særegenheter som de vanskelig kan presentere for personalet før de kjenner dem. Disse kan imidlertid ha stor betydning i omsorgen for barnet. Det kan f.eks. være at mor har dårlig rygg og ikke klarer å sitte i stolen, at far er spesielt engstelig for visse prosedyrer, at foreldrene har problemer seg imellom slik at de har vanskelig for å være samtidig på sykehuset. I samråd med foreldrene blir man enig med psykologen om hvor mye av dette personalet kan ha nytte av å vite, slik at man kan formidle slik informasjon. Når barn velger sin spesielle doktor eller pleier som de tillater å foreta medisinske inngrep, kan foreldrene også ha vanskelig for å si dette, de vil lett føle at de andre er blitt desavuert av barnet. Vi medvirker ved å normalisere dette valget

overfor personell og foreldre og fremstille det så naturlig som mulig og påpeker hvordan dette kan utnyttes terapeutisk.

Vi forsøker å innarbeide i den daglige rutine at psykologen som har kontakt med barnet og familien orienterer personalet om familiesituasjonen, spesielle behov hos foreldrene, hva de tror og tenker om prognosen og hva de har sagt til barnet. I denne orienteringen inngår også rådgiving 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 å få støtte, veiledning og avreagering på. Psykologen fungerer på denne måte som en brobygger mellom personalet og familien ved å viderebringe informasjon som er relevant for omsorg og pleie. Samtidig satser psykologen på å ta opp med personalet ulike emosjonelle sider ved det vanskelige arbeid de utfører (Dyregrov, Finne & Raundalen, 1982).

Foreldreproblemene og bearbeidingen av disse

Arbeidet med såvel nåværende som nye vansker blir en sentral del av den psykologiske intervensjon overfor familier med alvorlig syke barn. I mange tilfelle vil denne delen av terapiprogrammet best skje med hele familien til stede, eller iallfall foreldrene og det syke barnet. Dette blir tilstrebet, men kravene til det ideelle må stadig rensoneres på i og med at behandling av alvorlig livstruende sykdommer er et sentralisert tilbud, slik at mange familier har lange reiseavstander.

Foreldre bør i størst mulig grad dele på oppgaver og påkjønning i forbindelse med sykehusoppholdet. Da vil de best kunne følge hverandre i sin følelsesmessige bearbeiding av det som skjer med barnet. Faren for at foreldrene drives fra hverandre av barnets sykdom økes dersom de to lever i to forskjellige verdener, hun på sykehuset og han i hjemmemiljø. Det er viktig at foreldrene får komme fram med konflikter også fra tidligere tider, ikke minst innen ekteskapet. De kan få ryddet opp i forhold som tidligere var direkte fastlåste. Foreldre kan bli beskjemmet over at de startet å snakke om barnet, men så fortsatte i de neste timene å snakke om seg selv og sitt. Det er

viktig at psykologen understreker at en av de beste måtene de kan hjelpe barnet sitt på, er ved å bearbeide egne problemer og bedre sitt eget forhold. Det er også viktig at foreldrene får vite at det er naturlig at uforløste ting fra fortiden kommer opp i krisesituasjoner. Foreldre føler ofte behov for å komme fram med og bearbeide reaksjoner som de opplever som unormale og avvikende eller endog bisarre. De blir skremt av egne følelser. For eksempel ba en på alle måter normalt fungerende mor om hjelp fordi hun hadde fått for seg at hun skulle skrive til Kongen om sitt syke barn. En annen mor var dypt deprimert fordi hun hadde begynt å le i guttens nærvær da hun fikk vite at han kom til å miste håret pga. behandlingen. Det er en viktig oppgave å fortelle foreldrene at reaksjoner i slike situasjoner er svært mangfoldig og at de aller fleste foreldre har opplevd noe liknende når en går inn på deres reaksjoner og fantasier. Normalisering av de reaksjoner som foreldre oppfatter som avvikende eller syke er svært viktig.

Bearbeiding av skyld synes alltid nødvendig i disse familiene. Opplevelse av delaktighet i sykdommen i en eller annen form er som oftest nærværende hos begge foreldrene og ofte hos søsken. Både foreldre og søsken vil oppleve ambivalente følelser mot det syke barnet fordi sykdommen på mange måter bryter opp deres vanlige livsmønster. En tillatende atmosfære hos psykologen gir dem mulighet til å uttrykke disse ambivalente reaksjonene.

Grublerier, søken etter mening, selvbepreidelser, tvil og tro kjennetegner mange foreldres tankeliv i denne tiden. Foreldre med en dyp religiøs forankring kan få tyngre problemer når de grunner over Guds mening med sykdommen, eller hvorfor Gud måtte straffe dem. Dette er en monoman grubling, og de må få hjelp til å riste seg ut av denne. Religion og religiøse reaksjoner når familier står overfor alvorlig sykdom er et utfordrende terapeutisk felt som må tas opp med foreldrene.

Mange foreldre får nervøse problemer de trenger å snakke om, bearbeide og få hjelp til å løse, hver for seg eller i familierapi. Det kan dreie seg om angst som utløses av sykdommen, det kan være gamle problemer og konflikter som gjenopplives og forsterkes, eller det kan

være nye problemer. I mange tilfeller er det far som er i hjemmet mens mor følger barnet under sykehusoppholdet. En del fedre opplever angst og søvnløshet hjemme. De får panikk hver gang telefonen ringer eller det ringer på døren og tror det er beskjed om at barnet er død. Mor som er på sykehuset, har nok stressproblemer, men også muligheten til å ha kontroll over situasjonen, bl.a. fordi hun stadig får informasjon. I mange tilfeller har vi opplevd at far blir sjalu og anklagende overfor mor fordi hun ofrer all sin energi på det syke barnet og ikke tenker på ham. Dette kan skape langvarig bitterhet og unødvendig polarisering dersom situasjonen ikke bearbeides og forholdene normaliseres.

Den medisinske prognose dukker ofte opp i samtalen med foreldrene til alvorlig syke eller døende barn. Her legger vi vekt på at de ikke skal bli fiksert i tall og prosenter, men bevare optimismen og troen så lenge den er begrunnet. Prognosesamtalen er primært et anliggende mellom foreldre og lege, men foreldrene trekker ofte tvil og tro med seg ned på psykologkontoret. En felles samtale mellom psykolog, foreldre og lege kan ha god terapeutisk virkning. I slike samtaler kan også foreldrene vise at de er opptatt av sin egen mentale prognose: Hvordan kommer vi til å klare dette? Ved å få kjennskap til reaksjoner som er vanlig blant foreldre i liknende situasjoner som deres og ved å sette ord på egne bekymringer opplever foreldrene støtte og redusert angst.

Familie- og slektproblemer

Kjernen til konflikter og problemer som aktiveres i en krisesituasjon med et sykt barn, stammer ofte fra familie og slekt. Dersom sykdommen stiller krav til at slektninger kommer og hjelper, f.eks. at besteforeldre flytter hjem og overtar huset og andre barn mens mor og far er på sykehus, er det ikke uvanlig å se at gammel søskenrivalisering (foreldrenes søsken) dukker opp, særlig dersom besteforeldrene får et spesielt forhold til det syke barnet. Dersom en av foreldrene er hjemme kan tilstedeværelsen av «nye» husbeboere føre til omstillingsproblemer. På grunn av at de er avhengige av denne hjelpen må ambivalente følelser un-

dertrykkes. Mangel på forståelse og avlastning fra slektninger er også med på å skape nye eller videreutvikle gamle konflikter. Når det gjelder forholdet til religion, salvelse, forbønn og paramedisinske tiltak, har vi også sett eksempler på at yngre foreldre er kommet på kant med slektninger og besteforeldregenerasjonen. De sistnevnte har oftere stått for en religiøs forklaring på hva som har hendt, har hatt større hang til å tro på mirakelkurer, og de har innført bestemte strenge sosiale normer for hvordan foreldre skal leve og reagere når de har fått en alvorlig diagnose å bære på.

Når det gjelder oppdragelsen av barnet både på sykehuset, i remisjonsfase og etter helbredelse, kan det oppstå strid. Et velkjent fenomen er her at foreldrene har «skjemt bort» barnet på sykehuset og forsøker å ta det inn igjen til høylytte protester fra besteforeldrene.

For å få en god oversikt over familiens hjemmesituasjon og for å lære familie- og nettverksproblemer bedre å kjenne, har vi praktisert hjemmebesøk i familien. Vi har reist hjem til dem nokså snart etter at de er kommet hjem etter første behandlingsfase, ved tilbakefall, og dersom barnet dør. I en annen sammenheng er det redegjort for disse hjemmebesøkene (Raundalen & Ramholt, 1982).

Det sosiale nettverket

Familiens sosiale nettverk er et sterkt potensiale til støtte i en vanskelig situasjon, men det kan også fungere motsatt. Så sant forholdene ligger til rette for det, nevner vi allerede i første samtale at det ofte oppstår nettverksforstyrrelser med alvorlig sykdom i familien. Spesielt tar vi opp faren for tilbaketrekning og isolasjon. Det er en klar tendens til at nettverket forfaller når familien skal leve med en alvorlig sykdom over lengre tid. Man utelukker eller blir utelukket fra invitasjoner til fest, selskaper med familiemedlemmer og andre sammenkomster. Mange foreldre slutter også i aksjonsgrupper, foreninger og lag delvis fordi livet blir vanskelig å planlegge i og med at man på kort varsel må kunne stille hos doktor eller på sykehus med barnet, eller fordi de vil unngå samtaler og konfrontasjoner omkring sykdommen. Erfaringsmessig viser det seg at det ikke

er lett å «gjenopplive» dette nettverket når det har gått for lang tid. Samtidig viser det seg at de fleste ønsker å ta opp igjen normalt sosialt samkvem etter en stund. Vi gjør også foreldrene oppmerksom på at det er en sterk fristelse å gå inn i nettverksforbindelse med folk som er i samme situasjon som dem selv. Vi fraråder på ingen måte foreldre å snakke med personer som opplever eller har opplevd det samme som dem selv, men vi problematiserer dette med å slutte kontakt for 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 osv. Vanligvis gir vi dem konkrete arbeidsoppgaver på dette felt for å hindre at omsorgen for barnet blir så eksklusivt at det bare er foreldrene som tillates å stå for den. Dette kan hindre barnets selvstendigjøring og føre til overavhengighet av mor eller begge foreldrene. Vi gir også foreldrene støtte i å benytte de rekreasjonsmuligheter som kan gi dem styrke i dette langtidslitet.

Med alvorlig sykdom i familien opplever foreldrene en verdiendring i forhold til det sosiale nettverket. Dette kan oppleves som avstand til tidligere nære venner fordi de oppleves som overfladiske, uinteresserte og materialistiske. En av foreldrene beskrev det slik at omgivelsene ikke lenger var omgangsvenner, men tomgangsvenner. Dersom bare mor har vært på sykehuset og blitt kjent med andre i samme situasjon, oppstår denne verdikløften også innen ekteskapet. I den første tiden blir foreldrene ofte «avmaterialiserte»: intet betyr noe utover det å få barnet friskt. De ringer venner i lange riksamtaler, tar seg fri, kjører drosje, betaler flybilletter for slektninger for at de skal komme og besøke dem og se barnet «for siste gang» og liknende. De fleste angret bittært på denne fasen når regningene kommer i rad og rekke. Så mange har beskrevet dette at vi ser det som et godt terapeutisk virkemiddel, viktig å formidle andre foreldres erfaringer på dette feltet.

De fleste foreldresamtalene er tatt opp på bånd, og de vi har spurt har uten videre frigitt disse til terapeutisk bruk helt eller delvis overfor familier som er kommet i samme situasjon som dem. Bruk av video-opptak av foreldre og

barn har blitt benyttet på samme måte. På denne måten kan foreldre dra lærdom av det «leukemiske nettverket» uten at de behøver å knytte seg for sterkt til dette. I noen tilfeller har foreldrene ønsket direkte kontakt med familier som har opplevd det de nå er midt oppi, og vi har valgt ut foreldre og formidlet denne form for kontakt.

Kontakt med eksterne institusjoner

Kontakt med institusjoner som kan gi foreldrene spesiell hjelp og støtte i den vanskelige situasjonen de er kommet i, enten det er spesialinstitusjoner med ekspertise for en bestemt diagnosegruppe eller kontorer på foreldrenes hjemsted, kan være et viktig terapeutisk hjelpemiddel. Effekten kan bli tosidig: 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 institusjoner kan hjelpe foreldrene i deres nye livssituasjon. Mange foreldre har problemer med å kreve for seg og sine, og de har heller aldri tidligere vært i kontakt med sosialkontor. Det spørsmålet som reises tidlig ved en alvorlig diagnose hos barnet er organisering av støtte til de i hjemmemiljøet, spesielt der det finnes andre barn i familien (f.eks. husmorvikar, hjemmehjelp).

For å legge forholdene til rette for at far skal kunne 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 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 ha permisjon uten lønn. Alle foreldre får kontakt med sosionom om trygderettigheter og mulige støtteordninger. I noen tilfelle har psykolog og sosionom felles møte med foreldrene.

Et naturlig kontaktpunkt på barnets hjemsted er selvsagt PPR-tjenesten. Vi tar kontakt med denne institusjonen både for spesialopplegg for førskolebarn, eventuelt spesiell opp-

følgning i barnehage, kontakt med lekotek eller andre tiltak.

Plass i barnehage er 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 faller helt ut av yrkeslivet. Det er også aktuelt å ha kontakt med barnehagen for egne treningsopplegg for det syke barnet. Barnehagen ønsker ofte veiledning både om barnets sykdom og eventuelle handikap. Dessuten er det ofte nødvendig å ta opp personalets egne reaksjoner og angst.

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 om dette. Flere lærere har også besøkt sykehuset for samtale med psykolog og lege. I en del tilfeller har vi formidlet direkte kontakt mellom skolepsykologen og foreldrene ved at de har fått avtale med ham ved hjemkomsten, eller ved at noen fra kontoret har reist på hjemmebesøk til barn og foreldre straks de er kommet fra sykehuset. Det er av stor betydning for foreldrene at vi har formidlet kontakt med andre instanser som legen på hjemstedet, trygdekantor, at vi har ringt til andre regionsykehus og forberedt dem på at foreldrene kommer, og informert om eventuelle problemer de og barnet måtte ha. Videre har vi hjulpet foreldre med skriv og 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 liknende for å nevne noen. Så langt mulig har vi hatt direkte kontakt med eksterne institusjoner når vi har vært på hjemmebesøk hos familien.

Avslutning

Som det framgår av artikkelen er psykologens arbeid på et barnesykehus preget av ulike rollefunksjoner. Alt fra å fremme samarbeid mellom foreldre og personale til leketerapi med barna i sandkassen, fra dyptgående familierapi til støtte i en vanskelig periode. Psyko-

logen må være villig til å tre ut av den tradisjonelle henvisningsmodell og over i en arbeidsmodell som er atskillig mer preget av egenaktivitet og oppsøkende virksomhet. På denne måten blir psykologen en synlig del av avdelingens landskap, og det gir muligheter og forpliktelser. I og med at vi samtidig har kontakt med alle familier innen en bestemt gruppe, er vi med på å bryte ned stigmatisering og myter forbundet med det å ha kontakt med psykolog.

Referanser

- Breslau, N., Weitzman, M. & Messenger, K. Psychological functioning of siblings of disabled children. *Pediatrics*, 1981, 67, 344-354.
- Cairns, N. U., Clark, G. M., Smith, S. D. & Lansky, S. B. Adaption of siblings to childhood malignancy. *The Journal of Pediatrics*, 1979, 95, 484-487.
- Chodoff, R., 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, 743-749.
- Dyregrov, A. Finnes det premorbide psykologiske faktorer ved kreft? En kritisk vurdering av tidligere studier. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 1981, 18, 257-265.
- Dyregrov, A., Finne, P. H. & Raundalen, M. «Burnout»-syndromet. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 1982, 102 (14), 786-788.
- Havik, O. E. Psychological intervention in physical illness. A review of outcome research concerning patient information and education. i B. Christiansen (Ed.): *Does psychology return its cost?* Report from a conference arranged by the Norwegian Research Council for Science and the Humanities. December 3 to 6, 1979. Oslo, Norwegian Research Council for Science and the Humanities, 1981.
- Iles, J. P. Children with cancer: healthy siblings' perceptions during the illness experience. *Cancer Nursing*, 1979, 2, 371-377.
- Lansky, S. & Gendel, M. Symbiotic regressive behavior patterns in childhood malignancy. *Clinical Pediatrics*, 1978, 17, 133-138.
- Lascari, A. D. The dying child and the family. *The Journal of Family Practice*, 1978, 6, 1279-1286.
- Lavigne, I. V. The siblings of childhood cancer patients: Psychosocial aspects. I I. L. Schulman & M. J. Kupst (Eds.): *The child with cancer*. Springfield Ill., Charles C. Thomas, 1980.
- Lavigne, I. V. & Ryan, M. Psychologic adjustment of siblings of children with chronic illness. *Pediatrics*, 1979, 63 (4), 616-627.
- Raundalen, M., Finne, P. H. & Dyregrov, A. Barn og døden. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 1981, 18, Supplement 1, 21-29.

- Raundalen, M. & Ramholt, B. Hjemmebesøk som terapitilbud til familier med alvorlig syke barn. Foredrag på Nordisk Pediatrisk kongress. Oslo. Juni 1982.
- Spinetta, J. J. Communication patterns in families dealing with lifethreatening illness. I O. J. Z. Sahler (Ed.): *The child and death*. St. Louis, CV Mosby, 1978.
- Spinetta, J. J. The dying child's awareness of death: A review. *Psychological Bulletin*, 1974, 81, 256-260.
- Sourkes, B. M. Siblings of the pediatric cancer patient. I I. Kellerman (Ed.): *Psychological aspects of childhood cancer*. Springfield Ill., Charles C. Thomas, 1980.
- Vernick, J. & Karon, M. Who's afraid of death on a leukemia ward? *American Journal of Diseases in Children*, 1965, 109, 393-397.
- Waechter, E. H. Children's awareness of fatal illness. *American Journal of Nursing*, 1971, 71, 1168-1172.

Postadresse:

Magne Raundalen
Atle Dyregrov
Barneklubben
Haukeland sykehus
Postboks 1
5016 Haukeland sykehus.
Tlf. (05) 29 80 60.