

Kreftsyke barn trenger støtte - og håp

Moderne kreftbehandling fører til at stadig flere kreftrammede barn overlever. Men til hvilken pris? Årets vinnere av Bjørn Christiansens minnepris brenner for bedre emosjonell ivaretagelse av somatisk syke barn og deres familier.

TEKST:

Nina Strand

FOTO:

Øyvind Nordahl Næss

PUBLISERT 1. juli 2008



NÆRT: Erle-Andrea og mamma Hilde-Anette har utviklet et spesielt nært forhold i løpet av årene med sykdom.

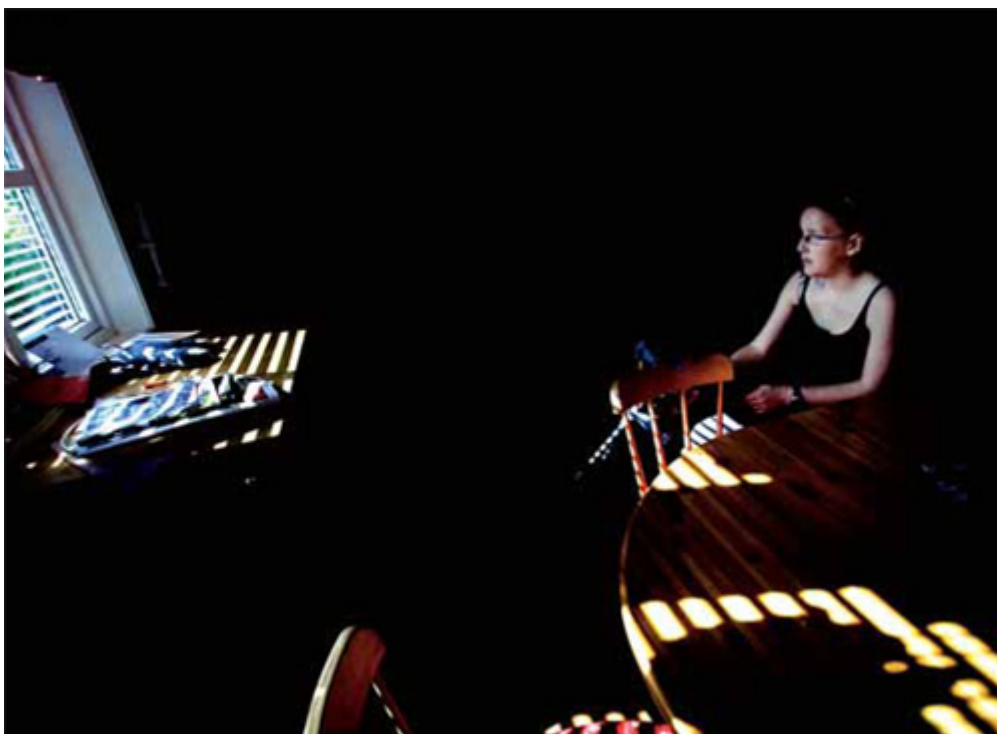
Intervjuene med familiene har skjedd uavhengig av fagpersonene, som uttaler seg på generelt grunnlag.

Dagen etter minneprisutdelingen sitter jeg i en frodig og solfylt hage på Heimdal utenfor Trondheim. Jeg er på besøk hos 17 år gamle Erle-Andrea Løvenskiold Grüner Kvam, og familien hennes. Tolv år gammel fikk ungjenta diagnosen akutt myelogen leukemi. I årene som er gått siden, har livet bestått av lange sykehusopphold med

krevende, smertefull og tøff behandling. Fire bursdager og fire 17.-maifeiringer har hun opplevd fra sykesenga. Nå er kreftbehandlingen avsluttet, men utfordringene fortsetter.

Erle-Andrea går på krykker etter å ha vært igjennom en større hofteoperasjon, som skyldes den harde behandlingen hun har vært igjennom. Jenta, som bare lengter etter å være akkurat som andre jevnaldrende, må nå hentes og bringes til skolen i drosje, og har innsett at hun må bruke et år ekstra på å gjennomføre videregående skole. Håret er vokst ut igjen, men det er tynnere enn før, og hun mangler neglene på hender og føtter. Et intervju med Tidsskriftet om det hun har vært igjennom, må være en påkjenning i seg selv, men Erle-Andrea synes det er viktig å formidle erfaringene sine til fagfolk i helsevesenet. Hun tar smilende imot spørsmålene mine, mens livlige øyne vekselvis ser inn i mine og søker blikket til mamma Hilde-Anette. Det er lett å merke den spesielle nærheten mellom de to, som skifter på å formidle erfaringer og minner fra krevende år som pasient og pårørende.

Erle-Andrea tålte dårlig de seks cellegiftkurene hun måtte igjennom som første ledd i behandlingen. Etter hver kur fikk hun kraftige infeksjoner, og da hun fikk lungebetennelse i tillegg, ble hun så dårlig at hun måtte legges i respirator. Det sto om livet for 12-åringen. Bare et halvår etter at behandlingen var avsluttet, fikk hun tilbakefall.



ALENE: Lange sykehusopphold og perioder med dårlig immunforsvar gjorde det vanskelig å holde kontakten med venner og skolekamerater.

– Jeg følte meg pigg, og skulle bare inn for å ta noen blodprøver, forteller ungjenta. Det var nødvendig med beinmargstransplantasjon, med storesøster som donor. Erle-Andrea ble både redd og trist da tilbakefallet ble konstatert. Men kampvilje manglet hun ikke. Etter beinmargstransplantasjonen måtte hun legges i isolat til immunforsvaret var godt nok. – Jeg bestemte meg for å sette rekord, færrest mulig dager i isolat, smiler hun. – Og

jeg klarte det! Jeg greide meg med tre og en halv uke, det var en halv uke mindre enn vanlig, sier hun stolt.

Kreative løsninger

Livet på sykehuset kan bli ensformig, til tross for velmente arrangementer og aktiviteter organisert av sykehuspersonalet. Men Erle-Andrea har gode minner, også fra tiden i isolat. Oppfinnsomme sykepleiere satte opp et volleyballnett av laken over sykesenga, og streket opp paradiset på gulvet ved hjelp av plaster. Familien greide også å skape seg en tilnærmet vanlig lørdagskveld i isolatet, da sykehuset ga foreldrene lov til å ta med seg sin egen hjemmelagde «pappas pizza» inn på isolatet.

Også hjemme kan sykdommen legge begrensninger på aktiviteter, daglige gjøremål og samvær med venner. For Erle-Andrea var det i perioder med dårlig immunforsvar vanskelig å holde kontakten med vennene. – Når venner kom på besøk, måtte vi spørre dem om de hadde dusjet samme dag, og de måtte vaske hendene før de kunne gå inn til meg. Hadde de syke søsken eller var litt snufsete selv, måtte de gå hjem igjen, forteller Erle-Andrea. Det ble ikke så mange vennebesøk, og hun kunne heller ikke gå på kino eller i butikken på grunn av smittefaren.



HUMØRFYLT: Humor og evne til å finne glede i hverdagen er viktig for å klare seg gjennom langvarig sykdom, mener Erle-Andrea.

Men familien visste råd: Erle-Andrea hadde lagt på seg 15 kilo som resultat av behandlingen, og trengte nye klær. De ringte til det lokale SPAR-kjøpet, forklarte situasjonen og spurte om det var mulig å få komme og handle før åpningstid. Kreft er jo en sykdom som vekker mye sympati hos folk, og butikken åpnet velvillig dørene sine slik at Erle-Andrea og mamma Hilde-Anette fikk en time alene i butikken. En ordentlig filmopplevelse ble også mulig, da familien fikk en kinosal for seg selv.

Ordløs støtte

Humor er viktig for å klare seg igjennom store påkjenninger som syk, mener mor Hilde-Anette, og Erle-Andrea nikker enig. – Vi har en overdreven forestilling om at det hjelper å snakke om de vonde tingene, mener Hilde-Anette, som tror det ofte kan være lindrende å gjøre ting sammen. – Jeg husker sykepleieren som bakte med dere, sier hun til Erle-Andrea, som nikker bekreftende. – Jeg har stor tro på å være sammen i mest mulig naturlige situasjoner, slik denne sykepleieren gjorde, sier Hilde Anette. – Sykepleiere har en unik mulighet for kontakt ved at de går inn og ut av rommene til de syke hele dagen.

Erle-Andrea er enig i at støtte og trøst kan formidles uten ord. – Noe av det jeg har satt mest pris på som kreftpasient, er det å møte ungdommer i samme situasjon som meg selv. På sommerleire i Irland i 2005 og 2006, traff jeg ungdommer fra sju forskjellige land. Vi hadde masse aktiviteter, som klatring og bueskyting, og jeg hadde det kjempefint, forteller hun.

– *Snakker dere mye om felles opplevelser når dere er sammen?*

– Nei, vi snakker lite om slike ting, sier Erle-Andrea. – Det fine ved å møtes er nettopp at vi ikke trenger å si så mye, vi bare vet at vi har vært igjennom mye av det samme. Det er deilig bare å være sammen, at ingen bryr seg om kroppslige tegn på sykdom.

Aktiviteten er lagt opp slik at vi skal mestre dem, og det er greit om en ikke får til alt. Ved en leir jeg var med på, var det obligatorisk gruppesamtale. Det hadde jeg ikke lyst til å delta i, og jeg synes det skulle ha vært frivillig, sier hun.

I boka *Morten 11 år* snakker Simon Flem Devold med Morten om denne ordløse kontakten mellom mennesker som føler nærhet til hverandre: «Det er noe mellom deg og meg som vi ikke kan forklare med ord. Vi vet noe sammen, som vi ikke har fortalt hverandre og snakket om. Vi vet noen av de samme tingene, de viktige tingene. Det kan godt hende jeg kommer til å sitte her noen ganger og ikke snakke i det hele tatt. Men vi to vil ha like god kontakt for det» (s.44).

Hele familien rammes

Trude Reinfjell, Trond H. Diseth og Arne Vikan skrev sin prisbelønte forskningsartikkel for å vise at somatisk syke barn og deres familier også trenger et bredt og godt psykologisk tilbud. – I Norge er det hvert år om lag 130 barn under 15 år som får en kreftdiagnose, og 40 barn dør hvert år av kreft. Men stadig flere barn overlever, takket være nye og mer intensiverte behandlingsformer, sier førsteforfatter Trude Reinfjell,

som i fjor tok doktorgrad med avhandlingen *Children with acute lymphoblastic leukaemia: A study of health-related quality of life, mental health and intellectual aspect*.

– Kreft rammer hele familien, poengterer hun. – Særlig står relasjonen mellom barn og foreldre i fare for å komme i ubalanse. Når et barn blir alvorlig syk, kan samspillet mellom barn og foreldre bli forstyrret, hvis foreldrene på grunn av angst og bekymring får redusert evne til å møte barnets behov for omsorg og bekreftelse. Forskning viser at en del mødre utvikler depresjon, angst eller posttraumatisk stress som reaksjon på de psykiske belastningene ved å ha et kreftsykt barn, og i min egen undersøkelse viste fedrene seg også å være sårbare for psykiske vansker.

Barn med kreft opplever mye smerte og kvalme, kroppen forandrer seg og vekten øker eller minker, håret faller av, og motorikk og balanse kan svekkes. Langvarig behandling kan føre til at samspillet med andre barn forstyrres, og mange får psykiske reaksjoner knyttet til usikkerhet om utfallet av sykdommen.

Sykdommen vil ramme barnet på ulik måte, avhengig av alder, kjønn, personlighet og tidligere erfaringer. Men relasjonen til foreldre og søsken, mestringsevne hos barnet selv, foreldrenes ressurser og sosial støtte fra venner og familie har stor betydning, forteller Reinfjell. – De som er i skolealder og pubertet, bekymrer seg for fremtiden og for kontakten med venner. De eldste barna vil ofte engste seg for hvordan de nå blir sett på av venner, og de vil bekymre seg for fremtiden. Det er viktig at personalet på sykehuset setter av tid til å få tak i hvordan barnet eller ungdommen har det følelsesmessig, sier hun, og understreker betydningen av en biopsykososial tilnærming.

Angst og avvisning

Thea er 11 år. Den 15. mai i fjor fikk hun konstatert myelogen leukemi. Det har vært et tungt år for henne og familien. Thea vil ikke snakke om at hun har kreft, og skjuler for klassekameratene at hun bruker parykk. – Jeg har en blodsykdom, sier hun, når vennene spør om hvorfor hun stadig er på sykehus, og hvorfor hun ikke orker så mye som før. Foreldrene er bekymret for Thea, som har hatt store påkjenninger også tidligere i livet. Født med vannhode gjennomgikk hun behandling som førte til at hun fikk klaustrofobi og ikke klarte å gå inn i skolebygningen. Etter vel et år med kreftbehandling har hun fortsatt en lang vei å gå som pasient ved St. Olavs Hospital i Trondheim. Thea vil ikke snakke om sykdommen sin, men foreldrene hennes vil gjerne formidle sine erfaringer til leserne av Tidsskriftet, i håp om at det kan bidra til et bedre tilbud for familier med kreftsyke barn.

Elleveårige Thea er sosial og vil så gjerne være som de andre, men sykdommen setter sine begrensninger. Nå greier hun ikke lenger å klatre i trær som før, og hun får ikke frem en lyd i saksofonen. Men hun har et par venninner som hun stoler på. Sammen med dem kan hun droppe parykken og være seg selv.

Selvstendigheten utfordres

Det er et åpenhjertig foreldrepar som forteller om en hverdag med mye angst og bekymring, etter at datteren fikk kreftdiagnosen for vel et år siden. I dag har Thea fått en ny kur med cellegift, og er hos en tante. Samtalen vår blir avbrutt: Mobiltelefonen til mamma Bente ringer.

Det er Thea som vil vite hva foreldrene driver med. – Ja, hun vil gjerne ha kontroll på hvor vi er til enhver tid, sier Bente. – Vi er trygghetene hennes. Samtalen fortsetter, men etter kort tid ringer telefonen igjen. Bente ser på displayet: Thea igjen. Hun lar være å ta telefonen. Ett minutt, og nå ringer telefonen til pappa Jon. Det er Thea. Han svarer ikke, men da hun ringer nok en gang, tar han den, og snakker vennlig med henne et par minutter. Nå kan vi fortsette samtalen en time til, uten nye avbrudd.



GIVENDE ARBEID: – Det føles meningsfullt å hjelpe barn til å møte og mestre sykdommen på best mulig måte, sier Trond H. Diseth, og utfordrer Psykologforeningen til å engasjere seg: – Disse barna trenger dere psykologer!

17 år gamle Erle-Andrea er skeptisk til psykologer som bare vil prate. – Men husker du Silje – hun psykologen som fant på noe lurt, sier mamma Hilde-Anette. – Er det ok at vi forteller om det? Erle-Andrea nikker. Psykologen spurte om det var noe bestemt familien trengte hjelp til. – Etter å ha tenkt meg om, nevnte jeg at Erle-Andrea sendte meg ca. 20 tekstmeldinger hver dag, det ble litt mye. Erle-Andrea var enig i det.

Psykologen foreslo et trinnvis selvstendighetsprosjekt, og 16-åringen var villig. De avtalte seks møter, og Erle-Andrea var selv med på å bestemme delmål i trappetigen frem mot det endelige målet. Første delmål var en samtale med psykologen uten mamma, deretter ble antall telefonsamtaler redusert til én om dagen. Endelig mål var å være på Geilomo barnesykehus alene i fire uker, og bare ringe hjem én gang om dagen,

dersom det ikke var noe helt spesielt. – Det gikk fint, sier Erle-Andrea. Dette var nyttig hjelp, og familien likte prosjektformen, som ble sammenlignet med forberedelsene toppidrettsutøvere har foran store mesterskap.

Barn i risikogruppen

Få dager før prisutdelingen besøker Tidsskriftet barnepsykiater og prisvinner Trond H. Diseth på hans arbeidsplass Barne- og ungdomspsykiatrisk seksjon på Barneklubben, Rikshospitalet. Avdelingsoverlegen ivrer etter å fortelle om tilbudet ved avdelingen, som han mener er unikt: – Rikshospitalet har hittil vært det eneste sykehuset i Norge med en egen BUP-seksjon øremerket for somatisk syke barn. Her jobber 15 fagpersoner hvorav fire psykologer, en av dem spesielt viet barn med kreft. En klinisk sosionom har ansvaret for foreldrene til disse barna, forklarer han. – Ved siden av utredning og diagnostikk, er vår oppgave å ivareta helingsprosessen og bidra til større grad av sykdomsmestring og høyere livskvalitet hos barna og deres familier.

Barn med alvorlig eller kronisk somatisk sykdom har 2–3 ganger så høy risiko for å utvikle psykiske plager eller lidelser som somatisk friske barn, understreker den erfarne barnepsykiateren, som legger vekt på familiens betydning for barnets helse.

– Familieforhold og foreldrenes reaksjoner kan bidra til å øke problemene for barnet. Men foreldrene representerer også en ressurs, som kan være en viktig støtte for barnet og hjelpe det til å mestre sykdommen. Vi kan hjelpe foreldrene til nettopp å bli en slik støtte.

Nyttige dukker

På kontoret sitt demonstrerer Trond H. Diseth for meg hvordan avdelingen på Rikshospitalet forklarer sykdommen og forbereder barna på den behandlingen de skal igjennom. Han henter en stor filledokke, den er et «anatomisk atlas» som kan åpnes lag for lag, slik at en kan bla seg stadig dypere inn i kroppen. Slik kan barnet se hvor sykdommen befinner seg. Neste trinn blir å se doktor Trond «operere» en tøydukke, for så å få prøve selv å gjennomføre samme operasjon som de selv skal igjennom på en dukke de får med seg hjem. De tegner ansikt på dukken som er dem selv, og utfører «operasjoner». Sykehuset bruker hundrevis av spesialdukker hvert år, som personale og barn kan tegne på, plastre og stikke kanyler i. Sykehusets maskot, musa «Rasmus på Riksen», må også finne seg i å bli utsatt for samme behandling som barna, for at de skal være forberedt på behandlingen og lettere kunne bearbeide sine egne erfaringer.

Da jeg spør foreldrene til elleveårige Thea om et eksempel på hva som har vært godt i møtet med sykehuset, er de ikke i tvil: – Det var da de forklarte Thea om sykdommen hennes. Sykepleieren tok fram boka *Kjemomannen Kasper*, og brukte et språk Thea kunne forstå. Psykolog Trude Reinfell bekrefter at god informasjon spiller en nøkkelrolle i kreftbehandlingen. Manglende informasjon kan gi usikkerhet, sinne og engstelse, understreker hun. Følelsen av å tape kontroll kan også dempes gjennom god informasjon.

Ønsket mer støtte

Foreldrene til Thea er slitne. Det tar på å følge barnet sitt gjennom tøff behandling, og livet har gått i bølgedaler i året etter at diagnosen ble stilt. De vet at tilværelsen kommer til å være preget av sykdommen til Thea i mange år fremover. – Først om fire år vil hun kunne bli erklært frisk. Men dette er livet vårt nå. Vi har sluttet å planlegge så mye, og er blitt flinkere til å ta dagene som de kommer, og til å ta ting på sparket, sier Jon. – Situasjonen i dag kan være snudd i morgen. Vi kan ikke la være å bekymre oss for fremtiden. Vi tenker på hvordan det skal gå med Thea, om hun vil klare seg, og om hun vil greie å henge med på skolen. Behandling som dette har en pris, og vi lurere på hva som egentlig foregår inni hodet på elleveåringen vår. Vi skulle ønske at noen ville snakke mer med oss om hvordan det er å være i vår situasjon, og om hvordan vi kan støtte jenta vår på best mulig måte.

– Når var det dere særlig trengte støtte?

– Da vi fikk diagnosen, det var en vanskelig og kaotisk tid. Men også da Thea mistet håret. Det var dramatisk for Thea. Hun har alltid fått så mye skryt av håret sitt, og var stolt av det, sier mamma Bente. Fortsatt er dette vondt å snakke om. I perioder har foreldrene følt at de måtte være både sykepleiere og psykologer for Thea. – Vi ba om å få snakke med en psykolog, men egentlig skulle vi ønske at slike samtaler var et tilbud i utgangspunktet. Nå er vi så glade for at vi har fått kontakt med psykolog Trude. Vi merker at hun kan mye om sykdommen og vet hvordan det er å være i vår situasjon. Det gjør godt å få vite at våre reaksjoner er naturlige og vanlige.

Parforholdet settes på prøvew

Tidsskriftet følger med Trude Rein fjell på jobb på St. Olavs Hospital. På venterommet ved barneonkologisk avdeling møter vi tilfeldig en familie, som gjerne vil fortelle om sine erfaringer. Judit Molvær og Bjørn Erik Melland har datteren Hanna, fire år, som i dag har vært til avsluttende kontroll etter to og et halvt års behandling for akutt lymfatisk leukemi. Hanna har to søsken: Henrik på tre år, og Håkon på 13.



FAMILIELIV: Når ett barn rammes, settes også familielivet på prøve. Judit Molvær undrer seg over hvorfor det settes inn så lite hjelp til å forebygge samlivsproblemer. Fra venstre: Bjørn Erik Melland, Trude Reinjfjell, Henrik (3), Hanna (4) og Judit Molvær.

– Det er en lettelse å være ferdig med behandlingen, men vi vet at hvert femte av disse barna får tilbakefall, sier mamma Judit. – Prøvene så fine ut, så nå gjelder det å lære seg å leve med redselen for at kreften skal slå til igjen. Det har vært en slitsom tid, og terskelen for å bli redd og bekymret er vesentlig senket. Vi er blitt mer lettskremte, både når det gjelder Hanna og oss selv. Kjenner vi oss ikke helt friske, er det lett å få katastrofetanker.

Tiden umiddelbart etter at diagnosen ble satt, følt kaotisk. Judit husker likevel godt legen som advarte om at det å ha et alvorlig sykt barn kunne bli en belastning for parforholdet. – Det hadde jeg vanskelig for å tro. Jeg tenkte at dette ville knytte oss nærmere sammen. Nå ser jeg at han hadde rett, sier hun. – Vi har kommet oss igjennom det, men vi har møtt andre par i vår situasjon som har gått fra hverandre. Nå undrer jeg meg over hvorfor vi får så lite hjelp til å forebygge samlivsproblemer når behandlerne er klar over utfordringene vi vil møte? Bjørn Erik og jeg er samboere, men vi har snakket om at når alt dette er over, skal vi feire med et skikkelig bryllup!

Håp og død

Som nyutdannet psykolog fikk Trude Reinjfjell stilling i Kreftforeningen, som spesialpsykolog for barn med kreft og deres familier. Det fenget umiddelbart, og hun ble i nærmere ni år. Siden har hun både i forskning og klinisk praksis holdt fast ved dette feltet.

– Jeg synes denne kombinasjonen er så flott. I perioder der jeg bare driver med forskning og undervisning, savner jeg det kliniske arbeidet, sier hun. Psykologen har fortsatt nær kontakt med brukerorganisasjonen Støtteforeningen for kreftsyke barn, og

bidrar gjerne med sin kunnskap til foreldre, søsken og kreftsyke barn. Spesielt brenner hun for å formidle håp til barna og familiene: – Håp og drømmer er vesentlig for å mestre hverdagen som syk, sier hun. – Hva håp er for den enkelte, vil være individuelt, og vi som møter barna og familiene deres må være sensitive og lytte til det som barnet og familien formidler er håp og drømmer for akkurat dem. Barnet kan for eksempel stille spørsmål om behandlingen: Hva kommer til å skje hvis ikke behandlingen virker? Vi må legge vekt på å få tak i det som kan ligge bak spørsmålet, sier Reinfjell, som forteller at hun ofte forteller til barnet at det ikke er uvanlig å tenke på døden når man har en så alvorlig sykdom som kreft er.



HÅP: Den mørke delen til høyre viser livet, fylt av smerte og angst. Den lyse delen er livet etter døden. Gjennom å tegne fikk Martin hjelp til å bearbeide følelser og forberede seg på det som ventet.

Det gjelder å normalisere naturlige tanker, som det å være redd for å dø. Også søsken av barn med kreft kan trenge slik hjelp. Reinfjell forteller om storebror til en alvorlig syk jente, som hadde mareritt om natten og vanskelig for å konsentrere seg på skolen. I møtene med gutten fortalte hun ham at det ikke er uvanlig at søsken er redde for at deres bror eller søster skal dø av sykdommen. – Gutten ble etter hvert mer åpen og formidlet at han ofte drømte at lillesøster var død og lå i en kiste. Han hadde dårlig samvittighet for at han hadde slike tanker og drømmer om søsteren sin. Senere fortalte foreldrene at gutten hadde fått det bedre etter samtalene vi hadde.

Empatisk lytting

– Simon Flem Devold fortalte oss på minneprisarrangementet om Morten på 11 år, som hadde som mål å leve til lillebroren hans ble født. Å formidle håp vil si å se muligheter, og trekke frem ressursene barnet har, sier Reinfjell. – Vi ønsker å fremme mestring hos

barna. Men av og til kan det synes vanskelig, når barn og foreldre sørger over alle begrensningene kreften gir.

Arbeid med alvorlig syke barn kan være tungt, og bringe en inn i eksistensielle problemstillinger. Prisvinnernes fagartikkel i Tidsskriftet tar opp dette under overskriften «Når åpenhet blir en utfordring». Når et barn får tilbakefall og prognosen blir dårligere, er det særlig utfordrende å være åpen overfor barnet selv og familien. Det blir viktig å vurdere hva barnet er i stand til å ta imot av informasjon, ikke minst på bakgrunn av alder og modenhet.

Affektinntoning og empatisk lytting kan åpne for at barn og familie tør å reise vanskelige spørsmål, sier Reinfjell. – Vi fagfolk må våge å være til stede også i den siste fasen i barnets liv. Jeg snakker ofte med barna om besteforeldre eller kjæledyr som er døde, og vi tar frem minner fra barnets liv og ser på bilder for eksempel. Men skal en greie slike samtaler, må en også kjenne på og reflektere over egne følelser og holdninger i forhold til døden. Dette er nok ikke godt nok ivaretatt i profesjonsutdanningen vår.

– *Hvordan takler du at barn og familier har sine egne forestillinger om liv og død?*

– Det er viktig å være åpen for ulike livssyn og trosretninger. Jeg prøver å møte barnet på undring, og vise interesse for barnets og familiens egne forestillinger og tanker. I slike situasjoner blir ord fattige. Det viktigste er ikke det du sier, men det å være til stede og vise at du greier å stå i det og tåler reaksjoner som sinne, fortvilelse og sorg.

Martin og døden

Behandlingen av kreftsyke barn vil ofte kreve en finstemt balanse mellom fortsatt håp og mestring, og samtidig å kunne åpne opp for barnets tanker og følelser om at det kanskje skal dø. Martin er en pasient Trond H. Diseth husker spesielt godt. Martin visste etter hvert at han skulle dø, og følte usikkerhet og angst. Han kjente ingen som var døde, og var redd for at han ville bli ensom «på den andre siden». Doktor Trond ga Martin og familien i oppgave å finne frem noen han eventuelt kunne «møte igjen» etter døden. Den eneste de kunne finne, var hunden Burre, som familien hadde hatt da Martin var liten. – Her kan du se hva han lagde, sier Diseth, og viser meg en uttrykksfull tegning som vitner om en gutt som var kommet langt i å forsone seg med døden: – Den mørke delen forestiller livet han levde da, fylt av smerte, tristhet og angst, forklarer legen. – Den lyse delen er livet etter døden. Her kommer Burre ned fra fjellet og mot brygga for å ta imot Martin. I båten sitter han selv, og det er jeg som ror båten over, akkurat som fergemannen i de eldgamle mytene om døden. Denne tegningen tok vi frem og snakket om gjentatte ganger, og jeg er sikker på at den hjalp Martin til å bearbeide følelser og forberede seg på det som skulle skje.

I den siste tiden Martin levde, snakket Trond og Martin mye om døden, ofte med utgangspunkt i historier Martin fikk høre om hva andre barn hadde sagt og tenkt. Og så leste både Martins foreldre og Trond mye fra Astrid Lindgrens bok *Brødrene Løvehjerte*. Nå gjorde legen noe han svært sjelden gjør: Han lovet at han skulle være der når Martin døde. Etter hvert falt gutten i koma, men de voksne fortsatte å lese fra *Brødrene*

Løvehjerte. – Hørselen er jo den siste sansen som opphører, sier Diseth. – Mitt utgangspunkt måtte derfor være at jeg tok det for gitt at han visste at foreldrene og jeg var der.

– En dag jeg satt slik og leste, skjedde det som jeg aldri vil glemme: Martins far sparket meg på leggen. Akkurat da jeg løfter blikket, åpner Martin øynene etter en uke i koma: «Trond, nå er jeg i Kirsebærdalen,» sier han, og dør. Vi kunne ikke fått en sterkere tilbakemelding på at det vi hadde gjort de seneste månedene, var virksomt. Nå forstår du vel hvorfor jeg synes dette arbeidet er så givende, men samtidig så krevende, sier han, og ser på meg. – Etter flere år får jeg fortsatt klump i halsen når jeg forteller om Martin, sier han.

Trenger kollegastøtte

– Jeg kan ikke tenke meg en bedre arbeidsplass, sier Diseth. – Arbeid med barn er utfordrende, men svært givende, de er i rivende utvikling og det føles meningsfullt å hjelpe dem til å møte og mestre sykdommen på best mulig måte. Her må vi fagfolk være ærlige, og våge å gå inn også i eksistensielle problemstillinger. Men jeg vil ikke legge skjul på at jobben med alvorlig syke barn også er en påkjenning. Jeg trenger selv et støtteapparat, både på jobben og hjemme. Jeg innrømmer at jeg tar med meg jobben hjem, og er avhengig av forståelse for at jobben i perioder er tøff. Historien om Martin er et stjerneeksempel på at jeg følte meg nyttig, men andre ganger kan jeg bli slått av maktesløshet. Når en kjenner på sin egen tilkortkommenhet, er det viktig å kunne banke på døra til en kollega for å få støtte og gode råd. Vi veksler på å ta de tunge sakene her på avdelingen, for å få litt avlastning.

Også Trude Reinfjell merker at jobben med alvorlig syke barn kan koste i perioder. Hun kan bli engstelig når ett av barna eller hun selv har diffuse symptomer, som hodepine eller trøtthet. – Da må jeg bruke kognitive strategier på meg selv, smiler hun. – Det gjelder å normalisere egne reaksjoner, og vise omsorg for seg selv. For å ha overskudd til jobben er jeg avhengig av å ha tid til privatliv, og til å gå på trening. Jeg prøver mest mulig å gå til og fra jobb, og på den måten får jeg «ristet litt av meg».



GODT SAMARBEID: Trude Reinfjell i samtale med Camilla Hilmarsen, barneonkologisk avdeling.

Tverrfaglig entusiasme

– Dere legger vekt på nødvendigheten av tverrfaglighet. Men hva er viktige forutsetninger for tverrfaglig samarbeid?

– Først av alt å ha kunnskap, respekt for og tillit til hverandres profesjon, understreker Trude Reinfjell. – Det er viktig med god rolleavklaring og en trygg faglig identitet. Vi psykologer er grundig skolerte i utviklingspsykologi, og her kan jeg som psykolog bidra med kunnskap. Mens jeg på min side sørger for å få tid med legen, for å sette meg inn i den somatiske situasjonen for barnet. Det har vært viktig for meg å lære om diagnose og medisinsk behandling, så jeg går på legenes forelesninger om dette. Det hjelper meg til å bygge opp en realistisk forståelse av barnets situasjon, og ikke minst: til at vi fagfolk formidler det samme til barn og foreldre.

««Det somatiske systemet er sultefôret på vår kunnskap, og vi som jobber der i dag, omfavnes av våre somatiske kolleger»»

Trond H. Diseth

Trond H. Diseth støtter henne i det.

– Hos oss starter somatisk avdeling og vi ved BUP alltid utredninger med en felles inntakssamtale med barnet og familien. Så foretar vi en parallell utredning av somatisk og psykisk helse, og til slutt en felles tilbakemeldingssamtale. Dessuten: Skal vi utvikle et godt tverrfaglig tilbud, er det avgjørende for oss i barne- og ungdomspsykiatrien å komme oss ut av terapirommene og inn på barneavdelingene. Vi må være tilgjengelige, og bidra til å utvikle et forståelig og felles fagspråk. Vi må vise oss som en del av teamet ved at vi tar på oss den hvite frakken. Det tverrfaglige samarbeidet må være tuftet på gjensidig tillit, respekt og lojalitet. Trygg faglig identitet er avgjørende i situasjoner der du må gripe inn for at psykiske behov hos barnet blir overordnet. Selv opplever jeg ukjentlig situasjoner hvor jeg for eksempel må be om få utsatt en operasjon, fordi barnet ennå ikke er mentalt klar for en slik påkjenning. Barn har ofte for mye ubearbeidet angst eller de er ikke godt nok informert og trenger flere preoperative samtaler med psykososialt fagpersonell. Vi får i dag gjennomslag for det, men slike intervensjoner krever faglig trygghet og tro på faget vårt.

Forskning kan endre verden

To dager etter minneprisarrangementet møter jeg Arne Vikan, professor i psykologi ved NTNU og tredjemann i vinnertrioen. Da prisvinnerne ble feiret på Ringve gård, var han på vei hjem fra en lenge planlagt reise. Inspirert av Knut Hamsuns reiseskildring *I Æventyrland* fra 1903 tok han og sønnen turen til Kaukasus. Kan hende vil han dele opplevelsene derifra med Tidsskriftets lesere ved en annen anledning?

– Det er flott å bli verdsatt for forskningsarbeid, sier professoren, som legger vekt på at det er Trude Reinfjell og Trond Diseth som har dratt det største lasset i arbeidet med vinnerartikkelen. Forskning kan bidra til samfunnsendringer, fremhever han: – Åse Gruda Skard og Magne Raundalen er eksempler på norske psykologer som gjennom å formidle ny psykologisk kunnskap bidro til å endre norsk virkelighet.

Barns utvikling er Vikans forskningsfelt, og utviklingspsykologien er grunnleggende i forståelsen av barn med alvorlig somatisk sykdom, fremhever han. –

Utviklingspsykologien kan hjelpe oss i å forstå hvordan barn i ulike aldersgrupper oppfatter og opplever sin sykdom, og til å forstå mestringsstrategiene de tar i bruk. Barn kan for eksempel tro at de selv er årsak til sykdommen sin, og at sykdommen er en straff for noe. Små barn har enkle måter å oppfatte kroppen på. Noen kan protestere vilt og få sterk angst når det blir tatt blodprøve av dem, fordi de opplever huden omtrent som en plastpose rundt kroppen, og tror at alt blod kan renne ut hvis det blir hull i huden. Det å snakke med barna om sykdommen og behandlingen på deres eget nivå er til stor hjelp for dem.

Relasjon og kontinuitet

– Hva er viktigst for barn når de får en alvorlig sykdom?

– Vi kan si det veldig enkelt. Det er to ting: For det første å få bevart og bekreftet relasjonen til foreldre og familie. For det andre å beholde kontinuiteten i livet sitt, sier professoren, og gir meg en miniforelesning om barns grunnleggende behov. – En stabil og nær relasjon til foreldrene er avgjørende for barn som er trygge i utgangspunktet. Alvorlig syke barn kan oppleve at foreldrene plutselig endrer seg, at mamma og pappa ikke møter dem på samme måte som før. Foreldrene blir forandret av sjokket, de er bekymret og redde, og makter ikke å ta vare på barnet sitt. Dette blir en tilleggsbelastning for barnet.

– Foreldrene trenger veiledning som kan hjelpe dem med å bevare en trygg relasjon til det syke barnet sitt. Det blir feil når foreldrene får rollen som hjelpere. Foreldrene skal fortsatt være mamma og pappa for barnet sitt, ikke sykepleier eller psykolog, understreker Vikan. Han forstår at det å bevare kontinuiteten i livet er en utfordring når behandlingen krever uker og måneder på sykehus, som ofte ligger langt fra hjemstedet til barnet. Skolegang og kontakt med venner kan bli skadelidende når barnet i tillegg må isoleres for å unngå smitte. Men det er viktig å tenke på at barnet fortsatt er den samme gutten eller jenta, med de samme interessene og behovet for å utfolde det friske i seg. Lek og venner er vesentlig i livet for et barn, og sykehusene har blitt flinkere til å legge til rette for det.

Sykdommen som mulighet

Vikan er redd for å havne på 17.-maitalenivå når han trekker frem at utfordringer som alvorlig sykdom også kan være utviklingsfremmende for barnet. Det gjelder å ta vare på denne muligheten til vekst, mener han. – Det finnes noen positive bivirkninger av langvarig og alvorlig sykdom. En av dem er økt innsikt i seg selv, og større tro på at en kan mestre vanskelige situasjoner. Sykdommen fører til at barna er mye alene, og mange leser mye og finner nye interesser som resultat av det. Mange møter andre barn i samme situasjon, og har sterke opplevelser av fellesskap i samvær og samtale med dem. Dette, og egne erfaringer med sykdom, gjør at noen velger utdanning som gir jobb i helsevesenet.

Men ikke minst, når familien kommer i denne vanskelige situasjonen, ligger muligheten der for å møte barnet på en dypere og klarere måte, mener Vikan.

– Mange barn opplever at foreldrene nå gir mye tydeligere uttrykk for kjærligheten til barnet sitt, og at de blir mer bevisste på å ha gode opplevelser sammen med det, sier han.

Simon Flem Devold illustrerte nettopp dette i boka om Morten. Elleveåringen skrev et brev som han ville at Devold skulle trykke i Aftenposten-spalten *På skråss*. I brevet fortalte han om hvordan det at han fikk en livstruende sykdom førte til at foreldrene endret seg helt. Nå jobbet de mindre, og tilbrakte mye tid sammen med ham. Nå sa de ofte at de var glade i ham. Det hadde han vært i tvil om før han var syk.

Gylne øyeblikk

Med måneder og år som syk gjelder det å oppsøke små og store opplevelser som kan gi overskudd og gode følelser. Foreldrene til lille Thea jakter på de gylne øyeblikkene, for datteren sin og for seg selv. I en tung og krevende hverdag er disse stundene vitaminpiller, som gir energi og hvile fra vanskelige tanker. – Vi prøver å løfte frem positive opplevelser, og skape glede, sier Bente. – I mai feiret vi at Thea hadde lagt bak seg det første året av behandlingen. Akkurat nå om dagen gleder hun seg over at legen har sagt at immunforsvaret hennes nå er så godt at hun kan gå på kino i neste uke, og at hun kan gå i svømmehallen på dager da det ikke er for mange andre der. Det dreier seg om enkle gleder, men det er så viktig å verdsette dem. Nå har vi satt oss et mål for sommeren: Vi håper å kunne ta Kielferga til Tyskland. Det er en type ferie som ligger innenfor rekkevidde, tror vi.



GRUNNLEGGENDE BEHOV: – En stabil og nær relasjon til foreldrene er avgjørende for barn med alvorlig sykdom, sier professor Arne Vikan.

I året som har gått, har familien møtt og blitt kjent med andre barn og foreldre i samme situasjon. Det er godt å møte noen som vet hva en går igjennom, men usigelig vondt når de hører at barn de er blitt kjent med, har måttet gi tapt mot sykdommen. – Vi har ikke fortalt Thea om at barn hun er blitt kjent med, døde, sier Jon. – I lengden kan vi jo ikke skjule det. Vi vet bare ikke hvordan vi skal si dette til henne, sier han, men forteller at møtet med likesinnede også kan gi næring til håpet: – Nylig møtte vi foreldre med en datter som hadde blitt frisk av samme diagnose som Thea. Det var sterkt.

Erkjennelse og anerkjennelse

De tre prisvinnerne gleder seg over å bli tildelt Bjørn Christiansens minnepris. – Ja, dette er stort, sier Trude Rein fjell. – Det er godt å få bekreftelse på at arbeidet vi har gjort er betydningsfullt og viktig. Skrivning er jo en langvarig og ensom prosess, og prisen

gir motivasjon og inspirasjon til å fortsette arbeidet. Men først og fremst håper jeg tildelingen av prisen vil få betydning for gruppen dette gjelder: familier med kreftrammede barn.

Arne Vikan deler gleden over å motta prisen. Vinnerartikkelen er helt i Bjørn Christiansens ånd, påpeker han. – Christiansen var skeptisk til vestlig dualisme. I sin tidlige forskning skrev han artikkelen «Thus speaks the body» (1963), der han legger vekt på hvordan kroppen blir utformet som en konsekvens av psyken.

Psykologutdanningen slik jeg kjenner den er ikke god nok når det gjelder å utruste psykologene med kunnskap om de psykologiske konsekvensene av somatisk sykdom. Det kan føre til at psykologer overser at psykiske symptomer kan skyldes kroppslige plager.

Diseth på sin side ser pristildelingen som en anerkjennelse, men ikke minst en erkjennelse av at en forsømt gruppe barn trenger hjelp til bedre psykososial mestring. – Vi har god kunnskap om betydningen av et helhetlig og tverrfaglig tilbud til barna og deres familier. Hvis prisen kan bidra til å åpne politikernes øyne for dette, er det fantastisk, sier han.

Spesielt vil prisvinnerne utfordre Psykologforeningen til å engasjere seg: – Disse barna trenger dere psykologer, sier Trond H. Diseth og fremfører et for ham velbrukt slagord: Et reddet liv skal også *leves!* – Vi må slutte å snakke om kasus, og legge vekt på at pasientene våre er individer, det vil si udelelige, og må møtes på en helhetlig måte. Det somatiske systemet er sultefôret på vår kunnskap, og vi som jobber der i dag, omfavnes av våre somatiske kolleger. Nå må psykologene selv komme seg på banen, og hamre på myndighetens dør, sier han, med tydelig adresse til Psykologforeningens president.

FAKTA OM PRISVINNERNE

Trude Reinfjell:

Førsteamanuensis ved NTNU, Institutt for nevromedisin, Regionsentner for barn og unges psykiske helse (R-BUP). Cand.psychol. Universitetet i Oslo 1993. Spesialist klinisk psykologi barn og unge 2005. Doktorgrad ved NTNU 2007.

Trond Haaken Diseth:

Avdelingsoverlege ved Barne- og ungdomspsykiatrisk seksjon, Barneklubben, Rikshospitalet og professor dr.med. ved Institutt for psykiatri, Medisinsk fakultet, Universitetet i Oslo. Cand.med. Universitetet i Oslo 1984. Doktorgrad Universitetet i Oslo 1997. Spesialist i barne- og ungdomspsykiatri 2000.

Arne Vikan:

Professor i klinisk psykologi ved Psykologisk institutt, NTNU. Cand.psychol. Universitetet i Oslo 1970. Doktorgrad Universitetet i Oslo 1979.

Teksten sto på trykk første gang i Tidsskrift for Norsk psykologforening, Vol 45, nummer 7, 2008, side 869-877

TEKST:

Nina Strand, journalist i Tidsskrift for Norsk psykologforening

FOTO:

Øyvind Nordahl Næss