

DET RASKE BARN

*Hvordan er det at vokse op som det raske barn
i en familie med børnekræft?
Hidtil har dette spørgsmål ikke påkaldt
sig nævneværdig interesse i Danmark.*

"Smerterne i min søsters side skulle for vores familie blive begyndelsen til en lang rejse gennem sorg, død og kærlighed. Vi befandt os alle på den samme vej, men milevidt fra hinanden. Da hendes sygdom blev omdrejningspunktet for vores liv, oplevede jeg jalousi, vrede og frustrationer. Jeg tænkte på, om vores familie nogen siden ville blive den samme igen.

Jeg begyndte at hade min søster. Jeg tænkte ofte, at hvis jeg blev syg, ville jeg måske også få gaver og opmærksomhed. Min søster stod badet i rampelyset, og jeg var smidt over i hjørnet. Jeg var vred på hende. Jeg følte, at alle var totalt ufølsomme over for mig. Folk spurgte mig, hvordan hun havde det, men aldrig hvordan det gik med mig. Jeg led lige så meget, som hun gjorde – ikke fysisk, men følelsesmæssigt. Jeg blev meget hård på overfladen, men døde indvendig."

(Murray, 1998, s. 217-218)

At have en bror eller søster med kræft gør ondt. Det ændrer hverdagen. Og mange forskellige følelser opstår. Dette fremgår tydeligt af disse ord, der er skrevet af en 14-årig pige, hvis lillesøster fik leukæmi to år tidligere, og understreger, hvor svært det kan være at være det raske barn i en familie med børnekræft. Ikke mindst fordi raske søskende på mange måder er en overset gruppe.





MODELFOTO: BAM

Hvordan er det at vokse op som det raske barn i en familie med børnekraft? Hvilke reaktioner ses hos barnet? Og hvad kan gøres for at hjælpe det?

Min interesse for disse spørgsmål opstod, da jeg i efteråret 2003 deltog i et kursus om sorg og krise hos børn og unge. Det slog mig, at det primære fokus lå på børn, der havde en alvorligt syg forælder, børn, der havde mistet en

forælder, eller børn, der havde kræft. En gruppe børn, der stort set ikke figurerede inden for dette område, var raske søskende til kræftsyrge børn, som man måtte formode også oplever sorg og tab ved at have en kræftsyrge bror eller søster. Da jeg stod for at skulle skrive speciale, inspirerede dette mig til at rette fokus på netop denne gruppe børn.

Som udgangspunkt søgte jeg at op-

samle information og danne mig et overordnet billede om raske søskende til kræftsyrge børn. Til min undren forelå et sådan materiale ikke i Danmark, hverken i form af pjecer, bøger, dokumentarprogrammer eller forskning – søskende blev kun kort omtalt. Kun en enkelt undersøgelse foretaget på Aalborg Sygehus omhandler raske søskende.

Denne "ikke-eksistens" af disse børn ► ► ►

► ► ► kan man undres over, idet antallet af børn og unge, der lever med og overlever kræft, er steget markant på grund af bedre behandlingsmuligheder. Yderligere er kræft blandt unge stadig stigende, og der er derfor også et stigende antal raske søskende i familier med børnekræft.

Da jeg rettede min søgning mod materiale fra udlandet, oplevede jeg da også her et langt større fokus på disse børn. Her endte jeg med en samling på knap 70 artikler – primært fra USA. Det er på den viden, jeg har tilegnet mig under specialeskrivningen, at jeg vil basere det følgende. For at øge forståelsen af den virkelighed, de raske søskende indgår i, har jeg så vidt muligt valgt at tage det raske barns perspektiv – dette på bekostning af forældrenes og det syge barns perspektiv. Desuden bruger jeg betegnelsen "det raske barn" og tager ikke højde for, om der er flere raske søskende i samme familie.

En sygdom til forskel

For at kunne danne sig en forståelse af raske søskendes reaktioner og problemer må man betragte dem i den kontekst og den familie, de indgår i. Diagnosen børnekræft fører til store ændringer i familiens almindelige hverdag og funktionen. Det syge barn bliver ofte hverdagens omdrejningspunkt: både med hensyn til tanker og følelser som angst, sorg og bekymringer for barnets helbred og overlevelse og i forhold til praktiske gøremål som at transportere barnet til og fra hospitalet og deltage i den daglige pleje af barnet. Dette fører ofte til store ændringer, ikke blot for forældrene, men også for det raske barn, der oplever ændring i de daglige rutiner og på mange måder må tage større ansvar end tidligere. Hverdagen og virkeligheden er blevet en anden end før sygdommen.





Den ene forælder tager typisk sygeorlov og er ofte i lange perioder indlagt med det syge barn. For det raske barn betyder dette ikke kun fysisk og psykisk fravær af sin syge søskende, men i høj grad også af den medindlagte forælder (ofte moderen). Er der stor geografisk afstand til hospitalet, mindskes muligheden for daglig kontakt, og den fysiske adskillelse mærkes endnu mere. Den fysiske adskillelse og de ændringer og tab, barnet oplever, vil på mange måder afhænge af dets alder.

Ved måltiderne mangler både det syge barn og den medindlagte forælder. Om aftenen er der kun den ene forælder til at sige godnat. Mange oplever, at forældrene ikke i samme grad er til rådighed, hvis man har brug for at snakke eller blot brug for at være sammen. Desuden oplever mange søskende problemer med at fortsætte deres fritidsaktiviteter, hvis de er afhængige af at blive hentet og bragt af forældrene. Forældrene kan have svært ved at få tid til at transportere deres raske barn. Dette bevirker, at mange søskende heller ikke på dette punkt kan bevare en normal hverdag.

En ofte omfattende ændring sker i relationen til den syge søster eller bror. Søskende, der vokser op sammen, har gennem opvæksten stor betydning for hinanden. De indgår i forskellige roller og relationer til hinanden, der udspiller sig omkring forskellige grader af: kærlighed, had, alliance, konkurrence, magt, fortrolighed, jalousi, loyalitet og fællesskab. Desuden deler de forældrenes tid, opmærksomhed og kærlighed.

Får ens bror eller søster kræft, vil der uvægerligt ske ændringer i relationen til den syge. Måske påtager den raske lillesøster sig rollen som storesøster og tager sig af sin syge storebror. Måske kan de ikke længere lege sammen. Måske får de sværere ved at snakke sammen. Måske bliver de fremmede for hinanden, deres verdener bliver pludselig meget forskellige. Mange begynder i højere grad end tidligere at konkurrere om forældrenes opmærksomhed, og ofte er barnet vred og jaloux over, at den syge får al opmærksomheden. Faktisk peger undersøgelser på, at det gode forhold i søskenderelationen reduceres væsentligt under sygdomsforløbet.

Perioder, hvor den syge ikke er indlagt, og hvor far, mor og børn igen er samlet, skaber ikke nødvendigvis en normal hverdag for det raske barn. Afhængig af kræfttype og behandlingsform kan det syge barn være i risiko for at få infektioner, og der kan i perioder være restriktioner for, hvem der må komme i hjemmet. Det er derfor normalt, at det raske barn i perioder ikke må have legekammerater og venner på besøg af frygt for smitte. Dette kan være svært at forstå og kan opleves som dybt uretfærdigt. Det kan desuden skabe ændringer i relationen til legekammerater og venner, kan gøre det sværere at være sammen, og barnet kommer let til at føle sig ensom.

Det, der før var et normalt familieliv, bliver nu forandret til en hverdag, der langt hen ad vejen kommer til at dreje sig om det syge barn. Dette fokus på det syge barn sker ikke kun inden ▶ ▶ ▶

- ▶ ▶ ▶ for familiens rammer. Også behandlingssystemet fokuserer primært på det syge barn og sekundært på at støtte forældrene via bl.a. vejledning og psykologsamtaler. Underligt er det derfor ikke, at det raske barn let kommer til at føle sig: overset, usynlig og ligeegyldig!

Skyldfølelse, angst og ensomhed

Følelserne hos det raske barn er mange og forskelligartede. Nogle af de følelser, der ofte opleves, er kærlighed, vrede, sorg, angst, fortvivlelse, afmagt, jalousi, ensomhed, skyld samt en følelse af at være overset. Det kan være svært at integrere mange forskellige følelser, ikke mindst da barnet ofte føler sig overladt til sig selv og ikke har nogen at snakke med. Jeg har valgt at belyse de følelsesmæssige reaktioner, som efter min mening kan tydeliggøre kompleksiteten omkring det at være det raske barn.

En væsentlig reaktion hos mange raske søskende er skyldfølelse. Mange oplever stor jalousi og vrede rettet mod den syge, over at denne får al opmærksomheden. Det er den syges skyld, at ingenting længere er, som det plejer at være. At forældrene ikke længere har tid og overskud. At alle er kede af det. At ferieplanerne må aflyses. At kammeraterne ikke må komme på besøg. At der ikke blev holdt nogen børnefødselsdag. Børnene står ofte alene med sådanne tanker; de skammer sig og føler sig skyldige. For mange resulterer dette i, at de isolerer sig og undlader at fortælle andre om deres tanker. Nogle søskende skammer

sig over deres følelser, da de tænker, at deres situation er bedre end det syge barns. De føler, at de ikke kan tillade sig at være vred eller ked af det, eftersom de bør være taknemmelige for, at det ikke er dem, der er syge. Nogle føler endda skyld ved at være lettet over, at det ikke er dem, der har kræft, hvorved de tilsidesætter gyldigheden af egne følelser og i sidste ende eget værd. De bliver endnu engang overset – ikke længere kun af andre, men også af sig selv!

Et yderligere aspekt ved skyldfølelse er, at børn – især førskolebørn – hyppigt drager sig selv til ansvar for sygdommen. Det er fx normalt at forklare forskellige ting og episoder ud fra magisk tænkning, hvor de drager deres egne forestillinger og konklusioner, som ofte ligger langt fra virkeligheden. Forestillinger, som bygger på fantasi og tilfældige sammenføringer.

I forhold til sygdom kan dette være, at de tror, sygdommen skyldes en konkret handling eller "forbudte" tanker: "Min søster fik knoglekræft, fordi jeg engang skubbede hende omkuld, så hun faldt og slog sig." "Hvis ikke jeg havde smittet min bror med influenza, var han aldrig blevet syg". Eller at storesøsters leukæmi skyldes et skænderi, hvor lillebroderen sagde: "Jeg hader dig – jeg vil aldrig snakke med dig mere!"

At børnene på denne måde er overbevist om, at de har forårsaget sygdommen, fører ofte til en næsten ubærlig skyldfølelse og et utal af selvbekendelser. At små børn kan drage sådanne konklusioner, ligesom de ofte tror, at kræft kan smitte,

er måske ikke så overraskende. Overraskende er derimod, at også ældre børn ofte tror, det er deres skyld, at deres bror eller søster har fået kræft.

At opleve ens bror eller søster få kræft er dybt skræmmende og udmønter sig ofte i angst. Angsten er ikke entydig, men har mange forskellige udtryk. En del af angsten knytter sig direkte til sygdommen. Angsten for, at den syge dør! Angsten for behandlingen – virker den, eller kan den slå min bror ihjel? Angst for, at der opstår komplikationer! Angst for tilbagefald! Gennem sygdomsforløbet konfronteres mange raske søskende også med tanker om egen dødelighed, hvilket bl.a. giver sig til udtryk i dødsangst og angst for selv at blive syg. "Jeg tænkte alle mulige ting ... åh nej, hvad hvis jeg også har kræft. Jeg var bange for at fortælle det til nogen – de ville tro, jeg var skør". Atter andre søskende reagerer med separationsangst og øget angst for at være alene.

Ligesom mange forældre ofte ønsker at beskytte deres børn mod de ting, der gør ondt, ved bl.a. at skjule og fortie sandheden, er ofte også de raske børn bange for at konfrontere forældrene med negative følelser som vrede, jalousi og gråd. De er bange for at gøre dem kede af det og søger at beskytte forældrene. Dette får mange børn til at holde deres bekymringer, følelser og tanker skjult: "Nogle gange, når det hele går skidt, bliver jeg nødt til at opføre mig pænt, for mor og far har for meget om ørerne til også at bekymre sig om mig."

Ikke blot forældrene, men også venner



undlader de at fortælle om, hvordan de har det. Faktisk peger flere undersøgelser mod, at 33-50 % føler, de ikke har nogen, som de kan betro sig til. Herfra er der ikke langt til isolation og social tilbagetrækning, hvilket kan give disse søskende en følelse af stor ensomhed.

Sideløbende hermed ses der også adfærdsmæssige og fysiske reaktioner. Fx udviser barnet ofte udadreagerende adfærd. Der ses hyppigt øgede disciplinære problemer i hjemmet, hvor fx vrede og opmærksomhedssøgende adfærd kan komme til at fylde meget. Ligeledes ses øgede problemer i skolen – med hensyn til faglige problemer og øget fravær og i forhold til at indgå i sociale relationer til kammeraterne – bl.a. ses hyppigere slagsmål. I skolen oplever mange søskende desuden, at de bliver mobbet på grund af broderens eller søsterens sygdom. Af fysiske reaktioner ses fx søvnproblemer, mavesmerter, hovedpine og manglende appetit. Disse reaktioner kan både betragtes som opmærksomhedssøgende adfærd, som et udtryk for barnets bekymringer (psykosomatik) og som en form for social indlæring, hvor det raske barn ”kopierer” det syge barns adfærd.

Fra positiv udvikling til patologisk reaktion?

At raske søskende på mange måder er sårbare og i risiko for at opleve problemer og udvise symptomer af forskellig art, kan der ikke herske tvivl om.

Spørgsmålet er, hvor alvorlige disse symptomer er?

Som udgangspunkt kan man betragte søskendes reaktioner ud fra et normativt perspektiv, hvor de udgør en normal og væsentlig del af tilpasningsprocessen. Det er naturligt og nødvendigt at reagere, når ens bror eller søster får konstateret kræft. Sideløbende gennemgår mange søskende ifølge såvel dem selv som forældrene også en positiv vækst. Nogle undersøgelser rapporterer om positiv udvikling hos helt op til 56 % af disse søskende. Denne positive udvikling indebærer bl.a. øget værdsættelse af livet, øget empati, hensynsfuldhed, forståelse af andres behov og øget ansvarsfølelse i forhold til andre mennesker. Den øgede modenhed og personlige vækst ses især hos ældre og hos førstefødte søskende. Man bør dog være opmærksom på, udviklingen ikke nødvendigvis er entydigt positiv. Bl.a. kan øget ansvar og hensynsfuldhed resultere i en tilsidesættelse eller ligefrem en benægtelse af egne behov – og de er endnu engang oversete!

Enkelte nyere undersøgelser peger mod, at et stort antal (ca. 33 %) af de raske søskende tre-fem år efter diagnosen udviser moderate til alvorlige symptomer på Post Traumatisk Stress. Dette ▶ ▶ ▶

gør i så fald disse søskende til en langt mere udsat gruppe end antaget. Hvad der for de fleste børn i begyndelsen er normale reaktioner, kan altså på langt sigt hos nogle børn føre til patologiske reaktioner.

Dette sammenholdt med, at forældrene af naturlige årsager fokuserer på det syge barn og ikke har det nødvendige overskud til det raske barn, understreger om muligt i endnu højere grad nødvendigheden af, at behandlingssystemet bliver mere opmærksomt på familien som helhed og retter øget fokus på det raske barn.



Intervention

Som professionel behandler kan man støde på raske søskende til kræftsyge børn i forskellige sammenhænge: på sygehusene, inden for PPR-området, i familiebehandling – samt i psykiatrien i de tilfælde, hvor barnet reagerer patologisk. Desuden har jeg hørt privatpraktiserende psykologer fortælle, at de sidder med voksne klienter, hvis problemer fører tilbage til barndommen, hvor de var vidne til at have en bror eller søster med kræft. Spørgsmålet er derfor, hvad der kan gøres for at støtte disse børn?

I mange af interventionsundersøgel-

serne vægtes forskellige typer af støttegrupper for raske søskende. Kendetegnende for de fleste af grupperne, der ofte forløber over fire-otte gange og er ledet af sygeplejersker eller psykologer, er, at de centrerer sig omkring samme type af temaer.

Disse temaer falder ofte i to store blokke. Den ene omhandler sygdommen, hvor det vægtes, at børnene får information om diagnosen, årsagen til sygdommen og behandling. Desuden bliver børnene vist rundt på kræftafdelingen, får vist og fortalt, hvad et stråleapparat er, hvordan det virker, får set, hvad et drop er, hvad røntgenfotografering er. At give børnene et billede af, hvad kræftafdelingen er, og hvor der er plads og tid til, at de kan få svar på deres spørgsmål, er en stor hjælp for langt de fleste børn.

Den anden blok handler om, at der i gruppen af raske søskende skabes et rum, hvor det er muligt at sætte ord på tanker, give udtryk for følelserne og dele sine oplevelser. At høre, at andre har oplevelser, der minder om ens egne. Hvilke ændringer oplever barnet der er sket i familien? Hvad savner det? Føler det sig forstået af vennerne, eller bliver det måske ligefrem mobbet?

Yderligere har man i forskellige interventionsprojekter prioriteret, at hver enkelt raske søskende får tildelt en kontaktsygeplejerske, der bl.a. kan aflægge besøg i barnets klasse og indgå i dialog med eleverne om, hvad kræft er. Mange søskende oplever dette som en stor hjælp til at snakke med kammeraterne, og det bryder herved den isolation og ensomhed, der tit omgiver disse børn.

I virkeligheden kan en forholdsvis lille indsats som hospitalsrundvisning og kortvarige gruppeforløb gøre en stor og betydningsfuld forskel for disse børn. Desuden vil jeg fremhæve, at det selvfølgelig er yderst vigtigt, at også forældrene hjælpes – at give dem rum og plads til at anerkende deres behov, følelser og tanker. Ved at hjælpe forældrene hjælper man i høj grad også børnene.

Den virkelighed, der omgiver ikke blot det raske barn men hele familien, er på mange måder et minefelt fyldt med skyld og dårlig samvittighed. Det raske barn føler skyld over sygdommen, sine tanker og følelser. Forældrene føler skyld – ikke blot over for deres syge barn, men også over for deres raske barn. Måske føler også det syge barn skyld? Denne skyldfølelse bliver ikke mindre ved at lukke øjnene for virkeligheden, fortie angsten og fortrænge døden.

Som et barn udtrykker det: ”Når nu min søster er uden for livsfare, hvornår er hun så inden for livsfare”. Altid. Vi er aldrig uden for livsfare – det er bare noget de voksne leger.

Charlotte Jensen, cand.psych.

Forslag til litteratur:

Alderfer, M.A.; Labay, L.E. & Kazak, A.E. (2003): Brief Report: Does Posttraumatic Stress Apply to Siblings of Childhood Cancer Survivors? *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 28, nr. 4, s. 281-286

Houtzager, B.A.; Grootenhuis, M.A. & Last, B.F. (1999): Adjustment of Siblings to Childhood Cancer: A Literature Review. *Support Care Cancer*, nr. 7, s. 302-320.

Jensen, C. (2004): Adaptation hos raske søskende til kræftsyrge børn. Kandidatafhandling, Psykologisk Institut, Aarhus Universitet.

Kaspersen, A. & Mortensen, G. (2002): Jeg ville ønske, at jeg selv var syg. Sygeplejefaglig støtte til søskende til børn med kræft. Børneafdelingen, Afsnit 303B, Aalborg Sygehus.

Murray, J.S. (1998): The Lived Experience of Childhood Cancer: One Sibling's Perspective. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, vol. 21, s. 217-227.

www.cancer.dk: på Kræftens Bekæmpelses hjemmeside, vil der i løbet af kort tid foreligge et informationshæfte til forældre om raske søskende til kræftsyrge børn.