

Når døden rammer barn



Redaksjonelt

*Det kan være godt å ha sitt
døende barn hjemme*

I en tid med lav barnedødelighet og stor tiltro til moderne medisin, frykter vanlige norske foreldre ikke lenger at deres barn kan dø. Samtidig har nye samlivsmønstre, økt mobilitet og høyere skilsmissefrekvens bidratt til større geografisk og følelsesmessig avstand mellom familiemedlemmer. Man kan si det har skjedd en avlæring av erfaring og ritualer knyttet til tap og død. I en slik situasjon kan faglig hjelp bli desto viktigere. Men helsepersonell vet ikke alltid nok om hvorledes foreldre kan makte omsorgen for sitt døende barn hjemme, og hvordan de kan bidra til at livet får en avslutning som til tross for sorgen, oppleves som verdig og god for de berørte parter.

Personlige og kliniske erfaringer, samt en intervjuundersøkelse av mødre til barn med hypoplastisk venstrehjertesyndrom (1), har gitt meg mange eksempler på hvordan foreldre kan makte – og være takknemlig for – å gi sitt terminalt syke barn omsorg i hjemmet. Praktisk og følelsesmessig støtte fra familie og helsepersonell er også vesentlig. Men foreldre har også fortalt at de fra leger har møtt skepsis til å ta barnet hjem etter at det har dødd på sykehus, eller når de visste barnet skulle dø. I ettertid mente foreldrene at å ha barnet i hjemmet, hadde gitt dem og søsknene en mulighet til ro, omsorg, og meningsfylt nærhet som de ikke ville vært foruten. Flere har understreket hvor viktig det var å ha god støtte fra sykehuset i dette valget. De visste hvor de skulle henvende seg hvis de trengte hjelp. Noen hadde i perioder en sykepleier fra avdelingen i hjemmet. La oss håpe at slike tjenester ikke blir enda mer vanskelig tilgjengelig i fremtidens økonomistyrte helsevesen!

Ritualer markerer viktige hendelser i livet. De tillater at man gir uttrykk for følelser. Ved dødsfall gjelder dette både for syning av den døde, begravelsen, minnesamværet og senere ritualer. Barne- og familiedepartementet har gitt ut en serie temahefter som ledd i et foreldreveiledningsprogram. I heftet *Små barns sorg* (2) beskriver psykolog Atle Dyregrov barns sorgreaksjoner og hvordan man kan hjelpe dem etter tap. Heftet har også et eget kapittel som beskriver barns deltakelse i ritualer, slik som ved syning. Også når dødsfall skjer i hjemmet etter lengre tids sykdom, er det naturlig at den døde stelles og får ligge hjemme til begravelsen, og at symbolske markeringer kan finne sted der. Begravelsesbyråene har mulighet til å hjelpe til med å holde rommet av-

kjølt. De har også mulighet til å bidra til at den dodes øyne lukkes slik at det ikke virker forvirrende på barn. Men det er viktig at barn forberedes og følges av en nærstående person som de har tillit til, både inn til den døde og ved deltakelse i begravelse eller bisettelse.

Når barn opplever sorg, vil foreldrene også oppleve en vanskelig tid. De kan ha redusert kapasitet til å være åpne for barnas behov og ha vanskeligere for å opprettholde regler og disiplin. De kan bli mer irritabel eller mer overbeskyttende. Jo bedre informert og ivaretatt foreldrene føler seg, jo større muligheter har de til også å gi adekvat omsorg og oppfølging av de gjenlevende barna. Det oppleves vanligvis positivt at legen tar kontakt med foreldrene i ettertid. Leger har sannsynligvis mye å lære av rutinemessige ettersamtaler med pårørende etter barns død.

Inger Helene Vandvik

Barne- og ungdomspsykiatrisk seksjon
Rikshospitalet
0027 Oslo

*Inger Helene Vandvik (f. 1938) er
avdelingsoverlege og professor i barne- og
ungdomspsykiatri ved Rikshospitalet.*

Litteratur

1. Vandvik IH, Førde R. Ethical issues in parental decision-making. An interview study of mothers with children with hypoplastic left heart syndrome. *Acta Pædiatr* 2000; 89: 1129–33.
2. Dyregrov A. *Små barns sorg*. Oslo, Sosial- og helsedepartementet, 1997.