

VG SØNDAG

REPORTASJE | HELSE | TRENING | VEKTKLUBB

HOVEDSAKEN



ALLTID MED: I årevis har Maja (17) og Pia Dybvik Skancke (12) levd med frykten for at broren skal dø. Med navnet til broren tatoveret på armen vet storesøster at hun alltid

Oppvekst med

TEKST: HÅKON F. HØYDAL FOTO: LINE MØLLER



vil ha ham med seg.

syk bror



VG HELG i går

Søstrene Maja og Pia får en oppvekst som gir dem vonde – men også gode erfaringer.

Nå forskes det for å finne ut hvordan man best kan ta vare på søsknene til alvorlig syke barn.

LIVET SOM SØSKEN TIL EN ALVORLIG SYK



OMSORG: Etter at Mikkel ble hjerneskadet for snart tre år siden, har lillesøster Pia fulgt ham tett.

Oppveksten med den alvorlige syke broren gir Maja og Pia andre erfaringer enn de fleste andre barn. Nå forskes det for å finne ut hvordan man best kan ta vare på søsknene til alvorlig syke barn.

– Det er fint å ha ham med meg for alltid, sier Maja og viser frem armen. På innsiden av den venstre overarmen står det

med svarte store bokstaver: «Mikkel». Navnet på broren.

– Vi vet at Mikkel blir borte en dag. Men denne forsvinner ikke, sier hun.

VG Helg skrev i går om familien til dødssyke Mikkel (14). I nesten hele hans liv har de levd med frykten for at han kan dø, med sorgen over hva som er og hva som vil komme. Mikkel er omgitt av kjærligheten til og omsorgen fra mamma Mette Dybvik, pappa Torgeir W. Skancke – og de to søstrene Maja (17) og Pia (12) Dybvik Skancke.

Da Maja tatoverte seg i høst, var det noe hun hadde tenkt på lenge.

– Fra Mikkel kom ut av sykehuset for to og et halvt år siden har jeg visst at jeg vil ha en tatovering om ham. Vi vet at han ikke kommer til å leve for alltid, sier hun.

STØRRE RISIKO FOR TRAUMER: Omkring 3700 barn i Norge lever med tilstander som enten er livstruende eller livsforkortende. De aller fleste lever hjemme sammen med familiene sine. Mange har søsken, slik Mikkel har Maja og Pia. Det er en krevende situasjon. En undersøkelse fra 2003 viser at foreldre og søsken har større risiko for å få post-traumatisk stress-syndrom, enn den syke selv.

– Helsevesenet glemmer ofte søsknene. Mens mamma og pappa er på sykehuset med den syke, er søsknene hjemme og klarer seg, sier Torun Vatne, psykolog og forsker ved Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger. ▶

SØNDAG



Selv om mamma og pappa er skilt, så er vi blitt nærmere hverandre på grunn av Mikkel. Det er så mye vi står sammen i.

MAJA DYBVIK SKANCKE

Hun er en del av «Søskenprosjektet» ved Frambu, hvor de forsker på nettopp søsknene til alvorlig syke barn. De har hatt dybdeintervjuer med flere av dem, og mange har også tegnet tegninger for å vise hvordan de opplever hverdagen.

– Barna forstår at mamma og pappa må ta seg av den syke, men det gjør jo vondt likevel. Det må de få aksept for. Mange barn forteller meg at de er sjalu på den syke, samtidig som de skammer seg. Er det lov å bli sint på en som er så syk? Kan man elske den syke broren sin, samtidig som man synes ting er skrekkelig urettferdig? Mitt svar til dem er at det kan man, sier Vatne.

ALT FOR BROREN: – Jeg synes av og til det er litt urettferdig at Mikkel får så mye oppmerksomhet. Selv om han jo trenger det, sier Pia i Larvik. Maja nikker.

– Det er mye som handler om ham. Og det er forståelig. Men vi er her vi også. Vi har mistet broren vår, sier hun.

Mette og Torgeir er skilt, og deler omsorgen for alle tre barna likt. Den som passer Mikkel, passer også døtrene. Slik var det frem til i vår. Da ville ikke Maja mer. Hun trengte fri fra en hverdag sentrert rundt sykdom.

– Når vi bor med Mikkel, legges alt opp rundt ham. Det er vanskelig for meg å dra noen steder, for mamma kan ikke bare forlate ham for å kjøre meg. Om kveldene må vi være ekstra stille for ikke å forstyrre Mikkel, og selve leggingen av han tar også lang tid.

Samtidig savner hun broren når hun er lenge borte.

– **Aller helst vil jeg se ham så mye som mulig, samtidig som jeg får litt fri.**

LANGVARIG: Ved Frambu har psykolog Vatne har også intervjuet søsken til alvorlig syke når de er blitt voksne. Det viser seg at effektene av å leve i en så krevende situasjon som barn, ofte varer livet ut.

– Mange søsken må alltid sette seg selv og sine ønsker til siden. De lærer at det er andre som trenger oppmerksomheten. Dette er noe som de tar med seg

når de blir eldre. Vi har møtt mange voksne søsken som forteller at de ikke klarer å sette foten ned på jobben, at de ikke er gode nok til å stå opp for seg selv. Samtidig er de gjerne eksperter til å ta vare på andre.

Vatne mener at det også finnes positive sider ved å vokse opp i en så spesiell situasjon.

– Det kan være veldig belastende, men også styrkende å være et søsken i en familie som dette. Det kan faktisk være samlende for familien å stå sammen rundt et sykt barn. De kjemper sammen og blir sammensveiset slik.

Dette kalles «posttraumatisk vekst», et begrep som viser til det at traumatiske opplevelser ikke kun er skadelige. De kan også gi deg en nyttig ballast du bærer med deg resten av livet, innsikter andre kanskje ikke har.

– **Lider søsknene under av at de får et altfor stort ansvar altfor tidlig?**

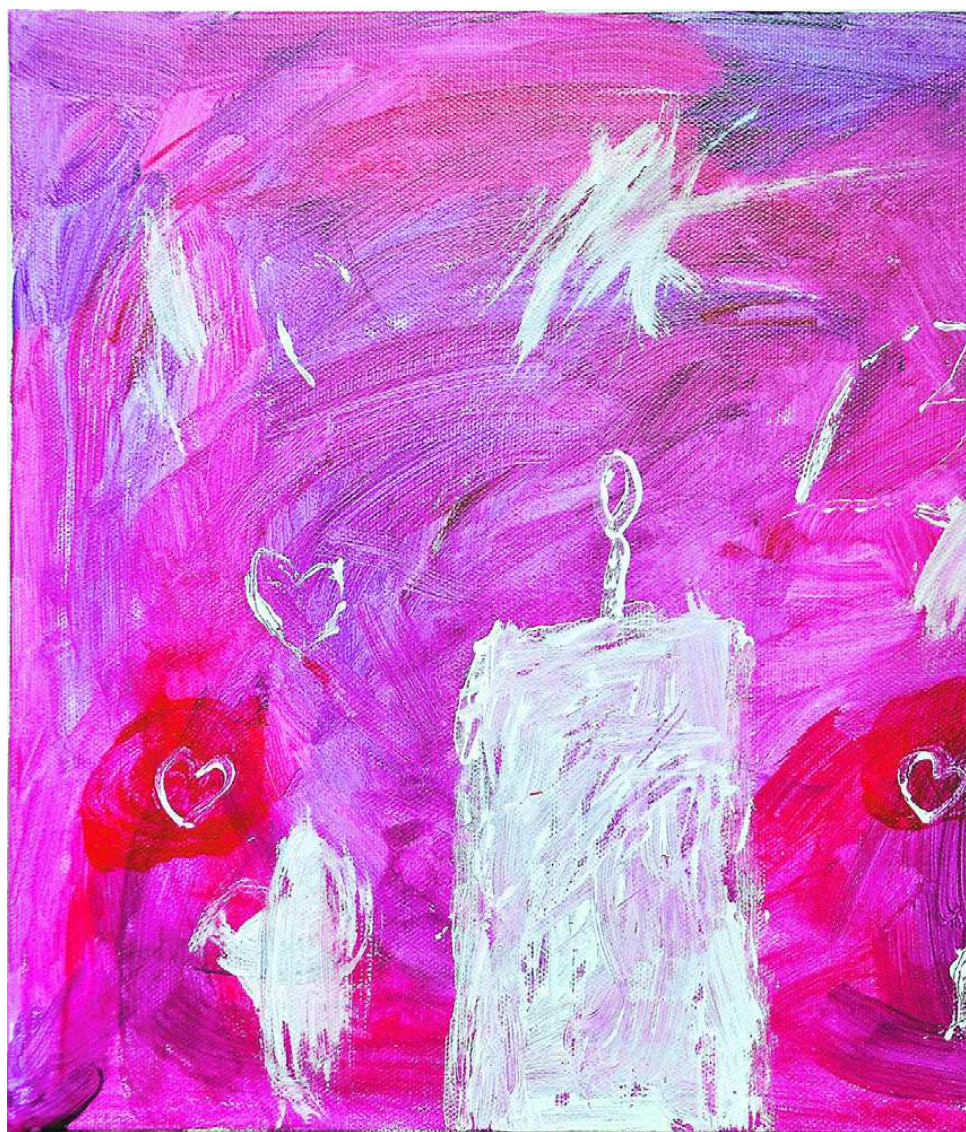
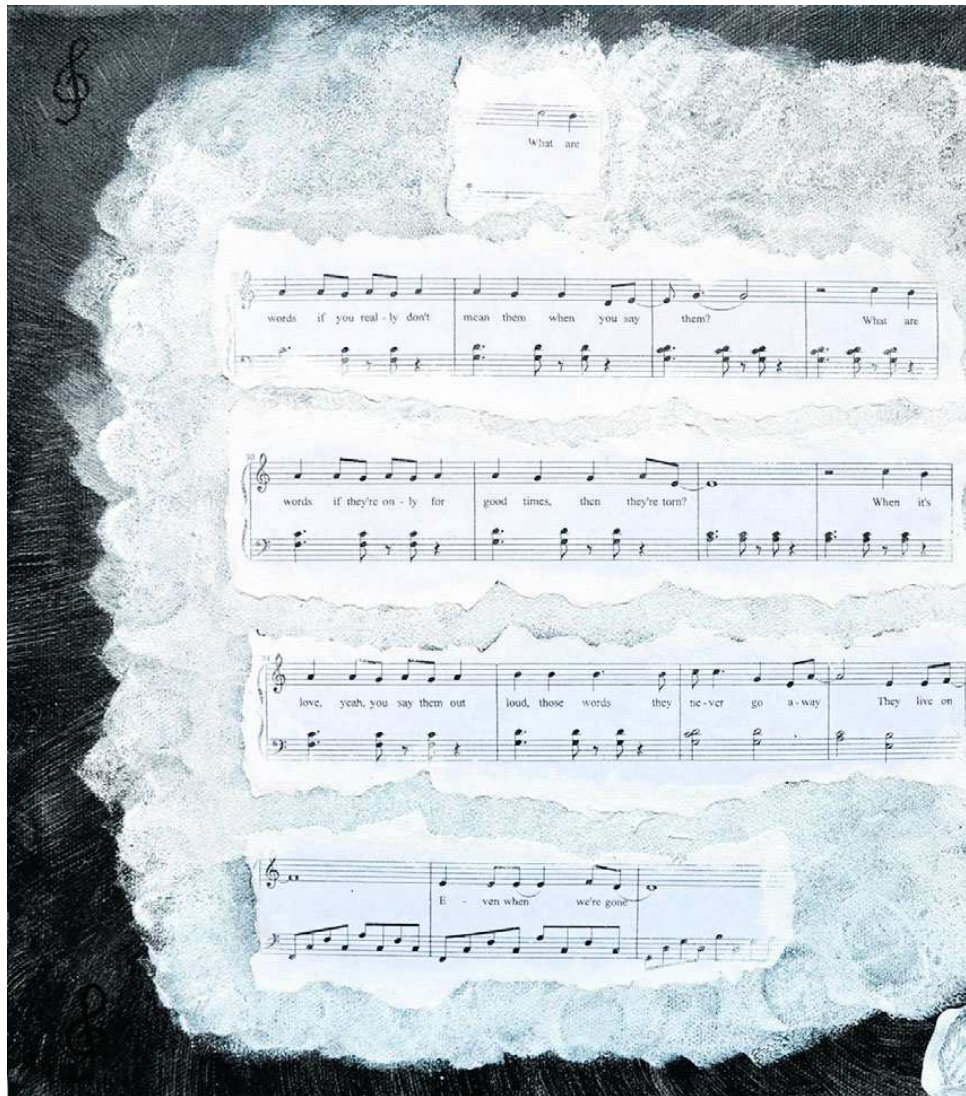
– Ikke nødvendigvis. Mange barn liker å hjelpe til, men det skal ikke gå ut over at de selv får leke med sine venner. Vi må ikke hindre barn i å vise omsorg. Samtidig er det vi voksne som må sette grenser, og passe på at de også tar hensyn til sine egne behov.

Eline Grelland Røkholt, pedagogisk-psykologisk rådgiver ved Seksjon for sorgstøtte ved Ahus, er medforfatter av boken «Barn og unge som sørger». Hun mener det er viktig å se de positive effektene ved å leve med en syk og trengende bror eller søster.

– Ja, det er lidelse og sorg. Men det ligger også et voldsomt potensial for vekst og kompetanse for søsknene. Det forutsetter at noen gjør barna bevisste på det og anerkjenner hva de gjør og kan. Dette er ansvaret til foreldre, lærere, helsesøstre og andre voksne rundt dem.

Noe av det viktigste man kan gi barna, er anerkjennelse for den jobben de også gjør, og fortelle dem at det er helt normalt å føle flere ting samtidig, både i det vanskelige og i det gode.

– **Vi må hylle den innsatsen som søsknene gjør. Dette er barn som lærer å ose ut kjærlighet uten nødvendigvis**



få det samme tilbake. De får helt unike evner til å lese andre menneskers behov og følelser.

Ofta er det søsknene som er det døende barnets beste venn. Det må de få anerkjennelse for.

Samtidig må de ha lov til å se at de er mektig lei den syke av og til. Slik er det, og det betyr ikke at man ikke elsker broren eller søsteren, sier Røkholt.

BARNEANSVARLIGE: I 2010 ble helsepersonelloven endret slik at barn med

alvorlig syke foreldre har egne rettigheter innenfor helsevesenet. Barn fikk status som pårørende, og helsepersonell plikter å bidra til å veilede både barnet og foreldrene. De samme rettighetene ble ikke gitt til søsken til alvorlig syke barn.

– Alle sykehus skal ha egne barneansvarlige, men ifølge loven gjelder det kun når pasienten er mor eller far, ikke søster eller bror, sier Røkholt.

Hun mener helsevesenet må ha plikt til å ta vare på også disse barna.

ALLTID GLAD

I HAM: Jeg har limt inn sangen «What are words» med Chris Medina, og den sangen betyr ganske mye for meg. For den betyr at selv om broren min er annerledes så vil jeg alltid være glad i ham. Musikken kommer ikke til å kjeft på meg for at han er annerledes. Hvis jeg er skikkelig lei meg, trenger jeg ikke høre på en grinesang, da kan jeg høre på en gladlåt. Det er for å få tankene mine over på noe annet.



BOKS MED ENERGI: I midten er det en eske, eller noen kaller det en skattkiste, en boks. Nøkkelen ligger inne, det er på en måte rommet mitt. Jeg har rom i øverste etasje. Alle de andre har rom nede. Der gjemmer jeg meg litt når jeg vil være alene. Ja, jeg gløder, jeg har masse energi. Det gule rundt er et bevis på det, det er egentlig mye jeg har lyst til å være med på, men. Noen ganger er mamma og pappa litt fjerne for meg, men andre ganger er det fordi jeg er lei av dem og vil være for meg selv, gjemme meg i boksen.

LIVET, LIKSOM:

Dette skal liksom være livet. Etter at søsteren min var blitt sånn, ble ting veldig annerledes. Vi kunne ikke lenger være ute, drar ikke lenger på hytta og sånn. Lyset, det er sånn at vi klarer å leve når det brenner, men det vil slukke en gang.



IKKE MED: Det er sånn jeg føler dagen er. Til venstre er ikke jeg med, for det er i den tiden foreldrene mine styrer med søsknene mine. Da får ikke jeg være med. Så er det kvelden, der får jeg være med, men det er masse forskjell på tiden. Den eneste tiden jeg føler jeg får er når vi sitter ved maten. Jeg har sagt det til mamma og pappa flere ganger. Jeg har ikke merket noen bedring.

– Hvis far får en hjerneskade har helsevesenet plikt til å veilede foreldrene i hvordan de skal veilede barna. Men hvis en søster eller bror får hjerneskaden, har ikke helsepersonellet den samme plikten. Det er godt mulig de følger dem opp på samme måte i praksis, men det er et underlig skille i loven, sier Røkholt.

Torun Vatne mener søsknene fortjener å få hjelp – før de selv blir syke. I dag er det ikke noe system som sørger for det.

– Det er behov for en oppjustering av psykisk helsevern i førstelinjetjenesten. Altfor få kommuner har helsepersonell med psykologisk kompetanse som man bare kan ringe til. Vi kan ikke basere oss på et system som sykliggjør det å være søsken. Søsken er normale friske barn som lever i en utfordrende situasjon.

– Er det ikke foreldrenes ansvar å hjelpe barna sine?

– Foreldrene selv er i krise, så hvordan kan man forvente at de kan hjelpe

en annen i krise? Foreldre er de viktigste personene i et barns liv og de som kan hjelpe dem best, men det forutsetter at noen ivaretar foreldrene, sier psykolog Torun Vatne.

LIVSERFARING: I Larvik sitter søstrene og snakker om hvordan de opplever oppveksten med broren. De ser at livet med Mikkel gir dem innsikt som andre på deres alder ikke har – på godt og vondt.

– Jeg vet kanskje mer om hvordan

andre folk i en vanskelig situasjon har det. Og på en eller annen måte – selv om mamma og pappa er skilt, så er vi blitt nærmere hverandre på grunn av Mikkel. Det er så mye vi står sammen i, sier Maja.

– Jeg føler at jeg vet litt mer om hvordan det er å leve, sier Pia.