



DU SKULLE VÆRT HER

En liten bok om kjærlighet, barn og sorg

KORT OM VOKSNE FOR BARN: Barn i Norge trenger voksne. Voksne for Barn er en ideell medlemsorganisasjon som i over 50 år har jobbet for god psykisk helse og trygge oppvekstvilkår for alle barn. Vi ser, lytter til og lærer av barn, og gir oss ikke før de blir tatt på alvor. Slik bygger vi styrke og robusthet hos barna.

Bli medlem i Voksne for Barn og bidra til vårt viktige arbeid.
Les mer på vfb.no



UTGIVER: Voksne for Barn © 2017

REDAKSJONSKOMITE: Birthe Bratvold, Grete Gjertsen, Hanne Hope og Gro Kristiansen

DESIGN OG GRAFISK PRODUKSJON: Grafisk Form as

ILLUSTRASJONER: Meese illustrasjon & design

TRYKK: Møklegaards trykkeri AS

Boken er produsert med økonomisk støtte fra Helsedirektoratet.

ISBN 978-82-92488-61-4 (trykk)

ISBN 978-82-92488-62-1 (PDF)

innhold

FORORD	4
DE SA IKKE PÅ NYHETENE	6
ØYVINDS HISTORIE	8
► FORELDRENE	10
► STOREBROR ANDERS	30
► STORESØSTER CHRISTINA	42
DU SKULLE VÆRT HER	58
Å MISTE ET SØSKEN	70

Kjære leser

Tittelen på denne lille boken om kjærlighet, barn og sorg er hentet fra sangen *Du skulle vært her* laget av musikeren, låtskriveren og tekstforfatteren Kari Bremnes.

Vi forteller historien om følelser og reaksjoner, og om kjærlighet og respekt hos en far, en mor, en storesøster, en storebror og en lillesøster om hvordan verden falt sammen da en syk liten bror døde, om tiden etterpå, og om deres tanker om å ta vare på de som er igjen. Hvordan skal de innrette seg i det livet de nå skal leve? Hvor mye informasjon trenger søsknene? Hvor mye er det normalt å sørge? Hvor mye er det normalt å le?

En far som to ganger har fulgt sine to små barn til graven reflekterer over vanskeligheten ved å håndtere sorgen over et barn som dør, og betydningen av å treffe andre som har opplevd det samme i en sorggruppe eller i en forening. På den måten kan de bli viktige veivisere til andre som havner i dette smertefulle landskapet.

Sorgen etter et barn som dør er vanskelig å håndtere. Seksjon for sorgstøtte ved Ahus skriver innsiktsfullt om sorgreaksjoner hos barn og unge og unge har alvorlig syke søsken. Mye rundt deres reaksjoner vil handle om hvordan de som søsken har blitt inkludert og støttet underveis. Seksjonen beskriver sorgreaksjoner hos små barn og hos skolebarn. Skoleprestasjoner kan påvirkes

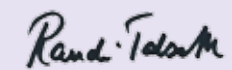
av sorgreaksjoner hos ungdom, og skolen får råd om hva som kan gjøres.

Voksne for Barn har sammen med andre vært pådrivere for at søsken til alvorlig syke barn er blitt inkludert i helsepersonellets lovpålagte plikter overfor barn som pårørende. Dette er et viktig bidrag for å støtte barn og unge som har mistet en bror eller søster.

Vi ønsker at denne lille boken skal nå fram til familier som har mistet et barn og til fagpersoner. De forskjellige kapitlene kan leses av ulike målgrupper. Vi håper at både historiene og omtalen av sorgreaksjonene kan være til refleksjon og innsikt.

En stor takk til alle bidragsyttere.

Du skulle vært her er en tanke som alltid vil følge foreldre og søsken som har mistet et barn eller en bror eller søster. Dette skulle barnet ha opplevd! Sorgen er mer rettet framover enn bakover. Det er ikke så mange minner å ta vare på. Det er mer sorgen over alt som ikke ble.



Randi Talseth
generalsekretær i Voksne for Barn



DE SA IKKE PÅ NYHETENE

*Vi satt hos de
hvite brakkene
bikk et slag
i hodet begge to
ingenting kunne
forberedt oss
på det de kom
til å si
- vi kom hjem og
skulle leve som normalt
men
de sa ikke på nyhetene
at verden falt sammen i dag*

ANITA TONI NORDVIK



ØYVINDS HISTORIE





Foreldrene

Øyvind ble født i 2006 med Downs syndrom. Han var en usedvanlig frisk og rask og kvikk unge i forhold til diagnosen både fysisk og utviklingsmessig. Frem til han 18 måneder gammel fikk leukemi. Etter flere opp- og nedturer, håp og krise dør Øyvind i mars 2012, 5 år gammel. Tilbake sitter mor og far i trettiårene, storesøster på 18 år, storebror på 15 år og lillesøster på 3 år.

Tekst Birthe Bratvold

ØYVIND BLIR FRISK

Etter å ha vært syk og blitt kreftfri i 2010, kom leukemien tilbake i 2011. Han ble da det første barnet i Norge med Downs syndrom som fikk behandling i form av benmargstransplantasjon på Rikshospitalet. Det gikk overraskende bra, alle var overrasket, både Rikshospitalet og familien. Han ble frisk!

Etter dette var Øyvind på ukentlige kontroller hjemme, og tremånederskontroller på Rikshospitalet. Familien fikk beskjed om at «Hvis det skjer noe umiddelbart tilbakefall igjen nå, så er det ingenting vi kan gjøre. Absolutt ingenting.»

TILBAKEFALLET

I januar var Øyvind på tremånederskontroll på Rikshospitalet. Alt var helt fint. Overlegen på barneavdelingen var imponert over hvor bra alt hadde gått, prøvene var helt fine, ingen problemer.

To uker senere var foreldrene med Øyvind på kontroll på sykehuset i Tromsø, og få dager etter ble de oppringt av hovedlegen. Det var noe på prøvene som ikke var bra. De måtte komme tilbake til Tromsø. De skjønnte det da de satte seg i bilen til Tromsø. Sykdommen var tilbake. Det ble en lang kjøretur hjem derfra.

*Da vet vi jo at det er de fremste ekspertene som snakker sammen, vi vet at de har gjort **alt** de kan for Øyvind, **absolutt** alt altså, så det, det gikk bare ikke.*

Den vanskelige avgjørelsen

De kunne forlenge livet med diverse behandlinger. Men hva da, hva slags liv? Inn på sykehus, med infeksjoner og cellegiftkurer. Sykdommen var så aggressiv, behandlingen han måtte hatt ville blitt så knallhard at den siste tida hadde de måttet bodd på sykehuset. Det hadde ikke blitt noe bra for ham. Så foreldrene var helt enige om at nå, den siste tida, må Øyvind bare få lov til å være en unge, en unge som får leve helt normalt.

Mange ville jo sikkert ha valgt å reise til Kina og spist froskehjerter eller et eller annet sånt, det er masse alternative greier, mange går fullstendig konkurs på det, og jeg tror ikke jeg har lest eller hørt om et eneste tilfelle der det har vært en lykkelig utgang. Mange setter seg i bunnløs gjeld og elendighet på grunn av det, og jeg har for så vidt respekt og forståelse for at folk vil prøve, men det handler også noe om å akseptere og innse situasjonen du er i.

For min del oppdaget jeg fort da han ble sjuk, at vi kan ikke slåss i mot det her, nå er vi i noen andres hender, så til de grader, og da må du bare akseptere at det er

situasjonen, det, nå er dette livet, det andre livet er satt på vent.

Den siste tiden

De fikk beskjed om maks seks uker, men fikk åtte. Det var steintøft for familien å gå oppe i det, men samtidig blomstret Øyvind. Han hadde en vanvittig utvikling, og på de to månedene, selv om han var sykere og sykere, så ble han på en måte friskere og friskere. Det var da de virkelig så hvordan cellegiften hadde satt han tilbake og gjort han svak.

Det var noen helt uvirkelige uker det der ...

ØYVIND DØR

De skjønnte etter hvert at det gikk mot slutten. Og familien hadde bestemt seg for lenge siden for at hvis det gikk galt, så skulle de ta han med seg hjem. De hadde full støtte fra sykehuset og fikk heldigvis muligheten til å være hjemme. De fikk hjelp og hadde et team rundt seg hele tida. Fastlegen, smerteteamet fra sykehuset og en god venninne av familien som er sykepleier.

Det ville vært skrekken om vi måtte være på sykehuset.

Det kom en kreftsykepleier fra barneavdelingen på sykehuset i Bodø, som hadde fulgt oss hele veien. Vi ringte henne når han, dagen før han døde, for da var han så dårlig, og da kom hun – hun satte seg i bilen og kjørte hit – så hun var hos oss da, det døgnet.

Ungene var også til stede hele tiden, bortsett fra det siste døgnet til Øyvind, da overnattet lillesøsteren hos tanten.

I mars 2012 dør Øyvind hjemme i huset på Hamarøy med familien rundt seg.

ETTERPÅ

Familien valgte å ha Øyvind hjemme hos seg i tre dager etter at han var død. Han lå i Sabeltann-dyna med Sabeltann-utstyret i skattekista si. Det var lillesøster Elise som kalte kista for det, og foreldrene synes det var så nydelig at de også begynte å kalle den for det.

Vår største skatt omgitt av alle sine skatter i kista si; Kaptein Sabeltann-figur, pledd, DVD, Fantorangen og tegninger fra Elise fikk bli med Øyvind.

Lillesøsteren var flere turer inne på rommet hans, satt og snakket med han.

Mange ville jo sikkert ha valgt å reise til Kina og spist froskehjerter eller et eller annet sånt, det er masse alternative greier, mange går fullstendig konkurs på det, og jeg tror ikke jeg har lest eller hørt om et eneste tilfelle der det har vært en lykkelig utgang. Mange setter seg i bunnløs gjeld og elendighet på grunn av det, og jeg har for så vidt respekt og forståelse for at folk vil prøve, men det handler også noe om å akseptere og innse situasjonen du er i.

*Den vanskelige
avgjørelsen ...*

Hun satt jo der inne, jeg sto og så på henne, hun satt og holdt han i hånda og prata og fortalte.

Av og til lukket hun døra, ville være alene.

Jeg tror det var gull verd for Elise. Vi hadde jo alle sånne runder, men tenk på henne som var så lita, det var liksom ikke noe skremmende eller noe farlig, det var naturlig, det var sånn det skulle være.

Alle i nærmeste familie og nære venner som hadde lyst, var innom og tok farvel med ham. De valgte å gjøre det sånn, for dem var det helt riktig og sånn de måtte ha det.

Begravelsen

Mange ungdommer møtte opp i begravelsen. Både venner av de to eldste barna, men også mange som kjente mammaen fra hennes jobb i skolen. Foreldrene kan ikke få fullrost ungdommene.

FOR noen mennesker! Så uredde, sto ved grava sammen med oss og ga oss klem og, noen sa noe og andre sa ingenting, men altså de, jeg sier bare, ungdommer, de er helt fantastiske! På nettet også – de sendte meldinger og tegnet hjerter, og – de er mye, mye tøffere enn voksne altså. Utrolig flinke til å snakke om følelser.

Det ble jo litt spesielt, for vi sto der ved grava og liksom seremonien var over, og så kom alle de her ungdommene gående og ga oss klem. Det førte til at resten av de som var der, de voksne og, fulgte på og gjorde det samme. Jeg har aldri fått så mange klemmer som da.

Sorgen

Foreldrene hadde hver sine måter å håndtere sorgen på. Mens pappaen gikk relativt raskt tilbake i jobb, ble mammaen hjemme en god stund. Øyvind ble borte 7. mars. Etter påske begynte pappaen å jobbe igjen.

Mange sa jo at det var altfor tidlig, legen og, det måtte jeg ikke finne på å gjøre. Men for meg var det rett.

Jobben lurte på om han trengte noen spesiell tilrettelegging. Men han ville ikke ha noe sånt. Han sa til kollegene at «nå begynner jeg å jobbe igjen, hvis dere har noe dere lurer på så er det bare å spørre, men jeg kommer ikke til å ha det som tema i matpauser o.l. Vi lar det ligge». Det er et bra kollegie der på jobben, alle er forståelsesfulle.

Men det er klart, de spør jo innimellom. Det synes jeg er helt ok, men jeg orker ikke bruke dagene på å snakke om det hele tiden. Så blir det jo også mindre med årene, men da får man bare svare som best man kan.

Mammaen gikk hjemme en lengre periode etter at Øyvind døde, og opplevde at det ikke var så bra. Tilslutt klarte hun nesten ikke å gå ut, hun fikk sosial angst, bare tanken på å gå i butikken og måtte forholde seg til folk var skremmende.

Tilslutt tenkte jeg nei, NUH – kom deg i jobb og begynn å leve så normalt som mulig, og det har vist seg at det var det som skulle til. Jeg får en pause, og ikke minst får jeg dagen normal, står opp tidlig og har rutiner.

De har lært at nettopp det er viktig, det å forsøke å leve så normalt som mulig, at det er det som skal til.

FORHOLDET TIL FOLK

Pappaen mener det ikke er så rart om en får sosial angst.

Så fort du går ut er det noen som ser på deg og «åh, herregud» og «stakkars folk», og «nå kommer de».

Det kommer selvsagt an på hvem man møter, men man får fort en følelse av at alt alle snakker om er deg og din situasjon.

Mange tør jo ikke å spørre – man ser kanskje at de har lyst, men de tør ikke.

Men så er det heller ikke så lett for folk rundt å vite hvordan de skal nærme seg familier i sorg. Hvis det er ett råd foreldrene skulle gi, til de som møter folk i deres situasjon, hva skulle det være?

Ikke si «Ja, hvis det er noe, så må du altså gi beskjed» – MEN bare dra og kom med en kake på trappa, kom med et fat med middag, ikke si at du må be om hjelp, for det gjør du ikke. Kom på trappa og si «Du, kan ikke Elise komme og leke hos oss et par timer nå?» Rett og slett. Altså, bare ta affære, bare *gjør* det.

Det er vanskelig å be om hjelp, det er det. Det spørs jo hvor ... ja, nei, men altså for oss så har det vært veldig greit at folk har kommet og tatt seg til rette.

Et godt eksempel er, vi sager jo vår egen ved, jeg husker ikke om det var første året eller andre året, men det var ikke tid til å dra i skogen og sage. Plutselig sto en nabo nede ved garasjen vår med en svær henger med ved. Jeg gikk ut og hilste, og han sa «Jeg tenkte at du har vel ikke tid til å være i skogen og sage ved. Og jeg har så mye ved, jeg har ved for mange år». Så jeg spurte hva han skulle ha for denne veden. «Jeg skal ikke ha noe for veden, du skal få den». Jeg var så sjokkert, på en måte. Dagen etterpå så kom han med enda et hengerlass. Helt fantastisk! Det er sånne ting som du blir ... du blir så satt ut for du, en er ikke vant til å ... ja, nei, det er helt utrolig.

Samtidig understreker de viktigheten av å av og til også kunne låse døra og bare være for seg selv.

Det gjorde vi, vi var ikke tilgjengelig for folk og telefoner i perioder, vi slo av, vi låste døra. Det var ei venninne av meg som sa det og «også var jeg på døra hos dere i går, og så var den låst! Og så ble jeg så glad, og så tenkte jeg «ja nå, nå vil de være i fred, nå ...» Da kan du ikke komme ubeleilig heller, på en måte.

OM Å AKSEPTERE

Det å akseptere – det er et nøkkelord. Det nytter ikke, det er sånn som det er, du får aldri ungen din tilbake igjen. Du må bare kjempe for å holde deg på føttene og komme deg videre og ta vare på dem du har.

Og jeg har sagt det mange ganger, men at Elise ble født da hun gjorde, det var det en mening med, for hadde vi ikke hatt henne, rett etter at Øyvind gikk bort, så vet jeg ikke hvor godt det hadde gått med *meg*, spesielt.

Det der å ha en grunn, du MÅ komme deg opp om morgenen, her er ei lita ei som trenger deg, nå må du, pell deg opp og ta tak i dagen og i det hele tatt. Det er *ingenting* som kan endres på, ikke sant, du får han *aldri* tilbake igjen, det er bare å innrette seg etter at dette livet skal du nå leve, det er en bunnløs sorg som kommer til

å forfølge deg resten av *livet*, innimellom så tungt at du har bare lyst til å mure deg inne, andre dager igjen litt lettere, men det går jo i sånne bølger.

Vi fikk jo tilbud om en masse tabletter, beroligende og alt sånn der. Men altså, hva blir bedre? Du spiser et glass tabletter, så er du høvelig sløva og neddopa den tiden, men når det er oppspist – han er jo fremdeles død da. Så det med å akseptere er et nøkkelord i det hele, for du *må* akseptere at det er situasjonen. Hvordan du kommer frem til det, blir jo opp til hver enkelt, men det er helt essensielt i det hele, å forstå og å akseptere at nå er du der, og vi er der, og bruk hverandre, eller bruk, Gud vet hva man skal bruke, men i hvert fall, det er det du er *nødt* til å gjøre. Å miste en unge i kreft, det er jo tragisk, men jeg synes egentlig enda mer synd på de som mister en unge som dør av en ulykke eller noe som er forårsaket av ... altså, den bebreidelsen de påfører seg selv kanskje etterpå. Vi har overlatt alt til leger og vi har gjort det vi har kunnet og det var ikke, det gikk ikke. Så vi har ingen, vi kan ikke sitte å tenke at «enn hvis vi hadde gjort *sånn*, hvis vi ikke hadde kjørt dit den dagen eller hvis vi ikke gjorde sånn».

Mange velger jo å reise på lange ferier og sånn, men før eller siden så må du hjem. Og det samme med for eksempel høytidene, som viste seg å være veldig, veldig tøffe – spesielt det første året – ja, du kan gjerne velge å



Om å akseptere ...

Og jeg har sagt det mange ganger, men at Elise ble født da hun gjorde, det var det en mening med, for hadde vi ikke hatt henne, rett etter at Øyvind gikk bort, så vet jeg ikke hvor godt det hadde gått med meg, spesielt.

Det der å ha en grunn, du MÅ komme deg opp om morgenen, her er ei lita ei som trenger deg, nå må du, pell deg opp og ta tak i dagen og i det hele tatt. Det er ingenting som kan endres på, ikke sant, du får han aldri tilbake igjen, det er bare å innrette seg etter at dette livet skal du nå leve, det er en bunnløs sorg som kommer til å forfølge deg resten av livet, innimellom så tungt at du har bare lyst til å mure deg inne, andre dager igjen litt lettere, men det går jo i sånne bølger.

reise til Syden i jula, men før eller siden så må du ha en jul hjemme, og det blir ... det går ikke an å rømme i fra det. Det er bare å ta de der ... tunge trinnene.

Det som også er viktig er at den sorgen, den blir aldri borte, den er der, hele tida. Det er akkurat like tungt nå som det var da. Men, som et sitat vi leste, sorgen blir aldri borte, men man blir flinkere til å leve med den. Det er det det handler om.

SØSKNENES REAKSJON

Da foreldrene fikk den fryktelige beskjeden om at Øyvind hadde fått tilbakefall igjen og at det nå ikke var mer å gjøre, var de tre andre barna hjemme på Hamarøy. Å skulle si det til søsknene var umenneskelig.

Det var jo ... det var helt forferdelig. Men samtidig så husker jeg at Anders sa, for vi hadde jo gått i en sånn intens spenning i så mange år, ikke sant, og Anders er veldig den typen som må ha trygge, gode rammer, en forutsigbar hverdag, han visste *aldri* når han våknet hvem som var i huset, hvem som var dratt til sykehuset, hvor skulle han være hen i natt, ikke sant, det var *veldig* mye sånn der. Så Anders, han var så utslitt de årene der, og da vi da fikk beskjed om at nå var det ... det var helt forferdelig, men samtidig så sa han «nå føler jeg meg *helt* rolig». Helt rolig. Altså, det var noe med det, nå

kom det til å bli, nå hadde han kontroll på hva som skulle skje fremover. Så ... men Anders og Øyvind var veldig, veldig knyttet til hverandre. Så jeg har litt vondt i meg når det gjelder Anders, for jeg føler han har ikke fått sørget ordentlig, eller han har ikke villet vist oss sorgen sin.

ANDERS

Etter at Øyvind døde ble storebror Anders veldig stille. Han snakket ikke så mye med foreldrene.

Vi var veldig bekymret for Anders en stund, for plutselig så begynte han å trene veldig, han hadde aldri vært noe særlig treningsinteressert, i motsetning til søstra da. Og han spiste minimalt, leste veldig mye på Internett hvordan ting skulle gjøres, og ble tynnere og tynnere. Vi var veldig bekymra, rett og slett. Men da kom søstra inn, som hadde forstått litt mer.

Storesøster Christina kunne snakke med broren på en helt annen måte enn det foreldrene kunne.

De der to i lag, de er helt supre, de har et veldig godt og nært forhold, og jeg tror at dette med Øyvind har knytta de ekstremt godt sammen. Det er jeg så takknemlig for.

Pappaen har konstant dårlig samvittighet for sønnen Anders.

De fire årene der, ikke sant, fra han var 11 år da Øyvind ble syk, det er jo år du skal bruke sammen med, ikke sant, jeg hadde jo planer for ... jeg er jo friluftsmann og alt sånn, alt det jeg skulle ta Anders med på, turer og opplevelser, sånne ting, som ble *helt*, det ble ikke tid til det rett og slett. For etter hvert så ble det fryktelig mye sykehusliv, og så var det kvelder, og så ble det feber, og så måtte vi dra, og så var det netter, og du visste aldri altså, du skulle være hjemme, men så var du ikke hjemme, og når man var hjemme så var man jo i en annen verden. Så liksom, når Øyvind dør, så er Anders såpass gammel da at, nå er det veldig vanskelig å finne veien inn igjen.

Men det er klart – det blir jo en sånn rar ... jeg lurer jo på hvordan forholdet mitt og Anders sitt hadde vært om Øyvind ikke hadde blitt syk. Altså, hvis de her åtte årene hadde gått som normalt.

ELISE

Elise var 3 år da Øyvind døde. Mens Øyvind var syk var familien veldig mye på sykehus. Elise var med, barnekreftforeningen har en leilighet der for familier som dem. Der var de mange måneder totalt. Elise var med og så og opplevde alt.

Elise ble født inn i det livet. Hun har vært med på mye. Så for henne er det jo det mest naturlige i verden, at det finnes sjuke unger.

Siden hun var så liten da han døde, har hun veldig tydelig hatt en sorg som har endret seg.

Jo eldre hun blir, og jo mer hun skjønner og jo mer hun tenker, så kommer det opp. Hun kan plutselig begynne å gråte, og snakker veldig mye om Øyvind. Det er ikke tvil om at dette følger henne resten av livet.

Innimellom snakker hun til Øyvind som om han er der, som en Skybert.

På fireårsdagen etter at han døde var Elise og jeg på kirkegården for å besøke graven hans. Elise ville sitte i bilen, og jeg gikk på graven og begynte å sette på lys og blomster og ... så kommer jeg inn i bilen, og da sitter hun bare på halvparten av setet. Og så sier jeg «Er du sikker på, Elise, at du ikke skal være med på grava til Øyvind?». «Nei, det trenger jeg jo ikke, for han Øyvind han sitter jo her», svarer hun. «Og mamma, han sto jo i lag med deg hele tida mens du pynta på grava, men du så han jo ikke». Sånn der «uff, dere voksne altså». Og sånn satt hun hele turen i bilen hjem, på halvparten av setet og pratet til Øyvind. I hennes verden er det helt naturlig. Han er der, hele tida. Og stadig vekk sier hun «Nei, nå går jeg inn på rommet og leker litt med



Øyvind.» Altså han er så til stede i livet hennes.

Skolen forholder seg bra til det, de tok kontakt med det samme hun begynte, og lurte på om det var greit at det var mye snakk om Øyvind, for de var litt usikre på akkurat det.

Vi sa «bare la henne prate, og la henne fortelle, for det er så viktig for henne, det er en viktig del av livet hennes».

De har vært veldig klare på det hele tiden, at de snakker mye om Øyvind. Det er helt naturlig for dem å ha han med i hverdagen, det er ikke stille rundt det.

STØTTEN

Foreldrene til Øyvind har alltid vært flinke til å snakke sammen. De er stort sett enige, selv om de har forskjellige meninger innimellom. I prosessen med Øyvind var de enige hele veien. Fra han ble født med Downs og de bestemte seg for at dette ikke skulle være noe problem, og til han døde av leukemi fem år senere. Fra Øyvind ble syk og til han døde er det familie og venner som har vært de aller, aller viktigste for dem. Dem kunne de snakke med, på godt og vondt.

Fagfolkene var viktige underveis, når det røynt på og vi virkelig ikke strakk til, når vi bare «nå MÅ han ha morfin», det er ingenting annet som hjelper. Og klart – vi hadde tilbud om samtaler med fagfolk, hvis vi ville.

Men vi har ikke følt behov for det, vi har heller aldri vært på sorgsamlinger.

Mange bruker jo enhver, griper hver mulighet, ethvert sånt opplegg og tiltak som er der. Men, jeg vet ikke hvor mye det hjelper egentlig. Du får møte andre i samme situasjon og sånt, men vi er så forskjellige alle, at det ...

SKOLEN

I klassene til ungene på skolen var det full åpenhet om situasjonen. Da Øyvind ble syk ringte foreldrene til lærerne til de to storesøskenene og ba om at de måtte opplyse i klassen om hva som foregikk, sånn at ungene selv slapp å forklare seg når de kom på skolen.

Vi ba dem også om å prate om det i klassen, så fremt ungene synes det var greit og komfortabelt, mens de var til stede.

Øyvind gikk i barnehagen da han ble syk, og der snakket de masse med de andre ungene om det. Han måtte jo plutselig på sykehus.

ØKONOMI

Øyvinds foreldre var så heldige å ha forståelsesfulle arbeidsgivere da de kom i en slik kritisk situasjon. De gikk stort sett på pleiepenger i de årene sønnen var syk. Men de fikk lønn hele tida, så fikk arbeidsgiveren det

Avstand til sykehus ...

Legen sa: «Ja, dere kan dra hjem i dag, men dere må komme tilbake i morra tidlig så skal vi ta noen prøver.» «Nei», sa jeg, «det gjør vi ikke». Han mente da at vi skulle kjøre alle disse timene tur/retur Hamarøy. Jeg sa det til han, at kanskje dere burde ta av dere de hvite frakkene innimellom, og sette dere i bilen, så kjører dere hjem til oss, så ser dere hvor vi bor hen. Gjerne på en dårlig vinterdag, med dårlig føre. Da forstår dere litt av hele greiene.

refundert fra folketrygden. På den måten slapp de å gå og vente for hver eneste søknad, som mange andre må gjøre. Men likevel, økonomisk var de på randen av konkurs på slutten. Ingen forsikringsselskap tilbyr sykdomsforsikring til barn med Downs syndrom.

Vi brukte alt vi hadde av penger. Det er klart, du får jo dekket reise, og kjøring og alt det her. Men å være på sykehus i uke etter uke, det er dyrt, selv om man har kost og losji. Også er det alt det her du glemmer når du reiser hjemmefra i full fart, så må du kjøpe og handle, og så er det den evige dårlige samvittigheten overfor de som er hjemme, så blir det kjøpt til dem, og så er det hele tida en sånn her ond, eller ikke ond sirkel, men det er fryktelig dyrt å ha syke unger altså. Det er det.

AVSTAND TIL SYKEHUSET

For familien som bodde såpass langt fra sykehuset, de måtte dra til to byer langt hjemmefra, ble reiseveien en vesentlig faktor.

Etter å ha vært innlagt på lokalsykehuset med infeksjon i 18 dager, så skulle de endelig reise hjem, Øyvind var fri for infeksjon. Da var det bare noen få dager til de skulle reise til regionsykehuset i Tromsø på ny cellegiftkur.

Legen sa: «Ja, dere kan dra hjem i dag, men dere må komme tilbake i morra tidlig så skal vi ta noen prøver.» Nei, sa jeg, det gjør vi ikke. Han mente da at vi skulle

kjøre alle disse timene tur/retur Hamarøy. Jeg sa det til han, at kanskje dere burde ta av dere de hvite frakkene innimellom, og sette dere i bilen, så kjører dere hjem til oss, så ser dere hvor vi bor hen. Gjerne på en dårlig vinterdag, med dårlig føre. Da forstår dere litt av hele greiene.

På regionsykehuset hadde de mer forståelse og håndterte det på en bedre måte.

En av overlegene, en godt voksen trønder, han sa det helt til å begynne med da vi kom, at vi måtte vise han hvor vi bodde, de hadde sånt stort kart hengende på avdelingen. Vi pekte «der er regionsykehuset i Tromsø, og så bor vi helt der nede, på Hamarøy.» Oi, sa han – dere har langt å reise. Og det hadde vi jo. Så de la opp mer deretter. Men det slet de veldig med å få til på lokalsykehuset altså.

OM Å GJØRE ANDRE TING

Familien opplevde også at regionsykehuset var helt suverene på å legge til rette for at du er ikke bare forelder til et sykt barn, du skal også ha et liv i tillegg. Før Øyvind ble syk hadde foreldrene kjøpt seg konsertbilletter til Bruce Springsteen. De hadde gledet seg til dette lenge, men så ble Øyvind syk og alt var unntakstilstand. Men legen sa «Selvfølgelig skal dere på den konserten! Vi bare omrokker litt på protokollen og så kommer dere dere av gårde, dere skal på den konserten.»

Nei, så det der å huske på at man er ikke bare foreldre til et sykt barn, man MÅ ha noen pauser og. For det er så intenst. Og veldig mange flere enn oss har jo flere unger. Så det er jo noe med å få lov til å få litt tid til de andre også oppi den intense tida man er inne i.

Regionsykehuset i Tromsø har barneavdeling og er samtidig veldig spesialiserte på det her med kreft, de har jo alle kreftbehandlingene. Lokalsykehuset har egen kreftsyepleier, i hvert fall når vi var, og egen lege, altså onkolog. Men på lokalsykehuset har de mer beinbrudd og astma enn de har kreft.

Rikshospitalet var også helt fantastisk. Ikke minst pleierne, unike og fantastiske, og at de har det der foreldrehotellet eller hva det heter, at man kan være der litt, trekke seg tilbake og – det er gull verdt.

Etter at Øyvind fikk benmargstransplantasjonen og begynte å kvikne til, kom en sykepleier inn til dem på rommet.

Det var en godt voksen dame, som sa: Nei, nå skulle hun være på vakt til klokka elleve på kvelden, kom dere ut. Så kom vi tilbake klokka ti, og «Hva gjør dere tilbake nå? Det var en time igjen!» Da hadde vi jo vært rundt og tatt oss en pils og ...

De synes det var deilig at noen bare tok kommandoen

og jaget dem ut. Det blir annerledes når de blir bedt om å «bare si fra».

Men man blir jo også litt sånn der «uff – vi kan jo ikke gå i fra han nå», da er jeg jo den dårlige mora, ikke sant, men når det kom noen og bare føysa meg på dør, da var det enklere. Det er ikke lett å be om det.

ØYVINDS ROM

De har latt Øyvinds rom stå nesten som det var. Skapet hans er sånn som det var. Mye av lekene er der. Noen av tingene har de pakket bort, for å oppbevare dem i en stor Amerika-kiste de har. Der vil de samle alt.

I og med at Elise har han så i lag med seg hele tida, så må det få stå sånn. Vi tenker at det går sikkert naturlig etter hvert, men det er for tidlig nå å rydde alt bort. Det er ikke sånn at skoene hans står i gangen og jakka henger på knaggen, men skapet er fullt av klær og lekene er der. Filmene hans og. Men det er mye for at lillesøsteren bruker det, det er gjenbruk.

Og Sabeltann-skuta. Ja. Den er der. Så han er høyst til stede. Hele tida.



Storebror Anders

Da broren ble syk, fikk Anders sjokk. Han var 11 år og totalt uforberedt. Øyvind hadde Downs syndrom, men det levde de godt med. Plutselig ble alt så mye, mye mer alvorlig.

Tekst Birthe Bratvold

Det er 10 år siden Øyvind først ble syk, men det føles veldig nettopp.

RETT OG GALT

Anders ble veldig usikker på seg selv og følelsene sine i den kritiske situasjonen med lillebroren. Reagerte han rett? Hvilke følelser er ok, hvilke reaksjoner er normale?

Jeg husker da han først ble syk, så fikk jeg telefon fra mamma, han hadde vært litt sånn småsyk en stund. De dro til legen og så var det plutselig rett til Tromsø. Og da husker jeg jo at det første jeg reagerte med var å begynne å grine.

Men etter hvert som tilbakefallene til Øyvind kom, så kjente Anders at det ikke lenger føltes like tungt som da broren først ble syk.

Da tenkte jeg at ... er det liksom rett at jeg ikke tar dette tyngre? Også med siste tilbakefallet, så var det liksom, det var ikke noen tårer når jeg fikk telefonen, kanskje fordi jeg visste litt og, at det var en mulighet for at det var liksom ... at jeg egentlig skjønnte det før de ringte. At jeg var mer forberedt på det enn det jeg trodde der og da. Og det er kanskje det jeg har slitt mest med, det å forstå hvorfor jeg reagerer som jeg gjør og hvorfor jeg ikke reagerer som de andre. Jeg lurte litt på om det var noe galt med meg siden jeg ikke gråt.

Men det er jo bare, det har jeg jo lært nå, at vi har alle forskjellige måte å takle sånt på.

Heller ikke i begravelsen gråt han. Men han tenker at det kanskje er fordi det var så masse på den tiden.

Du legger litt til side og bare gjør det du må gjøre der og da. Jeg vet ikke, jeg har gått og tenkt veldig masse på det, uten egentlig å finne noe godt svar, men jeg forstår mer.

Noen ganger tenker jeg at hva om jeg om tre år eller om ti år plutselig går inn i en dyp sorg, at den treffer meg plutselig, liksom. Sånn tenkte jeg også den første tiden etter at Øyvind døde, for jeg følte ikke at det var noen sånn, jeg følte ikke på noen spesiell sorg da. I hvert fall ikke sånn som jeg ser for meg at sorg skal være. Så det tenkte jeg masse på, hva hvis det bare plutselig kommer, en gang i fremtida. Jeg tenker ikke så mye sånn nå lenger. Men jeg gjorde det. Men jeg tror nå at jeg har forstått at det var liksom min måte å sørge på.

FLYTTE FOKUS

Anders taklet det på sin måte. Med å flytte fokus bort fra det vanskelige. Å ha noe å holde på med, prosjekter og øvinger og få fokuset over på noe annet, det var godt. Han gjorde mange forskjellige ting, for å prøve å få en tilnærmet vanlig hverdag.

Jeg begynte å trene og klatre masse, og øvde på å spille gitar. Jeg ble veldig fort rastløs hvis jeg ikke holdt på med noe, så det var veldig fint å ha mange ting å gjøre. På Hamarøy er det et veldig bra klatremiljø, hvor mange av kompisene mine er med. Og spesielt etter at jeg begynte på videregående, så har vi vært masse i hallen og klatra. Det har kanskje vært det viktigste for meg, å ha ting å holde på med. I klatring MÅ du fokusere på akkurat det du holder på med der og da.

I den uforutsigbare, ukontrollerbare hverdagen med lillebroren ble det viktig for han å kunne ha kontroll på noe. Det var ikke nødvendigvis bare sunt, trening og fokus på kosthold tok nesten litt overhånd en periode.

Plutselig så er du i en situasjon som du ikke kan kontrollere. Du har ingen kontroll på det som skjer, du vet bare at du må vente, liksom. Da er det veldig greit å ha en ting som du ... jeg vet ikke helt hvordan jeg skal forklare det, men det er veldig fint å ha en ting som du har full kontroll på. Det hadde jeg jo ikke ellers. Så jeg starta ganske hardt da jeg først starta. Og det tror jeg ikke var bare bra. Men det føltes veldig bra der og da. At jeg kunne skape resultater.

Han var også mye sammen med onklene på morssiden i tiden hvor foreldrene var mye på sykehuset. De har vært som storebrødre for han hele livet.

Bare det å være sammen med dem og spille musikk og øve i lag og gjøre sånne ting, synes jeg er veldig fint. Musikk er veldig viktig for meg. For det er noe du går så inn i når du holder på med det, hvis jeg lærer meg en sang så blir jeg helt opphengt i det og kan sitte og spille tusen ganger før jeg er fornøyd.

Det er fint å kunne fjerne fokuset. Ikke for at du skal glemme hva du går oppi, men at du bare får en avveksling. Gjøre noe du liker å holde på med.

Det er ikke så viktig for han lenger nå, men spesielt i 10. klasse, første året etter at broren var død, var det veldig viktig for han. Det var som en slags flukt.

PÅ SKOLEN

Da Øyvind ble syk ble Anders spurt av læreren om han ville ta det opp selv, eller om helsesøsteren skulle komme og ta det opp med klassen.

Jeg tenkte det var best at helsesøsteren kom og informerte dem. Fordi, altså det går greit å snakke med mindre grupper, men jeg hadde ikke lyst til å stå foran en hel klasse og fortelle hva ... det blir for ubehagelig. Da hadde jeg mer lyst til at folk kunne komme og prate med meg selv. Men jeg vet at de dagene jeg ikke var der, så brukte de å prate om det. Og det var helt greit. Så det å ha andre som liksom hjelper deg, det er veldig ... fint.

Flytt fokus ...

Bare det å være sammen med dem og spille musikk og øve i lag og gjøre sånne ting, synes jeg er veldig fint. Musikk er veldig viktig for meg. For det er noe du går så inn i når du holder på med det, hvis jeg lærer meg en sang så blir jeg helt opphengt i det og kan sitte og spille tusen ganger før jeg er fornøyd.

Det er fint å kunne fjerne fokuset. Ikke for at du skal glemme hva du går oppi, men at du bare får en avveksling. Gjøre noe du liker å holde på med.

I klassen var de veldig opptatt av det han og lillebroren og familien hans gikk gjennom. Lærerne var flinke til å ta han med ut på gangen og spørre hvordan det gikk innimellom.

Men Anders husker da han kom på skolen etter det siste tilbakefallet. Da de hadde fått vite at det bare var å avslutte behandlingen av lillebroren.

Jeg tenkte at de månedene ville jeg at alt skulle være helt som normalt, jeg ville være på skolen sånn som alle andre og gjøre lekser og ... og da husker jeg at da jeg kom inn i klasserommet var det veldig sånn ... trykket stemning da jeg kom inn. For alle hadde jo hørt hva som hadde skjedd. Men jeg har blitt flinkere de siste årene, til bare å prate om det. For det er beste medisin. Det var litt spent og skummelt i starten, men så blir det liksom, plutselig så har det gått et par måneder og så er det ikke så tungt lenger.

VENTING

Når noen blir alvorlig syk innebærer det mye venting. Venting på resultater, venting på beskjeder, venting på «dommen», hvor man ikke får gjort så mye annet enn å nettopp vente.

Den første tiden var det veldig ekkelt, husker jeg. Jeg husker spesielt en gang, jeg husker ikke hva slags prøver

de tok, men det var ett eller annet veldig viktig. Jo, det var kanskje noe sånt som om han var frisk eller ikke – om behandlingen hadde fungert eller ikke. Jeg husker jeg gikk, da var de i Tromsø og jeg på Hamarøy, og jeg gikk en hel dag og venta på melding om hva som var resultatet. Og det var en skikkelig lang dag. Det var så mye 50/50, det kan være det ene eller det andre du får beskjed om. Men det ble jeg flinkere til å takle etter hvert.

Da moren og faren var på sykehuset i lengre perioder vekslet Anders på å bo hos tanta og onkelen i nærheten og hos mormoren og morfaren. Storesøster Christina var så stor da at hun var for det meste hjemme. Anders var litt hjemme med henne også, litt frem og tilbake. Det hendte at han var med til sykehuset i Tromsø, der familien kunne være i en egen leilighet. Men da Øyvind skulle få transplantasjon på Rikshospitalet i Oslo valgte han å bli hjemme.

Noen på Hamarøy starta en pengeinnsamling for å få meg og Christina til Rikshospitalet. Men selv om han var veldig sjuk og veldig svekka av behandlingen, så gikk jo ting veldig bra, og jeg tenkte at jeg hadde ikke lyst til å se det der. Det var ikke et minne jeg trengte, følte jeg. Og da var det en måneds tid til de skulle komme hjem igjen. Så da tenkte jeg at – ja, jeg hadde ikke lyst til å dra til Rikshospitalet.

DEN SISTE TIDA

Da den siste beskjeden om tilbakefall kom, var Anders forberedt. Øyvind hadde hatt et tilbakefall året før, og ble bra. Men så kom det andre tilbakefallet.

Jeg var jo egentlig ganske forberedt på at det kunne være tilbakefall – selv om det skjedde jo ganske brått. Det var rett etter jul, husker jeg, og jeg tror ikke vi merket noe spesielt på han, sånn som vi gjorde med det første tilbakefallet. For da var det sånn at han plutselig sluttet å gå. Men på det andre tilbakefallet, det siste, så skulle han vel bare ta noen helt vanlige blodprøver. Så fant de noe som ikke var helt rett. Og så sa de «ja, men det der kan være influensavirus», men så sa de jo selvfølgelig og at det kan jo også være et tilbakefall. Og da tenkte jo jeg med en gang at ... det er sikkert ikke influensavirus. Jeg håpet at det var influensavirus, men jeg trodde ikke at det var det. Så jeg tror dette gjorde at jeg var ganske forberedt da jeg fikk beskjeden.

Og Anders visste at dersom Øyvind fikk tilbakefall nå, så kunne de ikke gjøre noe.

Det var jo en veldig sånn ... hard start på nyåret. Fordi du liksom gikk fra høsten som hadde vært så utrolig bra med vellykka beinmargstransplantasjon og en helt frisk unge. Så plutselig snur det.

Da Øyvind sluttet på cellegift og andre medisiner, så ble han nesten som han var frisk.

Han fikk jo leve som en helt vanlig unge, ikke lenger noen medisiner som gjorde han mer syk. Så den siste tida, de to siste månedene, var veldig fine, selv om det, vi visste jo hva som var i ferd med å skje. Også hadde han det kjempebra selv.

Anders synes det har vært en veldig god trøst i ettertid, at Øyvind hadde det så bra den siste tiden.

Jeg er glad for at det ikke ble noen livsforlengende behandling. Det tror jeg bare hadde gjort den siste tida mye tyngre.

NOEN Å SNAKKE MED

Det å ha folk å snakke med, både familie og venner, har vært veldig viktig for Anders – å snakke så masse som mulig. En av dem Anders har snakket absolutt mest med, er storesøsteren Christina. Han har et veldig nært forhold til henne.

Det har betydd alt, egentlig. Ikke nødvendigvis bare for at vi snakker om akkurat det, men at man bare kan ha det som et samtaleemne uten at det er rart eller ubehagelig. For det er jo hverdagen vår. Og det er greit

å kunne snakke om det som alle andre hverdagslige ting synes jeg. Vi er heldigvis en stor familie som er veldig knyttet til hverandre, og som er flinke til å snakke sammen – også om vanskelige ting. Vi klarer å løse de fleste problemene selv. Onklene mine og tantene mine og – så det tror jeg har hjulpet mye, at vi gjennom alle disse årene har hatt de så nært. Det er det ikke alle som er så heldige å ha.

Anders har ikke deltatt i noen sorggrupper eller noe sånt. Ingenting. Presten på Hamarøy sa til han at om han trengte noen å snakke med, så var det bare å komme til henne på kontoret i kirken. Han hadde også stående tilbud om å komme til helsestasjonen. Men han brukte det ikke.

Jeg hadde egentlig ikke så særlig lyst til det. Litt fordi jeg følte at jeg takla det bra til tross for at jeg ikke helt forsto hvorfor jeg taklet det så bra. Men så er det også litt det der at du, eller jeg i alle fall, ikke hadde lyst til å snakke med noen som jeg kjente så godt om mine egne tanker og følelser liksom. Det er greit med familien, men når du skulle gå utenfor der så er det kanskje foreldre av venner eller uansett – det er et lite miljø. Jeg stoler på folkene, men nei – jeg følte ikke noe særlig behov for akkurat det. Kanskje hadde jeg hatt godt av det, hvis jeg ... men jeg føler at jeg har klart meg bra uten. Men det var absolutt godt å vite at jeg hadde

muligheten. Du føler jo at folk ser deg og bryr seg om deg. Og bare det er jo en kjempegod trøst.

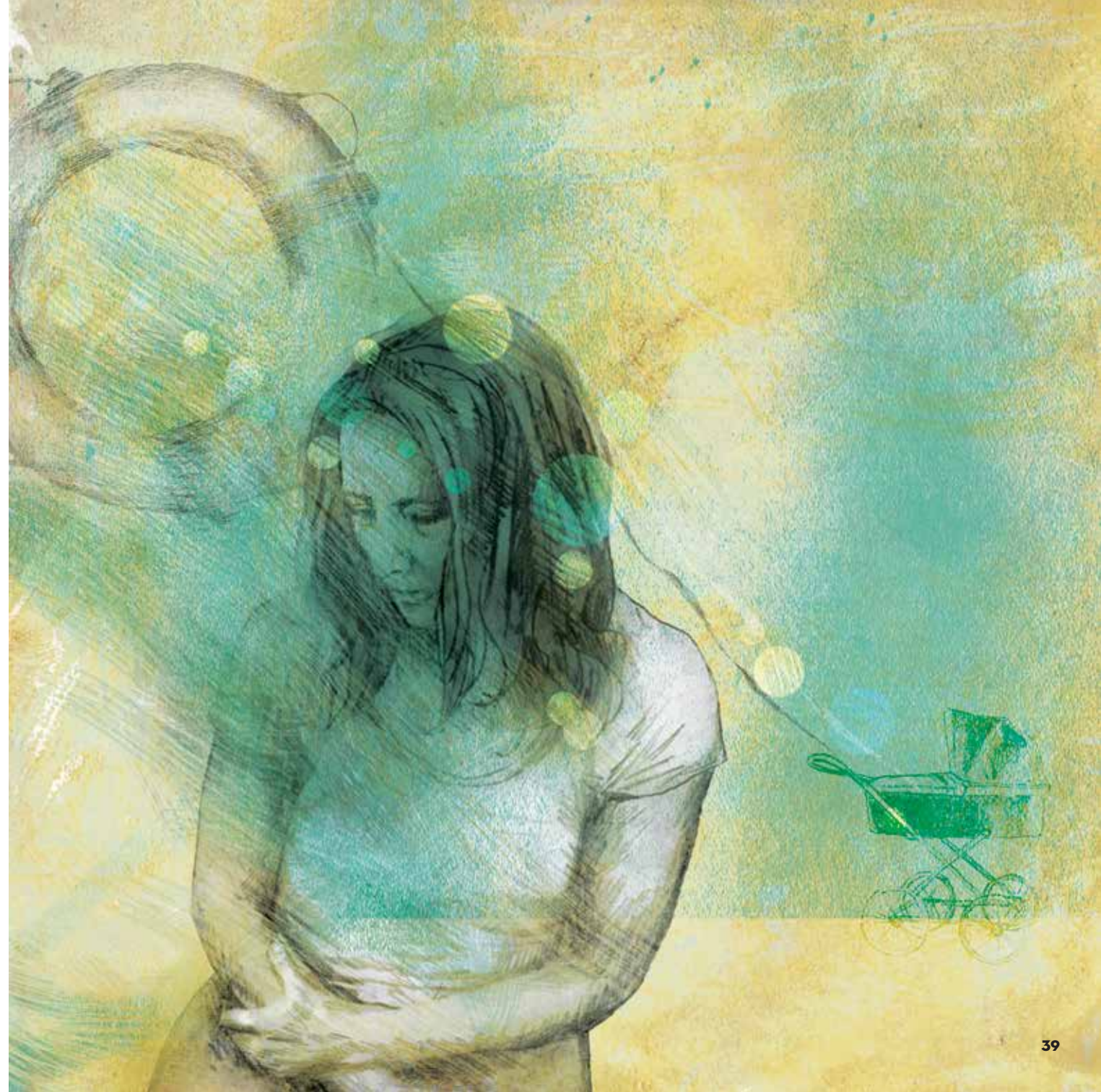
ANDRE FOLK

Det er noe av det Anders har tenkt mest på i ettertid. Hvordan han skal forholde seg til andre folk. Hva de tenker. Hva de egentlig lurere på.

Du ser liksom at de har spørsmål, men de tør ikke å si det. Det er litt sånn at man vet ikke om en skal starte selv, en samtale om det, eller om en skal vente på spørsmål. Ikke vær redd for å spørre, for jeg tror de fleste setter pris på å bli spurt i stedet for at du ... for meg i alle fall, så synes jeg det er veldig ekkelt å gå og vite at folk har spørsmål men du vet ikke hva de lurere på, liksom.

Også for å forstå seg selv, så er det viktig å få spørsmål fra de som står utenfor, mener han.

Hovedforskjellen på by og bygd er at alle vet hvem alle er på bygda. Så du ser folk på butikken som du ikke kjenner så godt, men du vet hvem de er. Og du ser at de kanskje ser litt ekstra på deg. Eller at du bare føler det, fordi at du er oppi den situasjonen du er i.



DET TYNGSTE ÅRET

Anders hadde ett år igjen på ungdomsskolen etter at Øyvind døde. Når han ser tilbake mener han at det var det tyngste året.

Det var et veldig langt skoleår. For vi var veldig forskjellige, alle i den klassen. Jeg hadde to veldig gode venner der, som fortsatt er gode venner. Men jeg hadde mange kompiser som allerede hadde begynt på videregående da. Vi ble litt separert. Så 10. klasse var et veldig langt år på grunn av det, tror jeg. At mange av vennene mine var andre plasser, liksom. Jeg har venner som er både to og tre år eldre enn meg. Men så, da jeg begynte på videregående, så løsnet det der veldig. Da kom det folk fra hele landet til friluftslivlinja og andre plasser.

Det er fint med gamle venner, men det kan være fint å møte noen nye. Folk med nye perspektiver, som ikke er så tett på historien.

De er kanskje litt mer, ikke uredde, men ... jeg tenker at de som har kjent meg gjennom alle de årene, kanskje er litt mer forsiktig med hva de sier og hva de spør om og sånt. At de ikke vil treffe noen såre punkt liksom. Mens folk som ... nye venner ... de vet liksom ikke hva ... og det synes jeg er veldig bra, for jeg føler nå at jeg kan snakke om alt. Og jeg liker å prate om det, da forstår jeg litt bedre tingene selv, når jeg skal forklare ting til andre.

TIDA ETTERPÅ

Anders føler også at han selv har forandret seg litt som person. Han har tenkt veldig mye på hvordan han var før, og hvordan han er nå.

Den største forskjellen tror jeg er den der rastløsheten. Det at jeg har noe å holde på med, det betyr veldig masse. Jeg liker å være med folk. Men hvis jeg er for lenge med dem, så blir jeg rastløs av det og. Jeg vet ikke hvordan jeg skal forklare det. Men jeg setter veldig pris på å være helt alene og, med mine egne tanker. At ikke alle ser meg hele tida. Jeg tror, sånn har jeg vært hele livet. Litt reservert og trives veldig godt i mitt eget selskap.

Han synes det er fort å henge seg opp i typiske mønster i hverdagen. Skole, hjem, middag – at det blir mye det samme. Det liker han ikke så godt.

Jeg liker at det er litt uforutsigbarhet. Det er kanskje fordi at det var sånn de årene var, veldig uforutsigbare. På en merkelig måte så er det ... jeg vet ikke helt ... du blir liksom litt vant til det, så du liksom savner det litt. Du blir liksom, du går fire år og alt er veldig uforutsigbart. Så plutselig så er det over og så har du en helt normal hverdag igjen. Det blir veldig stille. Da blir det på en måte litt kjedelig. Du blir litt rastløs. Det blir jeg ennå, hvis hverdagen blir veldig ensformig.

DET VIKTIGSTE

For min del var den desidert tyngste perioden første året etter Øyvind døde, uten at jeg forsto det selv der og da. Det har tatt meg en stund å forstå det, og det er nok det viktigste jeg har lært, at man kan ha det veldig tungt uten at man ser det selv. Dette går kanskje på at jeg ikke helt forsto eller ville akseptere mine egne følelser. Sorg er en lang og seig prosess, og det krever tålmodighet.

Så har man vel et bilde i hodet av hvordan sorg skal være. Men det er jo en individuell ting. At du tørker tårer og ikke kan gjøre noen ting liksom. Det er kanskje det viktigste jeg har lært da. At det er ikke sånn det er. For noen er det sånn. For andre er det helt motsatt.



Storesøster Christina

CHRISTINA ER STORESØSTEREN I FAMILIEN, OG VAR 13 ÅR DA ØYVIND BLE SYK. FOR HENNE ER MYE AV MINNENE EN STOR SUPPE, HUN HUSKER BEST DE STORE ØYEBLIKKENE.

Tekst Birthe Bratvold

ØYVIND BLIR SYK

Vi trodde han var febersyk med influensa. Han var veldig blek og sliten. Vi var borte en helg, og mormor og morfar passa han. Da vi kom tilbake var det sånn «dere, han *er* syk, vi må ... se på det her.» Og så skjedde bare alt, i ett, etter det. Det var rett til behandling. Det var et sjokk. Han var syk hele min ungdomsskole- og videregående-periode.

BROR OG SØSTER

Anders og jeg er blitt bestevenner etter dette, vi har fått et veldig nært og fint forhold og forstår hverandre bedre enn før. Men han er jo yngre, og vi er to veldig ulike mennesker.

Mens Anders var veldig sjenert og stille opp gjennom barndommen, var Christina utadvendt og snakket i ett sett.

Hvis det kom et fly over himmelen ble han livredd av lyden og sprang og gjemte seg, mens jeg sto og vinka! Det er litt illustrerende for hva slags mennesketyper vi er. Da alt dette skjedde tenkte jeg: «Herregud, hva tenker Anders nå, han sier jo ingenting!». Jeg prøvde hardt til å begynne med, kjøpte masse godteri til han og leste på nettet om samtaleformer og sånt. Men så viste det seg at det viktigste er jo bare å være der. Å være sammen, å ha

et lite trygt skjulested som bare kan være et annet menneske, bare sitte og se på en artig serie sammen. Det er masse som er usagt, men som ikke trengs å sies. Vi har stått oppe i det samme, vi vet jo hva det går i. Det er ikke det samme med en venninne eller en kompis.

Hun synes det er vanskelig å dele med folk som ikke står oppe i det, og tenker at det er vanskelig for de utenfor å forstå helt.

BLÅLYS PÅ HAMARØY

Det var jo veldig spesielt, i det ene øyeblikket spiste vi middag, og i det andre var mamma, pappa og Øyvind på vei i ambulansen til Tromsø.

Det var en del ambulanseskjøring, når ting var kritisk.

Det er få ambulanser på Hamarøy. Hvis jeg satt på skolen, eller var på besøk hos en venninne og så blålysene kjøre forbi ble det veldig sånn «okay, faen». Så måtte jeg ringe hjem og det kunne være han.

Alt var hele tiden veldig usikkert, og det var vanskelig å planlegge ting.

Plutselig fikk Øyvind feber, og de måtte dra i full fart.

Hadde vi bodd i en storby kunne vi bare stukket innom sykehuset og sett om alt var i orden. Det er vanvittig lange avstander i Nord-Norge, å kjøre til Tromsø er seks timer én vei. Så vi var veldig mye alene, Anders og jeg. Vi hadde hvert vårt lille Visa-kort, handla på butikken og ble fort voksne. Den konstante usikkerheten, den gjør jo noe med deg.

PÅ SYKEHUSET

Christina og Anders var med flere ganger til leiligheten familien disponerte i Tromsø. Men ikke hver gang. De hadde skole og trening og jobb hjemme.

Øyvind trivdes på sykehuset, han klappet i hendene når vi kjørte dit. Han var så utrolig glad i sykepleierne, han var glad i legene og han likte lekerommet på sykehuset.

Christina husker derimot ikke så mye fra hun var med dit, det var følt å være med lillebroren på sykehuset.

Da var han veldig, veldig syk, og det var vondt å se han. Du vet at de sprøyter så mye gift inn i den lille kroppen som de får til. Jeg hadde bare lyst til å stikke han under jakken og springe.

Hun har tenkt mye på foreldrene, hvor mye de har stått oppe i og sett og vært vitne til.

SISTE TIME GYM

Den siste jula Øyvind levde, var han symptomfri.

Vi hadde den mest fantastiske jula. Han var i god form og det var så godt som ingen bekymring. Like etter nyttår var han til kontroll, og da var kreften tilbake. Det var ingenting vi kunne gjøre.

Christina husker i detalj hvor hun var og hva hun gjorde da hun fikk beskjeden.

Jeg var på skolen og hadde siste time gym. Jeg og bestevenninna mi var de siste som var igjen i garderoben. Så ringte pappa. Dette var i en idrettshall med dårlig dekning, så jeg hørte ikke hva han sa, jeg fanga bare opp et par ord, og så tenkte jeg «det kan ikke være det han sier nå». Jeg måtte løpe ut for å finne en plass der vi kunne høre hverandre. Det var vinter, mørkt og kaldt. Og så fortalte han det, og da ... det var nesten verre enn når han døde. Man kan ikke forberede seg på det, følelsene var så sterke, da var jeg så klar over hva jeg følte, da bare raste alt i grus, og da bare ... knuste hjertet mitt.

Christina er glad for at venninnen var der sammen med henne. De gråt sammen i garderoben, og så dro de hjem til henne. Christina var på besøk hos henne hele den dagen.

Etter å ha vært hos venninnen dro hun til mormoren og morfaren sin. Der møtte hun Anders og resten av familien.

Da var det jo *bare* kaos! Alle var knust, vi hadde hatt det så fint i jula og var begynt å ... da hadde vi liksom tort å tenke at ... så den beskjeden! Hvordan skal man overgi en sånn beskjed på en mest mulig skånsom måte, det går jo ikke. Å få det på telefon var egentlig bedre enn å få det ansikt til ansikt, for min del da.

Så tror man i det øyeblikket man får en sånn beskjed at det her takler jeg ikke, nå dør jeg, dette er for mye for et menneske å bære. Men så går jo dét og. Det har jeg tatt med meg videre, at hvor masse rart man kan overleve, det er helt vanvittig at det går an. Kan man gå gjennom noe sånt, liksom, jeg er jo ikke redd for noe lenger, egentlig. Og det er deilig. Når jeg er student og vennene mine er stressa for at de kanskje skal stryke på en eksamen, det betyr ingenting. Eller kjærlighetssorg – det er jo helt forferdelig når man står i det, men det er så deilig å vite at også det går over. Ting går over. Ingenting varer evig.

Den siste tiden

Christina var enig i familiens valg om å droppe mer behandling. I stedet for å strekke tida hans på jorda litt til, i bytte mot at han ville være veldig syk og måtte

ligge på sykehus hele perioden, stoppet de behandlingen og tok Øyvind med seg hjem.

Vi hadde det utrolig fint i de ukene, for han var i veldig god form. Det er jeg glad for. Og da var det litt overgivelse, da måtte vi bare leve i nuet. Sangeren Nina Simone sa en gang at «frihet er når du har ingen frykt». Etter hvert klarte vi å kvitte oss med frykten som vi hadde båret på hele tiden, nå hadde vi fått dommen. Og da kunne vi også gi slipp på en del ting, etter hvert.

Men det og var jo fælt, for vi fikk jo bare beskjed om at «ja, vi vet ikke når han dør, det kan være tre dager eller tre måneder.» Det var det vanskeligste – jeg hadde jo bare lyst til å være sammen med han hele tida. Utnytte hver minste, lille time. Men det går jo ikke an. Man må jo sove om natta, man må jo være på skolen og gå seg en tur.

Egentlig skulle Christina på utveksling til en venneskole skolen hennes hadde i Sør-Afrika. Men dette måtte avlyses nå da lillebroren var så syk.

Det var *litt* bitterhet også i den perioden. Det var så masse jeg ikke kunne gjøre. Bare for at jeg bare satt der og venta på at broren min skulle dø.

Så ble det vår. Og den 7. mars.

ØYVIND DØR

Øyvind døde hjemme i huset – og, det var så stort, det var så mye, det endte med at jeg bare satt der og ikke klarte å bestemme meg for hva slags følelser jeg hadde. Det var helt spesielt.

Christina og Anders hadde små virkelighetsflukter inn i film og bøker.

Jeg tror ikke det er så lurt nødvendigvis å være så veldig *til stede* i følelsene dine hele tida, at du skal ha en såkalt sunn sorgprosess, men at man må få lov til å kamuflere litt eller bare stikke litt av. Så jeg synes det er kjempefint at vi kunne gjøre det sammen.

Det kan faktisk være vanskelig å vite hvordan man skal sørge. Hvor mye er det normalt å sørge? Når er det lov å le? Spesielt uka mellom død og begravelse opplevde Christina at det var vanskelig.

Jeg tenkte «Er det lov å flire nå, kan jeg se på denne «The Office»-episoden og le, hva gjør man nå?». Sørger jeg mye nok, eller riktig nok? Jeg var veldig redd for å gjøre noe feil foran mamma og pappa, at de skulle bli lei seg, eller bekymra for at vi ikke hadde tatt det innover oss. Og plutselig gikk jeg i kjelleren og gråt i flere timer, og så var det fint igjen – det var et kaos.

FACEBOOK

Da Øyvind var død, eksploderte det med telefoner og meldinger fra folk. Mange fra bygda kom på døra, og familien hadde ganske mye besøk.

På Facebook spredte det seg veldig fort, at Øyvind var død. Jeg tenker man må være litt forsiktig overfor de pårørende på sosiale medier, det blir fort overveldende. Flere jeg ikke visste hvem var skrev lange meldinger, folk sendte grusomme salmer og det var så masse rart! Er det meningen at jeg skal svare på alt? Det hadde jeg ikke kapasitet til.

FOLK

Å bo på et lite sted som Hamarøy når man opplever en krise som familien gjorde, kan være både fint og litt vanskelig. Hun merket i starten at mange virket som at de ville si noe, men ikke visste hva. Men hun kunne også oppleve at folk bare skygget unna henne.

Det var jo helt forferdelig, tror de at jeg skal liksom plutselig begynne å gråte hysterisk, eller hva, hva er det folk tenker?

Naboene kom på døra med en hel kurv full av brød, så vi slapp å tenke på å bake brød på lang tid. En venninne hadde bursdag den dagen Øyvind døde. Hun kom på

Den siste tiden ...

Vi hadde det utrolig fint i de månedene, for han var i veldig god form. Det er jeg glad for. Og da var det litt overgivelse, da måtte vi bare leve i nuet. Sangeren Nina Simone sa en gang at «frihet er når du har ingen frykt». Etter hvert klarte vi å kvitte oss med frykten som vi hadde båret på hele tiden, nå hadde vi fått dommen. Og da kunne vi også gi slipp på en del ting, etter hvert.

Men det og var jo fælt, for vi fikk jo bare beskjed om at «ja, vi vet ikke når han dør, det kan være tre dager eller tre måneder.». Det var det vanskeligste – jeg hadde jo bare lyst til å være sammen med han hele tida. Utnytte hver minste, lille time. Men det går jo ikke an. Man må jo sove om natta, man må jo være på skolen og gå seg en tur.

døra med kakerester. Sånne ting er jo helt fantastisk. Bussjåføren kjenner vi godt, så jeg fikk gratis bussreise de første dagene.

Alle vet alt om alle, og det kan fort bli intenst. Det er for eksempel ikke til å unngå å møte kjente når man skal i butikken.

Jeg frykta å gå på butikken. Det er jo vakkert at folk tar godt vare på deg, at du blir sett. Det kommer en mann og klapper meg på skulderen og så kommer en dame og gråter litt, og noen som vil hjelpe meg å bære varene. Alle har jo sin måte å uttrykke medfølelse på. Men så er det jo litt deilig med de som bare ... lar være. Det skal jeg ærlig innrømme.

Etter begravelsen opplevde hun at det ble stillere.

Begravelsen er over, folk går videre med livet sitt, og så sitter man der da bare og «ja, ja, må man kanskje begynne på jobb snart?» Man ikke gå og kverne på det for alltid. Man gjør jo det i hjertet sitt, men du kan ikke få spesialbehandling på skolen og jobben for alltid.

VENNER OG FEST

Hele tiden mens Øyvind var syk og etter at han var død, stilte vennene opp for henne på forskjellige måter.

Noen var «klovner», hadde gøye påfunn for å få henne til å tenke på andre ting. Mens andre ville snakke om det hele tiden, så det nesten ble over analyserende.

Hvis jeg har en veldig dårlig dag, så trenger det ikke være fordi broren min er død. Folk blir veldig på vakt. Jeg har ikke opplevd at noen av mine venner har stått oppe i noe sånt her, hvordan ville jeg ha vært som venn til noen i en lignende situasjon? Det er kjempevanskelig.

På fest kunne det oppstå litt rare, nye situasjoner. Noen som med litt alkohol innabords plutselig turte å ta kontakt.

På fester eller en kveld på puben, da har du virkelig ikke lyst til å ta en sånn prat. Men man må jo gå på fest! Man må kose seg mens man kan. Man vet jo aldri, plutselig så blir jeg påkjørt eller så får jeg også kreft.

FRYKT OG URETTFERDIGHET

Noe av det viktigste familien har tatt med seg, er at man vet aldri hva som kommer. Det er veldig få ting i livet som er viktig. Og så er det veldig lite man kan kontrollere.

Christina har kjent på frykt for å bli syk og dø selv.

Det er en rar, irrasjonell frykt. «Hva er oddsen for det, og skal mamma og pappa virkelig aldri få fri?» Jeg har vært både på den ene og den andre sida. Men jeg har vært litt manisk på at jeg må spise næringsrikt, og passe på helsa mi, at jeg lever det lengste og sunneste livet jeg kan få. Bare for å gjøre andre en tjeneste, og det er jo veldig rart å tenke sånn.

Halvannet år etter at Øyvind døde, ville Christina til Mexico for å studere et år. Hun var veldig klar for å reise.

Jeg husker at jeg ble jeg sint på mamma. Hun sa at «nå må du være forsiktig, for jeg har ikke råd til å miste et barn til». Da tenkte jeg, «fy faen, så urettferdig.» Jeg kan jo like gjerne få et slag her jeg sitter. Det er ikke noen garanti i livet, det kan ikke holde oss fra å søke nye opplevelser. I øyeblikket ble jeg veldig frustrert, men så skjønner jeg jo hva hun mente.

Christina dro, og opplevde at det var veldig fint å komme seg bort.

Bare å komme seg bort fra denne bygda hvor alle vet alt og fra disse dynamikkene som man kjenner så godt. Det var veldig godt å komme seg ut i verden og få litt perspektiv på ting. Og der møtte jeg henne som i dag er min beste venn, som jeg bor med i Bergen. Så jeg måtte dit, viste det seg jo.

KJÆRLIGHET OG RESPEKT

Vi er veldig forskjellige i denne familien, men vi ønsker så inderlig å forstå hverandre. Er vi ikke enige, og takler vi ting forskjellig, så har vi i hvert fall respekt for det.

Hun er opptatt av at folk viser kjærlighet og omsorg på forskjellige måter. Og at man må legge godviljen litt til når noen ikke er så overtydelige i sitt språk.

Jeg er veldig verbal. Hvis jeg setter pris på noen, må jeg si det. Med for eksempel morfaren min er det annerledes. Hans måte å vise kjærlighet på er at han for eksempel kjører meg og kofferten min til båten når jeg skal ut og reise. Bare man legger godviljen til og prøver å forstå hverandre, ser man at folk viser omsorg hele tiden.

ANDERS

Christina ble, i likhet med foreldrene sine, bekymret for Anders på et tidspunkt.

Det var minimalt med spising og masse trening. Og det var å skrive ned lister over mat og trening – veldig vondt å se, for det er jo selvpåført, det er håpløst og meningsløst. Og da tenkte jeg «okay, nå har vi faktisk to syke brødre her. En kreftsyk og en som har spiseforstyrrelse.

Hun snakket med foreldrene sine om det, og var klar overfor dem på at dette her var noe som kom til å gå over.

Jeg håpet at det her *går* over, det er bare en veldig dårlig periode. Og det var tydelig at det var en slags kompensasjon for at vi ikke hadde kontroll på ting i den perioden.

Hun opplever at Anders akkurat nå har det veldig, veldig godt med seg selv. Han er ferdig på videregående, har jobb på en landhandel og jobber der sammen med noen kolleger som er veldig gode venner av han. Og skal sannsynligvis begynne med studier i Bergen til høsten.

Jeg reagerte på min måte. Var sosial, prøvde å gjøre det så godt jeg kunne på skolen, og det synes jeg egentlig også var litt fint. Det var min måte å ha «kontroll» på.

SKOLEN

På skolen la de godt til rette for henne. Hamarøy er et lite sted, og lærerne visste godt hva hun sto i. Trengte hun det, fikk hun utsatt noen innleveringsfrister og de så litt gjennom fingrene på fraværet hennes. Det var lite snakk om det på skolen, og det er Christina glad for.

Det var utrolig deilig bare å kunne forlate kaoset hjemme og gå på skolen og ha en timeplan og venner som er fjottete og styrer med sitt og forelskelser. Det var veldig godt for meg å ha skolen.

TILBAKE TIL HVERDAGEN

Da alt var over, etter fire år med opp- og nedturer som endte på verst tenkelige måte – hvordan var det da å skulle være familie videre?

Det var veldig fint. Man setter så enormt pris på bare å kunne spise middag sammen. Det var lettere enn jeg trodde å gå tilbake til en vanlig hverdag. Bare å fungere normalt gikk egentlig litt av seg selv. Livet går videre og andre folk går videre. Det går aldri over, men man lærer seg å leve med det.

ELISE OG ØYVIND

Lillesøster Elise betyr veldig mye for familien. Hun og Øyvind ble veldig nært knyttet til hverandre.

Øyvinds vekst stoppet litt opp mens han var syk, Elise tok han igjen. Plutselig ble de mer som et tvillingpar, og de var bestevenner.

Familien var veldig tydelige på hvordan de skulle

Kjærlighet
og respekt ...

Vi er veldig forskjellige i denne familien, men vi ønsker så inderlig å forstå hverandre. Er vi ikke enige, og takler vi ting forskjellig, så har vi i hvert fall respekt for det.



håndtere det som skjedde med Øyvind overfor Elise. De ville være mest mulig åpne.

Det var helt unikt det søskenforholdet de hadde. Da han fikk det siste tilbakefallet, var vi hele tida veldig opptatt av at hun ikke skulle skånes for noe. Vi var veldig åpne, når han døde var hun der, hun fikk se han i kista og snakke til han og kjenne på han, at det er en kropp som har blitt kald og hun forsto hvorfor man gravlegger.

Christina opplever at det har vært veldig riktig for familien, og for Elise, at det ble sånn, at hun vet godt hva som skjedde.

Vi prøvde å være veldig tydelige på at hva det vil si å være død. Hun var jo så liten, det er jo helt sykt å oppleve at noen man er glad i bare forsvinner. Hun husker veldig godt når han var i live. Til å begynne med ville hun dekke på et ekstra fat til han når vi spiste middag. Nå er hun jo snart 8 år og snakker masse om han ennå.

Elise snakker om han til hvem som helst, som den naturligste ting i verden. Det synes Christina er veldig fint.

På grunn av henne måtte vi videre, vi måtte feire jul,

vi måtte feire 17. mai, vi måtte kjøre i barnehagen. Unger er jo fantastiske, en sånn rar liten unge som sier rare ting og detter og griser, det var bare så utrolig fint å rette fokuset dit. Jeg tror vi var redde for hvordan vi skulle snakke om Øyvind til hverandre i ettertid. Men så var jo hun der og snakket om han i ett sett, og det var så deilig, for da tok liksom hun styringa, og så må jo vi svare på hennes spørsmål. Vi var veldig heldige for at hun var der og gjorde ting litt enklere for oss. Hun passa på oss, selv om vi var veldig opptatte av å prøve å være en normal familie for henne, at ikke hun skulle føle seg tilsidesatt på noen som helst måte.

Christina tror moren og faren sliter litt med at de kanskje ikke kunne være 100 prosent tilstede for Elise da hun var veldig liten.

Men det har nå gått bra, hun er jo attpåklatten og er elsket så høyt av alle. Astrid Lindgren sa «Ge barnet kärlek, mera kärlek och ännu mera kärlek, så kommer folkvettet av sig själv.» Hvis man er usikker på hvordan man skal forholde seg til familiemedlemmer, og spesielt barn, i en sånn periode og i ettertid, så bare vis dem så masse kjærlighet som du kan, så går det godt. Det var mamma som kom over det sitatet for noen år siden, og vi forsøker å leve etter det. Det er så enkelt.

INFORMASJON

Hun kunne ønsket seg mer informasjon om de medisinske tingene da lillebroren var syk. At de som jobber på sykehuset tok seg tida til å forklare litt mer om hva som skjer. Christina forsto veldig lite av hva slags medisiner han fikk og hvorfor han fikk dem.

Hva gjør denne sprøyta, hva er narkose? Hvorfor har han ikke smakssanser, sånne type ting, som bare ble for stort for meg å skulle Google. Det er jo foreldrene som får all informasjonen, men den er ikke alltid så lett å videreføre i sånne perioder. For meg og Anders som var ganske små hadde jeg satt stor pris på at noen forklarte hva som skjer. Kanskje man kunne hatt et lite seminar for barn om kreft? Øyvind var hjemme en lang periode og jeg ga han ofte medisin, men jeg visste ikke hva jeg ga han.

Christina husker også veldig godt da de fikk beskjeden om Øyvind hadde Downs syndrom.

Jeg visste ikke hva det var. Jeg husker at legen sa «Ja, vet dere hva det er?» det visste vi ikke. «Jo, det er det samme som å være mongoloid.» Det eneste forholdet jeg hadde til det begrepet var at det ble brukt som et skjellsord. Jeg satt og holdt det nyfødte barnet og bare «Ja men, det er jo ikke noe galt med *han?*».

OPPFØLGING

Mens Øyvind var syk, og etter at han døde, fikk Christina i likhet med Anders tilbud om samtaler med helsesøster på Hamarøy. Men hun følte heller ikke behov for det da.

Jeg var veldig takknemlig for det. Men like etterpå var alt så følelsesmessig intenst og jeg hadde ikke overskudd til en samtale med helsesøster.

Nå er det gått noen år, og hun kjenner at det kanskje kunne vært fint å snakke med noen nå. Hun føler ikke at det er naturlig å ta tak i en venninne og si at hun trenger å snakke om det. Hun forstår at det er vanskelig for dem rundt å forholde seg til det.

Jeg har ikke snakket om dette på lenge. Både for min egen del og for Anders sin del, og Elise etter hvert som hun nå begynner å bli stor jente, skulle det kanskje vært noen som tilbød en tjeneste i senere tid. For vi vokser jo opp med dette. Og jeg har en annen forståelse for ting nå enn jeg hadde da.

STERKE MENINGER

Christina er blitt klarere på hva hun synes er greit og ikke etter å ha levd med Øyvinds sykdom og død. Hun

reagerer dersom hun synes folk uttaler seg støtende eller ubetenksomt.

For eksempel: «Hun tapte kampen mot kreften», det er en grusom ting å si! Hun kjempet ikke hardt nok, så hun døde?

Jeg har ikke møtt et annet menneske som er så fantastisk som Øyvind. En utrolig lykkelig gutt som hadde masse kjærlighet å gi. Jeg er utrolig takknemlig for at jeg ble kjent med han. Det livet han levde, selv om det ble kort, var det jo hele hans liv.



«Du skulle vært her!»

ETISKE REFLEKSJONER OM NÅR ET BARN SKAL DØ.

Av Odd J. Eidner, pappa og prest

Ei lita kiste i et stort rom. Noen blomster pynter opp. Storfamilien er samlet for å ta farvel. Det er så meningsløst – å ta farvel med et liv som ikke rakk å begynne. Et menneskeliv som ikke kom ordentlig i gang. Det høres gråt og såre hulk. Å være prest i en barnebegravelse blir aldri en vane. Jeg kjenner så sterkt på protesten inni meg: Det var ikke slik det skulle være! Det topper seg når pappaen løfter opp den lille kista og bærer den ut, alene. Hele skikkelsen er krumbøyd og sorgtung. Vi går sammen ut på kirkegården. Så senkes kista ned i det lille, svarte hullet. Ei mor skulle ønske at hun kunne bytte plass med den lille, for dette blir feil rekkefølge!

Det er derfor det er så sterkt og så sårt når et barn blir alvorlig syk og dør. Det er noe naturstridig. Et barn som kommer til verden, skal leve – det skal vokse opp og folde seg ut i full blomst og leve et langt liv, før livet visner og dør. Det er det normale. Men livet følger ikke alltid oppskriften. Livet er ikke noe som kan bestilles. Og døden spør ikke om det passer. Moderne legevitenskap kan ikke alltid hjelpe. I møte med livets mysterium kommer vi ofte til kort. Vi må bare ta imot det vi får, og godta det som skjer. Det er ikke lett. Jeg vet det av egen erfaring. To ganger har jeg måttet forberede meg på å ta farvel med mitt eget barn. To ganger har jeg fulgt mitt eget barn til graven.



Det startet med en ubeskrivelig glede. Den 9. april 1994 ble Kari Grethe og jeg foreldre til lille Ruth Eli. Men gleden ble snart blandet med uro og bekymring. Da den polske barnelegen kom på den rutinemessige undersøkelsen, sa han: «Det er noe galt med dette barnet, men jeg kan ikke si hva det er!» Det viste seg at han hadde rett. Hun ble født med en alvorlig hjerne-skade, kombinert med en nyresykdom, og vi skjønnte at hun kunne ikke leve opp. Vi begynte å forsone oss med at vi ikke fikk beholde henne så lenge, men hadde hele tiden et håp om at det fantes en medisin eller et behandlingsopplegg som kunne forlenge livet hennes.

Vi fikk feire jula heime, men midt i romjula måtte vi inn på sykehuset igjen med Ruth Eli. Nå så det ut som det nærmet seg slutten. På selveste nyttårsaften ble tilstanden mer ustabil, og hun måtte få intravenøs medisiner. Ved overgangen mellom det gamle og det nye året ble det utkjempet en kamp på liv og død. Mens nyttårsrakettene freste forbi vinduene på sykehuset, hørte vi noen svake, hjerteskjærende skrik fra Ruth Eli når anestesisykepleieren prøvde å sette veneflon i den opphovnede kroppen hennes. Til slutt måtte de gi opp. Da hadde de skåret opp både hender og føtter. I samtale med sykepleieren etterpå sa han at han opplevde å bevege seg i et grenseland for hva som var etisk forsvarlig. Til slutt ga overlegen beskjed om at behandlingen skulle stoppes. Da de koblet fra alle slangene og ledningene, trakk Ruth Eli et lettelsens

sukk. Nå skulle hun slippe å bli stukket mer, nå skulle hun bli fri for lidelsene og plagene. Vi fikk ligge sammen på rommet – dødens venteværelse. Legene ga henne et par dager å leve, men igjen viste hun sin styrke. Hjertet var sterkt og godt, og vi fikk et par uker å forberede oss på mens livet sakte ebbet ut. Vi fikk tilbud om å reise heim, men valgte å bli på sykehuset. Det var godt og trygt å være der, og dessuten kunne personalet skjerme oss for telefoner og besøk.

Tidlig om morgenen den 15. januar kom de trillende inn på rommet vårt med Ruth Eli fra vaktrommet. Hun hadde fått vann i lungene, og vi skjønnte at nå skulle hun dø. Jordmoren som hadde tatt imot henne var på vakt, og nå kom hun og var sammen med oss. Mannen hennes kom også, han var prest og en nær venn og medarbeider. De var sammen med oss den siste timen av Ruth Elis korte liv. Det betydde mye for oss. Vi kunne ikke bære dette svære alene, det var godt å få støtte fra noen som stod oss nær. Vi merket så vidt at hun beveget seg over terskelen til døden.

Da hun var død, vasket vi henne og kledde på henne den fineste kjolen hennes. Så la vi henne i senga igjen. Vi varslet den polske overlegen som hadde fulgt oss og vært til fantastisk hjelp for oss. Det tok ei stund før han kom, og vi syntes det var litt rart, for han brukte bestandig å stille opp. Men så kom han – i svart dress og med nykjemmet hår. Han ville vise Ruth Eli den siste

ære. Det gjorde et sterkt inntrykk på meg. Så mye betød vår lille datter også for en profesjonell lege!

Døden kom som en lettelse og befrielse. Nå fikk Ruth Eli slippe plagene. Vi fikk 15 dager til å slippe taket i henne, fra behandlingen ble stoppet og til hun døde. Det var godt med de dagene. Endelig en deadline å forholde seg til. Men samtidig masse følelser – drømmer som ble knust, sorgen som gikk over i en ny fase, savnet som vi måtte leve med... Og omsorg – masse omsorg fra dem som stod rundt oss. Når jeg en sjelden gang spiller en av de samme CD-ene som vi brukte disse dagene, kjenner jeg fortsatt hvordan de samme følelsene kommer krypende inn under huden. Musikken har hukommelse i seg, den har lagret følelsene fra den gangen.

Fem år senere ble jeg pappa til en sønn. Vi så med en gang at han lignet veldig på sin storesøster. Det viste seg at han var født med den samme arvelige hjerneskaden som sin storesøster Ruth Eli. Med Bjørn Olav gikk det mye fortere mot slutten. Vi var til en rutinemessig undersøkelse da det ble det slått full alarm. Nyrene hadde sviktet, og vi så de samme symptomene som i terminalfasen hos Ruth Eli. Bjørn Olav var ennå bare 5 måneder. Nå måtte vi ta stilling til om det skulle gis medisinsk behandling. Legen vår sa at det var praktisk talt umulig, fordi blodårene var for skjøre til å få satt inn veneflon, slik at han kunne få medisiner. Denne

situasjonen hadde vi tenkt gjennom på forhånd, og vi var tydelige på at vi ikke ønsket et smertefullt behandlingsopplegg. Vi visste at det kanskje kunne forlenge livet hans noen dager eller kanskje uker, men at han måtte betale en høy pris for det i form av sprøytestikk og smerter. Døden ville seire uansett, all medisinsk behandling var bare en utsettelse. Det ville være egoistisk av oss å gjøre dette for at vi kunne få beholde ham litt til. Legene støttet oss på det valget vi gjorde, men det var vi som måtte ta avgjørelsen.

Nå kunne vi reise hjemme fra sykehuset og stelle han hjemme de siste dagene. Det var best for oss alle – ikke minst for Hanna Marie. Her var vi alle i vårt hjemmemiljø. Vi prøvde å gjøre hverdagen så normal som mulig. Hanna Marie gikk i barnehagen om dagen, og Bjørn Olav lå midt iblant oss i den vogga som bestefar hadde laget. Men samtidig var situasjonen helt absurd. Stua vår ble til et dødens venteværelse. Vi gikk og ventet på at den nydelige gutten vår – som normalt sett skulle ha hele livet foran seg, skulle dø. Det var så meningsløst. Og samtidig var det dypt meningsfullt å gi all den omsorg vi kunne til vårt døende barn.

Karis søster Ime kom fra Paris og stelte for oss alle. Hun tok seg særlig av Hanna Marie. Vi fikk også hjelp om nettene til å sitte vakt, slik at Kari og jeg kunne få hvile oss litt. En kveld kom søster Sunniva fra det katolske klosteret i byen. Hun hadde med seg nybakt brød som

fylte huset med en deilig duft, og en bukett snøklodder som lyst opp på stuebordet. Den siste natta satt ei god venninne av oss og fadderen til Bjørn Olav nattevakt – hun er sykepleier og arbeider på barneavdelingen. Vi var formelt innlagt, så Lindis arbeidet hjemme hos oss. Det syntes vi var generøst gjort av avdelingen. Vi skjønte om kvelden da vi la oss at det gikk mot slutten, men vi sov godt og følte oss trygge med Lindis i stua. Utpå formiddagen ble overlegen tilkalt fra sykehuset – hun kom med en gang, og sammen ble vi vitne til hvordan Bjørn Olav kjempet sin siste kamp. Han tapte den kampen, og døden vant – igjen. Nesten umerkelig passerte han dørstokken til den andre siden. Kalenderen viste den 4. april år 2000.

Vi stelte Bjørn Olav for siste gang og tok på ham den fine dressen som han nesten ikke hadde fått brukt. Det var godt å ha god tid til dette. Så tok vi noen nødvendige telefoner. Det var tungt å måtte ringe rundt til familien igjen og si at nå var Bjørn Olav død. Jeg synes ikke det var så lenge siden jeg gjorde det sist, da Ruth Eli døde. Etterpå gikk vi og hentet Hanna Marie i barnehagen. Hun fikk være sammen med Bjørn Olav, og vi prøvde å forklare henne at han var død – selv om det så ut som han bare lå og sov.

Vi hadde begravelsen i den samme kirka som han ble døpt for 1,5 måned siden. Vi plasserte den lille barnekista ved siden av døpefonten og dåpslyset midt i

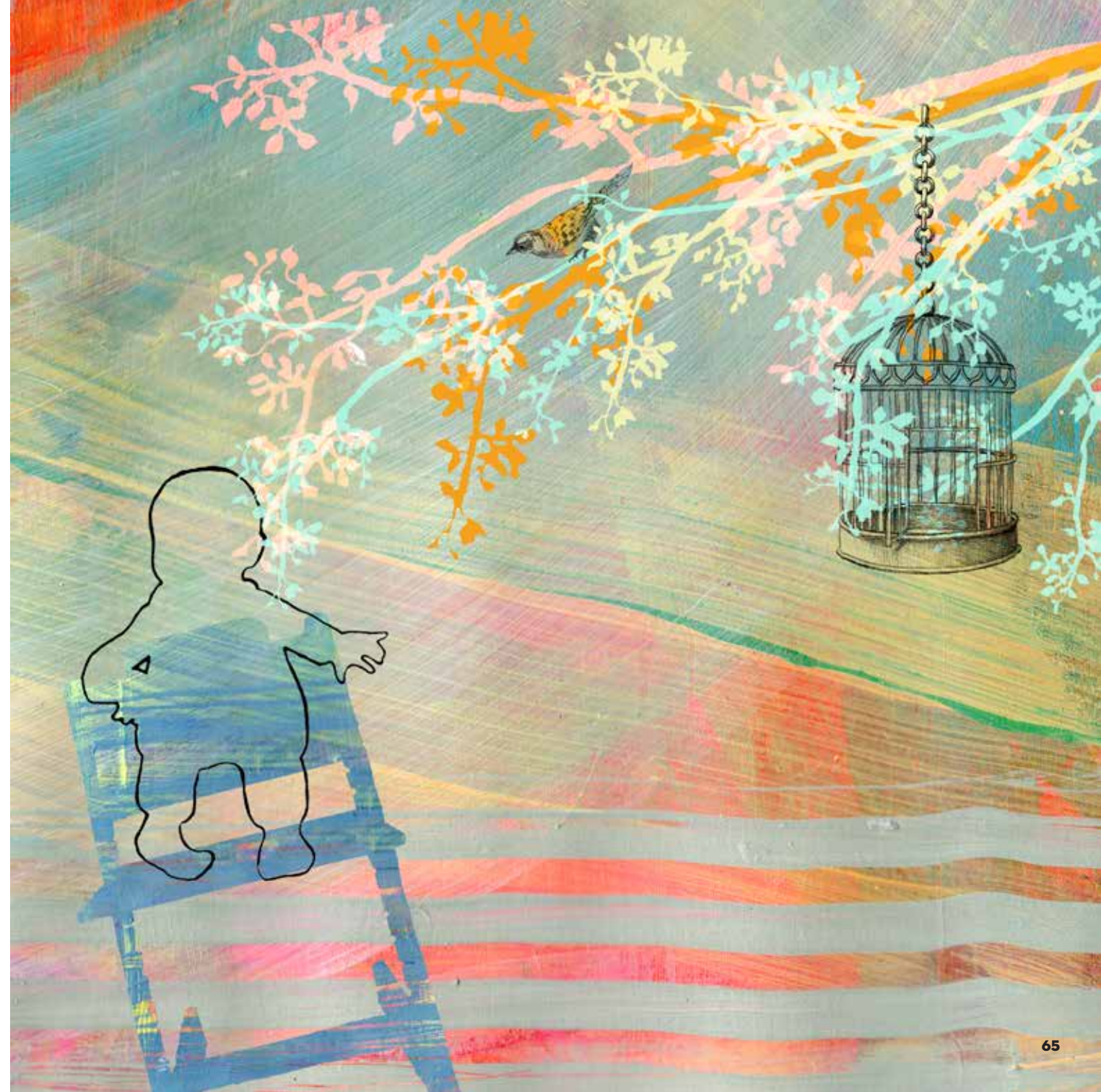
kirka, og så pyntet vi med masse påskeliljer rundt. Det ble et sterkt symbol på håpet om det nye livet. I talen sin la presten vekt på at Bjørn Olav levde et helt liv. Selv om livet hans ble kort, var det et helt liv.

Det var mange som kom og var sammen med oss på den tunge dagen, og det kjentes godt. Vi hadde på forhånd plassert stolene i halvsirkel rundt døpefonten og kista, slik at vi kunne se hverandre. Jeg ble rørt over å se hvor mange som var opptatt av vår lille familie. Etter hvert ble utsikten min mer tåkete. Jeg har ikke lett for å gråte, men jeg kjente hvordan tårene presset på under begravelsesseremonien. Da vi kom til det tredje verset i salmen «Ikke en spurv til jorden» hvor det står:

*«Tro det når noe brister uten å bryte frem,
Tro det når noen mister det som var alt for dem,
Tro det når håp går under uten å reise seg ...»*

– da brast demningen og alle forsvarsverk, da kom det store raset av sorg – alt bare veltet ut, og jeg strigråt som jeg aldri før har gjort. Etter det store raset kom den store tomheten.

Sorgen etter et barn som dør er vanskelig å håndtere. Men vi er tross alt kommet lengre i dag enn for en generasjon siden. Da ble et dødfødt barn lagt i en annen grav, og fikk ikke en egen begravelse. Sorgen skulle man ikke snakke om, men prøve å glemme. Men



REFLEKSJONER ...

Sorgen etter et barn som dør er vanskelig å håndtere. Men vi er tross alt kommet lengre i dag enn for en generasjon siden. Da ble et dødfødt barn lagt i en annen grav, og fikk ikke en egen begravelse. Sorgen skulle man ikke snakke om, men prøve å glemme. Men kroppen glemmer ikke. Jeg har opplevd at ei eldre dame kom og ville vite hvor barnet som hun fødte for 50 år siden ble begravd. Hun hadde aldri greid å glemme det, men båret på en uforløst sorg gjennom hele livet. Det forteller meg at sorg går det ikke an å legge lokk på og glemme.

kroppen glemmer ikke. Jeg har opplevd at ei eldre dame kom og ville vite hvor barnet som hun fødte for 50 år siden ble begravd. Hun hadde aldri greid å glemme det, men båret på en uforløst sorg gjennom hele livet. Det forteller meg at sorg går det ikke an å legge lokk på og glemme.

Sånn sett er det godt med åpenheten rundt død og sorg i dag. Det er godt at vi har foreninger som «Vi som har et barn for lite» og «Landsforeningen Uventet Barnedød». Det er viktig at foreldre står fram og forteller hvordan det oppleves å miste et barn. Det skaper gjenkjennelse og støtte for dem som har opplevd det samme. Og andre får en mulighet til å sette seg inn i hvordan det kan være. Men helt kan de aldri forstå. Vi kan aldri si til noen som har mistet et barn: «Jeg forstår hvordan du har det!»

Det er to sanger jeg tenker på i forbindelse med barnedød. Den ene er visa til **Terje Nilsen** om «**Mjelle**» Han beskriver så flott denne perlen av en idyll nord for Bodø – stranda med den myke sanden, fjellet som reiser seg, havet som ligger stille, og Lofotveggen som en kulisser i nord. Så tar han en liten pause før han sier: «– **du må ha vært der for å kunn' forstå!**» Sånn er det også i sorgens landskap. Den som selv har vært der, har bedre forutsetninger for å forstå.

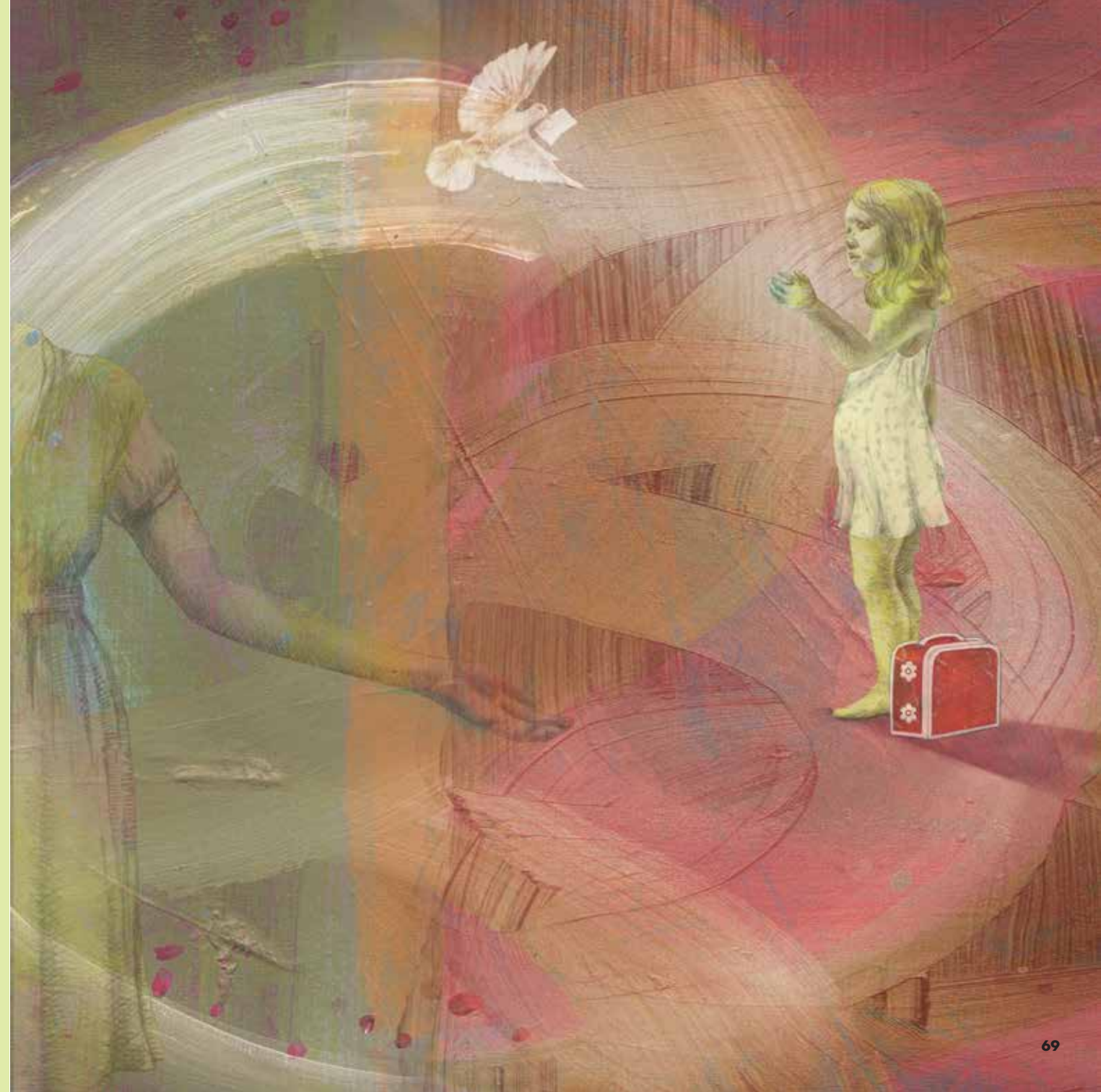
Det er derfor det er så viktig å treffe andre som har opplevd det samme – i ei sorggruppe eller ei forening. Vi slipper å forklare, for de andre forstår. De som engasjerer seg i et likemannsarbeid, får først hjelp til å bearbeide sin egen sorg. Etter hvert kan de hjelpe andre ved å sette ord på det som ikke kan forklares. På den måten kan de bli viktige veivisere til andre som havner i dette smertefulle landskapet.

Den andre sangen jeg tenker på, er skrevet av **Kari Bremnes**: «**Du skulle vært her!**» Det er en tanke som alltid vil følge ei mamma og en pappa som har mistet barnet sitt: «Du skulle vært her! Dette skulle barnet mitt ha opplevd!» Sorgen er mer rettet framover enn bakover. Det er sorgen over de knuste drømmene, og alle forventningene som ble begravd sammen med den lille barnekista. Derfor er denne sorgen så sår og vanskelig å håndtere. Det er ikke så mange minner å ta vare på. Det er mer sorgen over alt som ikke ble.

Det er bursdagen til sønnen min i dag. Vi skulle ha feiret en 17-åring i dag med stort selskap. Jeg kjenner så sterkt på dette: «Han skulle vært her!» Det ble ikke slik. Sorgen over det kommer aldri til å forsvinne. Men nå går den an å leve med.

*«Tro det når noe brister uten å bryte frem,
Tro det når noen mister det som var alt for dem,
Tro det når håp går under uten å reise seg ...»*

Fra salmen «Ikke en spurv til jorden»





Å
miste
ET SØSKEN



Å miste et søsken

Når barn og unge har alvorlig syke søsken, vil mye rundt deres reaksjoner handle om hvordan de som søsken har blitt inkludert og støttet underveis.

Av Eline Grelland Røkholt, seksjon for sorgstøtte, Ahus

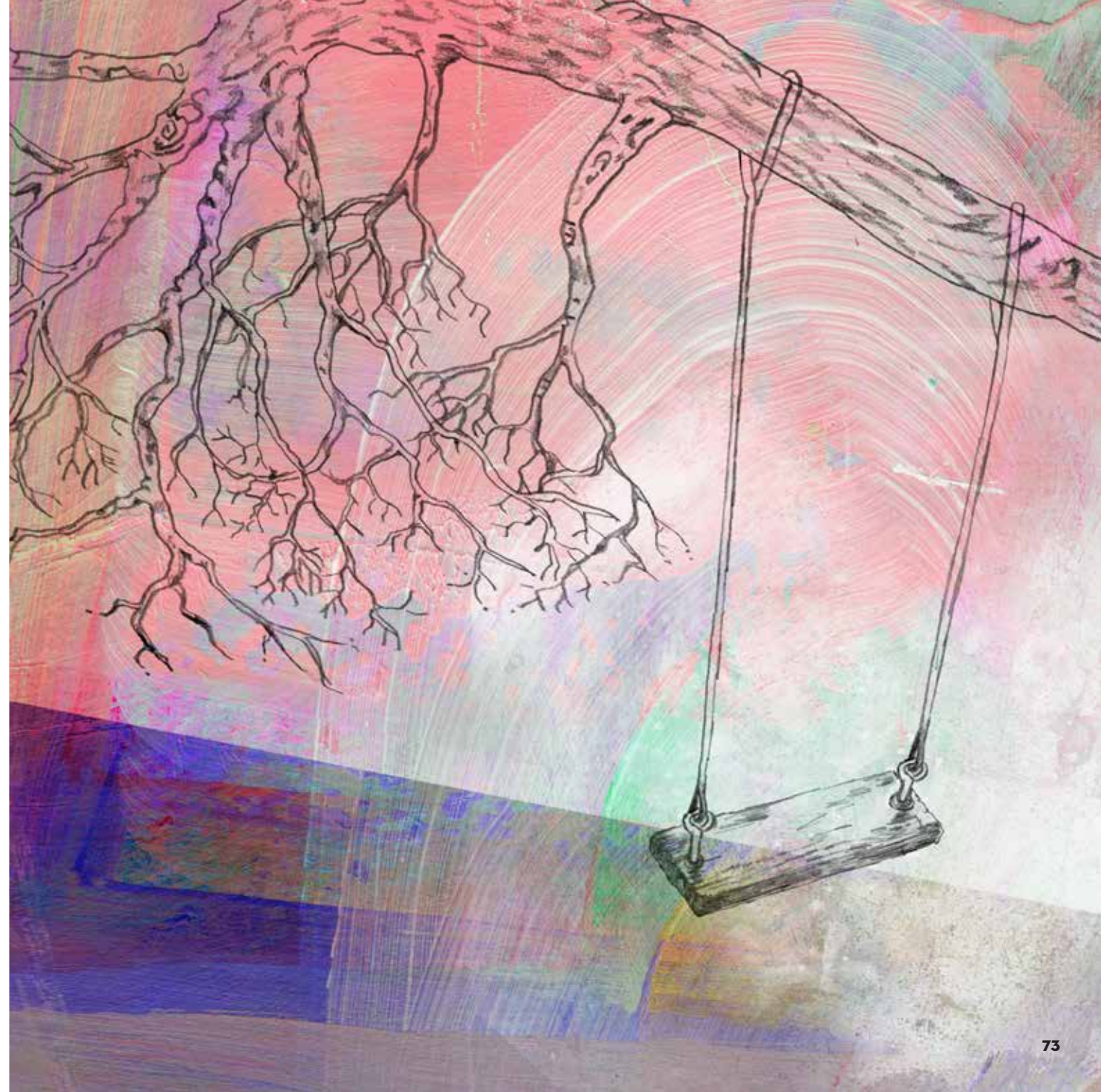
Har barna fått informasjon om sykdommen, og er det et eventuelt forventet dødsfall? Om dødsfallet skjer uventet og brått som i en ulykke, hvor mye får søsken vite om hendelsen? Hva som blir sagt, og hvordan barna involveres, har med hvordan det emosjonelle klimaet i familien er i utgangspunktet. Noen familier er åpne og deler med hverandre, andre er mer lukket og lite blir sagt direkte eller åpent ut.

Når barn dør, vil ofte søsken ha utgjort en betydningsfull pårørende i familien. Ved langvarig sykdom har søsken kanskje vært nærmeste lekekamerat for den som

var syk. Søskenrelasjonen kan ha vært veldig ønsket og ventet under graviditet og fødsel. Ved større skolebarn kan søsken være både søsken og gode venner, ha felles interesser og vennekrets, slik at de mister i en dobbeltrolle som både søsken og venn.

Hva har jeg lært av MITT SØSKEN?

Å ha levd med et alvorlig sykt eller funksjonshemmet barn i familien, gir søsken en stor kompetanse som det er viktig å anerkjenne. Har de lært seg alternative



former for kommunikasjon? Har de lært å tolke kroppsspråk eller se etter tegn på ubehag? Har de lært å hjelpe en som er svakere enn seg selv? Har de lært noe om hva de setter pris på av små og store ting i livet? Hadde deres søsken noen spesielle personlige egenskaper som de kan ta med seg videre som en læring? Mange vanskelige erfaringer kan også gi stor vekst og glede på samme tid.

Hva er sorg?

Å sørge er noe vi *gjør*, vi må uttrykke den for å vise den til andre, vi dele den med omverdenen, og vi sørger inni oss selv. Sorg er ikke en vond hendelse som begynner ved dødsfallet, men består av en lang rekke små vonde hendelser som ofte gjør livet vanskelig i lang tid før et tap i sykdomstid og etter et tap.

For barn og unge handler dette om deres *tapshistorie* som er alt de har sett og vært med på, det de har fått vite, som du skal forstå og bearbeide. En tapshistorie kan være vond og trist, men den kan også bli en historie som også har mange gode minner. Barn trenger støtte av voksne til å konstruere sin tapshistorie. I ettertid er søsken både opptatt av det de selv husker, og ting de får hjelp til å lage et minne om sammen med de andre i familien.

Å få lære om sorgreaksjoner gjør at det en selv opplever blir normalisert. Da blir det lettere å sortere og sette ord på det en opplever, slik at det blir lettere å bære. Vi kan ikke forandre på det som har skjedd, men vi kan endre på hvordan vi bearbeider det.

Når man opplever å miste noen nære, kan man ikke bare «gå tilbake til normalen» til sånn livet var før. I sorgen må vi heller prøve å finne en ny måte å leve på, uten den man har mistet. Det nye kan også bli et godt liv, og en god «ny normal», selv om det blir annerledes. Det er en vond vei å gå i sorgen, men vi vet at livet kan føles godt igjen, selv om man ikke tror det akkurat nå midt i det som er vondt.

Underveis i sorgen er det viktig å støtte opp under så god hverdagsmestring hos barn og unge som mulig. Det handler om at de må å prøve å spise nok, sove noe, ha en relativt grei døgnrytme, å ha noe meningsfylt å gjøre i løpet av en dag, og å få ha mulighet til å snakke om sorgen og tapet om de ønsker det. Dersom en plages av mye grubling på vanskelig tanker som ikke vil gi seg, er det lurt å oppsøke hjelp til å få bearbeidet det man synes er vanskelig. Da kan man ta kontakt med de som gir profesjonell sorgstøtte.

Hvordan viser barn sorg?

«Normale eller vanlige sorgreaksjoner» er problematisk, for noe kan være helt normalt, men likevel være en sjelden reaksjon. Og omvendt kan noen reaksjoner opptre ofte, og være vanlig for et barn, men likevel være helt dysfunksjonelt for deres hverdagsfungering.

Som voksne bør vi spørre oss: opptre reaksjonene på en hverdagslig basis, eller er de ekstraordinære for barnet? Er dette funksjonelle, eller dysfunksjonelle, reaksjoner for barnet? For eksempel forteller noen barn og unge at de har ropt ut i skogen av ren fortvilelse (som er vanlig, men noe en ikke gjør ofte), andre sier at de rydder rommet helt tvangsmessig hver dag for å hindre flere katastrofer (som er hverdagslig, men ikke funksjonelt).

Men når vi skal snakke om barn og unges sorgreaksjoner er det et stort mangfoldig spekter av reaksjoner, tanker og følelser som mange opplever. Ingen er mer viktige eller bedre enn andre. Noen er mye triste, andre er sinte, eller betenkte, eller slitne, eller redde. Eller flere av disse på en gang. Dette er bare *forskjellige* reaksjoner, som kan komme til ulik tid, og være på ulik måte, hos det enkelte barn og ungdom.

OM SMÅ BARN UNDER FEM ÅR

Når små barn sørger, farges sorgen deres i stor grad av hvordan vi voksne tilrettelegger for at de minste kan få være med å *gjøre og delta sammen med*, slik at taps-erfaringene deres får uttrykk. Det er så lett å tenke at de minste ikke forstår, og derfor ikke trenger eller ikke kan være med. Men det å miste et søsken blir en stor videre del av barndommen og livet videre. Derfor er det viktig å også la de minste få være med. Da lager man en tapshistorie som man deler og har opplevd sammen.

Sorgen hos små barn er også avhengig av voksne som prøver å spore barns eget uttrykk for sorg. Det er ikke alltid like lett å tyde hva de minste tenker på. Derfor må de voksne nærme barnet se nøye på det barnet gjør, og hva det betyr for barnet. Leter de etter den som er død? Er de opptatt av gjenstander som den som er død hadde? Vil de bli lest for fra barnebøker som handler om å miste noen eller om følelser?

Også hos de små barna er sorgen iboende i kroppen, den er der et sted hele tiden selv om den ikke alltid synes. Sorgen kan ikke forlates, som begrepet barn går «inn og ut av sorgen» lett kan misforståes som. Men sorgen tas frem mer eller mindre tydelig, mer eller mindre frekvent av barnet, og den må derfor spores av andre nære, slik at vi kan se barnets helt individuelle, subjektive og unike måte å leve ut sin tapshistorie på.

Hva er sorg

Å sørge er noe vi gjør, vi må uttrykke den for å vise den til andre, vi dele den med omverdenen, og vi sørger inni oss selv. Sorg er ikke en vond hendelse som begynner ved dødsfallet, men består av en lang rekke små vonde hendelser som ofte gjør livet vanskelig i lang tid før et tap i sykdomstid og etter et tap.

Sorgens uttrykk er uløselig sammensmeltet med barnets hverdagsliv, slik som saft og vann. Man gråter ikke alltid for døde søsken, men fordi sokkene klør, eller veien fra bilen til barnehageporten er så ekstra lang og vanskelig akkurat i dag. Når noen dør forstår små barn krisens konsekvenser bedre enn krisens budskap. Det betyr at det gjerne er først når tapet manifesterer seg konkret i egen hverdag at de minste barna viser sine reaksjoner. *Det som ikke skjer lenger. Det vi gjør annerledes nå.* Med tar tid å erfare og bearbeide.

Små barn viser sin sorg gjennom et mangfold av reaksjoner; å sprette rundt, å gjøre seg lite synlig, å krype på et fang, å trekke seg vekk eller lage ablegøyer så voksne skal smile. Barn forteller ofte at den voksne gråt. Mamma gråt, men ikke jeg, sier de med en fornøydhet i stemmen. Det handler om at de har andre måter å vise sin sorg på enn voksne, men det betyr ikke at smerten en opplever er noe mindre.

Sorgen viser seg gjennom det som er meningsfullt for det enkelte barn. Den tapserfaringen de har medfører sterke, fremmede og skremmende følelser for barn. Så store og vanskelige følelser er små barn ikke særlig gode på å ta ut. Derfor kanalisere de det heller gjennom noe kjent. Det kan være gjennom å hente sine favorittleker, gjennom å leke at de er den som er død, leke død og begravelse.

Små barn som mister et søsken de har følt seg veldig nær, kan i lang tid etterpå være veldig forsiktige med å gå inn i andre nære relasjoner med et annet barn. De kan for eksempel leke med flere barn i en gruppe, men ikke ville ha en bestevenn. Eller de kan være tilbakeholde med å knytte seg nært til et nytt søsken, og ofte si ting som «men når skal denne død da?».

Slitenhet hos de minste barna fra å bære sorgens smerte og erfare alt som endres, er lett å undervurdere. Vi snakker ikke så ofte om små barns slitenhet, men om at små barn er sutrete og trøtte. Der de små ofte tilbringer mye av sin hverdag, som i barnehagen, kan det gjøres en solid sorgstøttejobb ved å tilrettelegge rundt barnets behov for ro, nærhet til trygge voksne og for lek. Kanskje er det godt med innetid i dag, heller enn tur dag ut med en annen avdeling.

Det er også mulig å invitere de minste inn i tematiske samtaler om sorgen og tapet. Men det krever tilpasning. De minste kan ikke tegne eller skrive selv, men de kan velge bilder, lime, eller leses for. Det gjelder bare å skape rom for deltakende gjøring med oppgaver som faktisk er tilpasset små barn. Små barn kan vise dyp forståelse og dype følelser, ved enkel laging av minner med bilder og historier om den de har mistet. De kan også trenge bekreftelse fra voksne på at de fremdeles er noens søsken, selv om den broren eller søsteren er død.

OM Barn i Barneskolealder

I barneskolealder er barna delvis beskyttet av at det ikke gis karakterer og av at fraværsglementet er friere. Det gjør hverdagslivet i skolen enklere. Men samtidig er barna også mer overlatt til seg selv enn de var i barnehagen. Det er rett og slett færre voksne tilgjengelig. Problemet blir gjerne at voksne forstår og vil hjelpe, men det krever ressurser som det oftest er knapphet på; for eksempel kan barn som i sin sorg blir følelsesmessig overveldet under skoletimene, få lov til gå ut og ta en timeout. Men da går eleven ut til en tom gang, og der er ikke lett for en tiåring å trøste seg selv ut av følelser når sorgen røyner på. Det er ikke greit å ta seg sammen når man er alene når det gjelder.

Å si at skolen er et fristed, insinuerer også at sorgen kan forlates og ikke er iboende. Det kan være en god distraksjon fra sorgen å være på skolen for noen skolebarn. Kun barnet selv kan avgjøre om skolen kan være et fristed. Det er ikke noe som kan besluttes av voksne.

Barn kan også vise sorg med stillhet. Det er mye kommunikasjon i det å vise stillhet. Stillhet kan formidle at noe er viktig, derfor er stillhet ikke bare mangel på verbal kommunikasjon, men en væremåte, en reaksjon.

Men det er også noen tilfeller der barn rett og slett ikke vet de hva de skal si, for de har ingen verbale begreper for sorgen sin. Dette er noe som må læres.

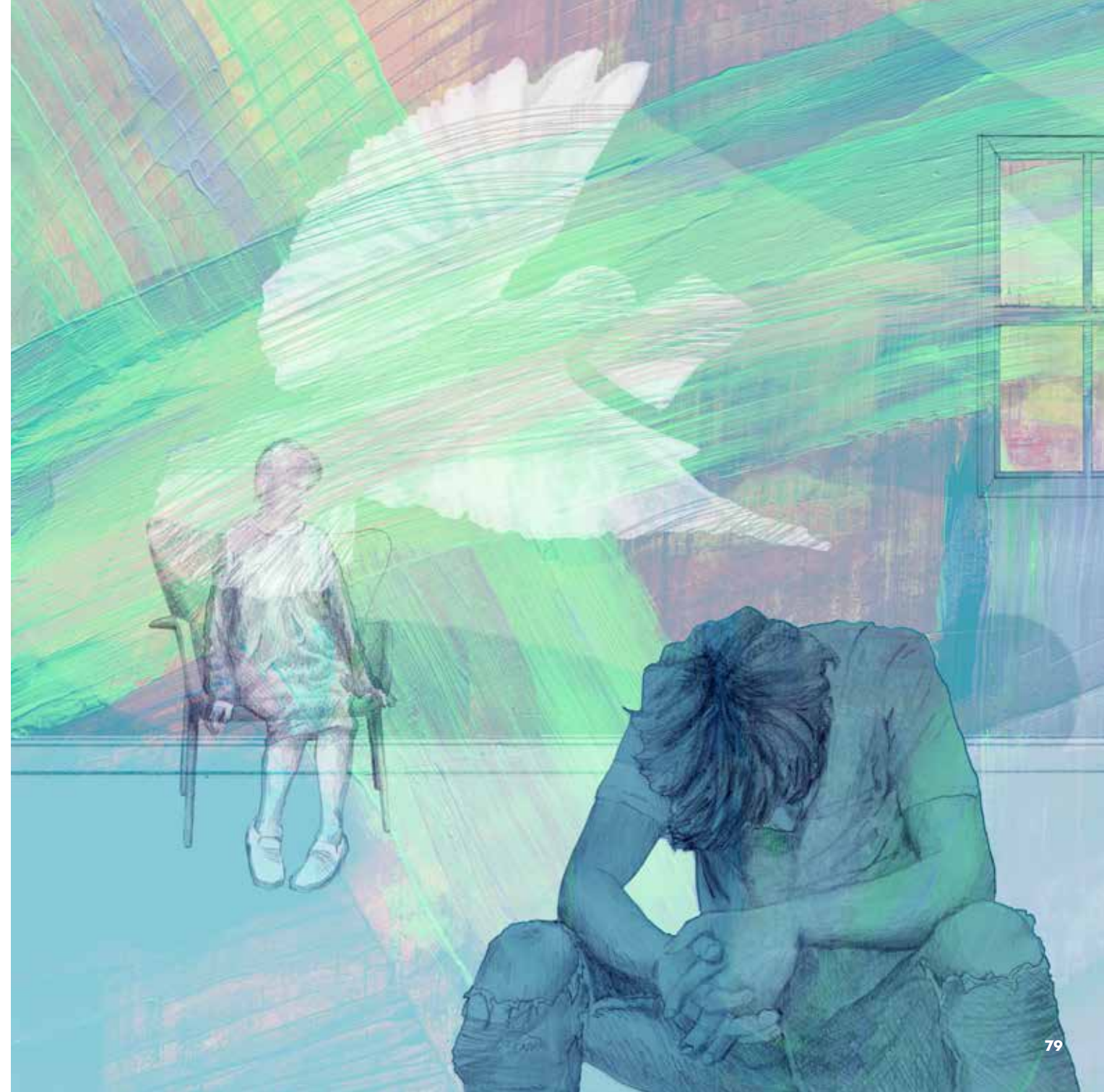
Flere barn sliter med omfattende søvnproblemer og slitenhet. Å få begreper om egen slitenhet og det å få snakke om hvordan kroppen reagerer, er like viktig som å få begreper om følelseslivet. Bare slik kan man forstå egen sorg. Derfor er det vesentlig å utvide tematiske samtaler om tapet og sorgen langt utover tristhet og savn, med hvordan det er å være i egen kropp som bærer sorg.

Barn kan også bli kroppslige urolige og fulle av rastløshet, som gjør det vanskelig å konsentrere seg.

Barn i sorg pendler mellom å fokusere på det viktige og det uviktige. Denne pendlingen forhindrer at barn blir følelsesmessige overveldede, og er en god mekanisme som støtter opp under mestring av egen sorg.

OM UNGDOM I SORG OG SKOLEPRESTASJONER

Det er lett å overvurdere ungdom i hva de tåler og forstår, fordi problemene gjerne ikke synes utenpå, og fordi de strekker seg langt for nettopp å skjule det.



For ungdom i sorg er det svært vanlig med reaksjoner som problemer med konsentrasjon og hukommelse, følelse av manglende motivasjon eller tiltakskraft, påtrengende minner om den døde og fra opplevelser rundt dødsfallet, kroppslige plager som hodepine, skulder- og nakkeplager, problemer knyttet til søvn og søvnmangel, og følelser av overveldende tristhet, savn eller sinne. Mange elever i sorg også har mer fravær og får reduserte karakterer.

Å sørge er særlig energikrevende og påvirker ungdommens arbeidskapasitet. Noen arbeider ekstra hardt for å klare kravene og opprettholde så normal funksjon som mulig og kan i perioder være veldig slitne. For ungdom som i tillegg har opplevd traumatiske situasjoner er det vanlig med økt skvettenhet og følelse av utrygghet og opplevelse av angst.

Sorg er en prosess som varer over lang tid, for noen over flere år, og som varierer mellom perioder der tapet er særlig fokusert og perioder der tapet er mer på avstand. Det er derfor ofte nødvendig med en tilpasset tilrettelegging i skolen som strekker seg over lang tid, der det er tett samarbeid mellom skolen, eleven og foresatte med respekt og forståelse for hvilke perioder eleven opplever som vanskeligst.

Fordi sorg er en prosess hvor reaksjonene og følelsene

gjerne endrer seg over tid, er det viktig at både ungdommen selv og andre rundt er tålmodige.

VANLIGE OMRÅDER SOM KAN VÆRE PROBLEMATISKE PÅ SKOLEN

Vi ser ofte en midlertidig form for kognitiv svikt som en konsekvens av sorg, som gir utslag i problemer med faglig skolefungering. Større barn og ungdommer som opplever endringer i skolefungering kan ha problematikkk med fungering som berører alt fra en midlertidig og fagrelatert vanske, til mer langvarige og sammensatte vansker med å lære.

Det er mange som sliter med innsatsnivå og egen arbeidskapasitet; man jobber minst like lenge og mye som før, men utretter merkbart mindre.

Undervisningen har mange sensitive temaer som fungerer som trigger for vanskelige tanker og følelser som virker forstyrrende.

Innlæringsproblemer av nye ting, problemer med å skille relevant og irrelevant informasjon, gir behov for at elevene ofte må ha instruksjoner som er helt detaljerte. Som en forelder sa, hvis læreren skrev «gjør oppgave 1a,

men det ikke sto les side 22–25 først, så gjorde hun ikke det».

I sorgen er ikke lenger den *selvstendige arbeidskapasiteten aldersadekvat, men situasjonsbetinget og trenger å forstås slik.*

- Det er mange som sliter med innsatsnivå og egen arbeidskapasitet. De jobber minst like lenge og mye som før, men utretter merkbart mindre.
- Undervisningen kan også ha mange sensitive temaer som fungerer som trigger for vanskelige tanker og følelser, som virker forstyrrende for læring og fungering.
- Kroppsøving eller andre situasjoner med høyt tempo og mye støy kan oppleves som svært vanskelig og krevende.
- Prøver, tentamen, eksamen som krever vedvarende konsentrasjon og arbeidsinnsats er ekstra slitsomt å forholde seg til.
- Lekser eller hjemmearbeid krever konsentrasjon og evne til egen struktur for gjennomføring, som kan være svært redusert.
- Økt fravær grunnet slitenhet, kroppslige plager, motivasjonsvansker eller søvnproblemer

Mange ungdommer føler et stort press til å prestere som før, eller like godt som alle andre rundt seg.

Kravene i hverdagslivet og skolelivet er ofte høye, og det kan bli langt mellom krav og egne forutsetninger i sorgen. Kommentarer om at «denne prøven er viktig for semesterkarakteren» eller «kan du ikke bare ta deg sammen for akkurat denne prøven» kan skape et stort forventningspress. For mange ungdommer kan selve forventningspresset og det stresset som dette skaper, bli en stor del av skoleprestationsvanskene. Dersom presset avtar vil også vanskene avta. Vi har god erfaring med at ungdom som får individuelt tilpassede tilbud om ulike hjelpetiltak fra skolen, synes at selve forståelsen de får i seg selv er en god hjelp. *En god strategi er å unngå at presset blir en stor del av problemet.*

Å få støtte på skolen handler også om *hvem ungdommen var før hendelsen rammer*. Noen ganger ser vi at det gis mer hjelp og forståelse til de som var skoleflinke før tapet, enn dem som ikke var det. Det gir en pedagogisk mekanisme der de elevene som trenger det aller mest, faktisk får minst støtte. Da kan veien ut av skolen kan bli så altfor kort. Og selv for skoleflinke er den plassen sorgen tar i eget liv et dilemma; skal jeg sørge, eller skal jeg gå for å prestere som før? Det føles som om de må velge mellom sorg eller skole. Skolen må kunne ha et pedagogisk handlingsrom som gjør at skolen kan tilpasse seg ungdommen, og ikke bare omvendt.



SORRG

- Leves ut i hverdagslivet og er sammensmeltet med dette.
- Store individuelle variasjoner (ulike reaksjonsmønstre, mye, lite, ingenting).
- Åpen tidsramme (ikke alltid verst først, når starter sorgen?).
- Periodisk karakter (bølger, endres i intensitet og i frekvens).
- Indre tilpasning (går i en gjentakende spiral, relasjonen og verdien av det som er mistet, å plassere relasjonen til avdøde på en god måte; på en måte du kan bygge en fremtid på, også der relasjonen ikke var nær og kjær).
- Ytre tilpasning (oppretholde rutiner, skole, fritid, reorganisere hverdagen).
- Ulike sorgreaksjoner (det vi vanligvis forbinder med beskrivelse av sorg).
- Energikrevende og kapasitetsberøvende: å ha begrenset kapasitet. Mest markant reaksjon.

HVA KAN SKOLEN GJØRE?

Ovenfor den enkelte elev blir det vesentlig å få kartlagt *hva som har endret seg* siden dødsfallet eller sykdomsperioden, sammenlignet med elevens tidligere skolefunksjon. Det er ungdommens opplevelse av endring i faglige prestasjoner, og den mengden arbeidstid eller arbeidsinnsats de selv opplever å måtte gjøre som er nødvendig å kartlegge.

Ungdommen og gjerne foresatt bør samtale med lærer om hvilke fag/fagområder som oppleves som særlig problematiske, og konkret hvor mye arbeidsinnsats eleven legger ned for å oppnå nåværende prestasjonsnivå.

Vi anbefaler at læreren deretter kartlegger hvordan konsentrasjonsproblemer og/eller motivasjonsproblemer forstyrrer arbeidskapasiteten (i alle fag eller noen fag, kontinuerlig eller i perioder, mest i undervisningstiden eller mest ved hjemmearbeid) og lager oppnåelige delmål/arbeidsplaner for problematiske fag.

Både for å kartlegge vansker, og for gjennomføring av hjelpetiltak, er det nødvendig med et godt samarbeid mellom eleven, foresatte og skolen. Skolen er også helt avhengig av at familien forteller om hva som har skjedd, og hvordan situasjonen er.

Det er tidkrevende å bearbeide tap, og det er gjerne en tidkrevende prosess før innsatte hjelpetiltak virkelig skaper endring hos eleven. For å lage en god dialog mellom eleven og skolen er det viktig å snakke sammen om hvilken hjelp eller tiltak man på det tidspunktet har behov for. Begge parter kan forvente perioder med bedring, og perioder med forverring av vanskene. Samme type tiltak vil altså kunne ha god effekt i en periode, samtidig som man kan trenge et annet type tiltak i en annen periode. For eksempel vil færre arbeidsoppgaver i noen fag være nødvendig en periode, mens lengre innleveringsfrister eller mulighet for å ta prøver muntlig kan være nyttig i andre perioder.

På skolen kan også helsesøster eller sosialrådgiver utgjøre en viktig støtte for elevene. Det å ha noen å snakke med som forstår og som også kan forklare kroppslige og emosjonelle reaksjoner i sorg, kan være svært hjelpsomt. Elever i skolen har også etter Opplæringsloven rett på sosialpedagogisk rådgivning i emosjonelle eller personlige temaer som påvirker læringsevnen. Skolen plikter derfor å tilby denne formen for rådgivning.

De fleste vil ha nytte av tiltak som skaper trygghet og forutsigbarhet i skolesituasjonen. I noen tilfeller ser vi at de som skulle ha utgjort en sosial støtte for eleven, ikke gjør det. Dette kan være å bagatellisere, overse

eller vise manglende forståelse for de problemene og vanskene som eleven opplever. Denne formen for negativ sosial støtte kan påføre den som sørger potensielt skadelige ettervirkninger, og man skal derfor alltid være svært oppmerksom på elever som forteller om slike former for manglende støtte.

AVSLUTNING

Sorg tar lang tid. Gjerne lengre enn man tror. Det gjelder også for barn og ungdom. Å få god støtte fra foreldre, familie, barnehage og skole, eller andre viktige voksne rundt hjelper godt. Mange barn og unge har også stort utbytte av å gå i sorggrupper sammen med andre som også har mistet noen. Det er godt å få møte noen som har tenkt, følt og opplevd noe av det samme som en selv, om man er liten eller stor. Finnes det ikke en sorggruppe der en bor, kan det være fint å finne bøker, hefter eller filmer som handler om det å miste noen. Eller ha en klok voksen til å snakke med. Savnet etter den vi har mistet kan vare hele livet, men sorgen gjør ikke det. Sorgen har sin ende.

LITEN

*Ser du stjernene, liten,
bra der hvor du er?
Ser du månen
som speiles i vannet?
Ser du vi gråter?
Vi har deg så kjær.
Vet du hvor dypt du er savnet?*

MAGDALENE LANGSET
(UTDRAG FRA DIKTET LITEN)





VOKSNE FOR BARN

Stortorvet 10 › 0155 Oslo › Tlf: 48 89 62 15 › vfb@vfb.no › vfb.no