

Barns møte med alvorlig sykdom, død og sorg

Introduksjon til temanummeret

Vebjørng Tingstad

I samme uke som dette nummeret av *Barn* ferdigstilles, har temaet som ble bestemt for et år tilbake, dessverre blitt langt mer aktuelt i vår del av verden enn det redaksjonen hadde forestilt seg. Dramaet i Kaukasus har ikke bare synliggjort nok et eksempel på politiske konflikter som ikke lar seg løse med enkle midler. Bilder av barn brukt som gisler, menneskers redsel, død og sorg flommet over TV-skjermene mens dramaet pågikk og i dagene etterpå. Generalsekretær i Norges Røde Kors, Jonas Gard Støre, uttrykker i et TV-program indignasjon på barns vegne over "å måtte se" disse bildene. Han stiller spørsmål ved om hvor mye klokere vi blir av denne typen informasjon.

På bakgrunn av både denne tragedien og andre dramatiske hendelser som gjennom mediene kommer inn i stuene våre, kan det være på sin plass å reflektere over hvordan både barn og voksne oppfatter slike bilder. Blir tragediene som ruller opp foran øynene våre kun hendelser som verken barn eller voksne er i stand til å relatere til egne liv?

"Barn i vårt samfunn møter sjelden døden i sin egen virkelighet", skriver Birgitta Johansson og Gun-Britt Larsson i sin bok *Barns tanker om døden* (1977). Mens alvorlig sykdom og død tidligere hadde hjemmet som ramme, har institusjonalisering av sykepleie og alderdom i vår del av

verden gjort at døden i dag ikke inngår som en del av barns liv på samme måte som før. På slutten av 1800-tallet var det for eksempel ikke uvanlig at barn var med på å stille døde mennesker eller var vitne til at nære personer lå på likstrå.

Ny teknologi har muliggjort nye typer deltagelse. Mange mennesker i den materielt rike del av verden deltar blant annet i kollektive og medierte sorgritualer i forhold til mennesker de ikke har hatt et nært forhold til. I forbindelse med gisselaksjonen i Beslan gikk denne SMS-meldingen ut over mobilnettene: ”I kveld tennes d lys i vinduene over hele verden for a minnes barna som døde i osezia.send videre”. Ifølge avisa *Dagbladet* sendte nordmenn 2,3 millioner ”lys-sms” i løpet av denne helgen. Hvor mange barn som deltok ved selv å sende slike meldinger er uklart. I den grad barn var aktive i denne ”lysaksjonen”, kunne de komme nærmere fenomenene død og sorg på en annerledes måte enn det som har vært mulig tidligere. Mobilselskapet Telenor har gitt Norges Røde Kors 69 øre for hver melding som gikk gjennom deres system, noe som betydde i overkant av 1 million kroner til Beslan-ofrene.

I dette nummeret av *Barn* følger vi opp et tema som tidsskriftet første gang skrev om for snart 20 år siden. I 1985 arrangerte Norsk senter for barneforskning et seminar der en del problemstillinger knyttet til barns oppfatning av alvorlig sykdom og død ble drøftet. En bakgrunn for dette initiativet var et ønske om å stimulere forskning, debatt og informasjonsutveksling omkring et tema som ble oppfattet som tabubelagt. ”Døden gjemmes bort. Begravelsen finner sted i stillhet. Vi sitter igjen med uforløst sorg og fortvilelse”, kan vi lese i rapporten fra seminaret (Mjaavatn 1986: 3).

Siden den gang er det igjen skjedd endringer som tyder på større åpenhet omkring alvorlig sykdom, død og sorg. Dette skjer for eksempel gjennom endrede praksiser i helsevesenet. Det etableres sorggrupper i tilknytning til sykehus. Foreldre som har mistet et barn i svangerskapet, oppfordres til å gjennomføre begravelse. På denne måten anerkjennes sorgen over det dødfødte barnet, i motsetning til tidligere tiders fortielse og tabubelagte forestillinger, da det dødfødte barnet ble kastet og kvinner kunne streve resten av livet med en uforløst sorg. Ulike typer opplysningsvirksomhet blir initiert av foreninger.¹ Ved større ulykker er det dessuten muligheter for å benytte seg av kriseteam som har ansvar for

¹ www.helsenytt.no/artikler/barn_og_sorg.htm, 25.5.2004
www.psykiskhelse.no/utskrift.asp?id=163&type=, 25.5.2004
www.etbarnforlite.no, 23.8.2004

og kompetanse til å hjelpe. Medier av ulike slag tematiserer og gir muligheter til å ta personlig kontakt, for eksempel ved å delta i diskusjonsgrupper på internett eller i innringsningsprogram på radio. Alle disse tiltakene innebærer en legitimering av sorg, men er også en oppfordring til det enkelte mennesket om å velge individuelle løsninger for bearbeiding av sin sorg.

Ved bruk av ritualer og symboler viser vi hvordan vi forholder oss til død og sorg. I de siste årene har vi sett eksempler på nye ritualer og symboler. Både når Olof Palme ble drept i 1986 og kong Olav døde i 1991, viste TV-bildene at folk samlet seg henholdsvis i Stockholm der statsministeren var blitt drept og på Slottsplassen i Oslo; dvs. på et offentlig sted i byen der kongen hadde levd mesteparten av sitt liv. Folk strømmet til begge steder og satte fra seg blomster og lys (Bringager 1992). I årene som er gått, har vi sett mange lignende situasjoner. Trafikkdøden langs veiene, for eksempel, blir i stadig økende grad markert på samme vis. Alvorlig sykdom, død og sorg er i dag svært nærværende i mange medier. Fjernsynsmediet er kanskje det sterkeste. Krigshandlinger, bilbranner, lemleste og drepte mennesker, blod og bilvrak er daglig kost i nyhetsbildet. En helsides avisannonse fra UNICEF informerer oss om at av de 133 millioner barn som blir født hvert år, dør 7, 5 millioner før de blir 1 år. Gjennom ukeblader presenteres ofte personlige tragedier ved at familier forteller om et familiemedlem som snart skal dø, eller at noen i ens nærmeste familie har begått selvmord. Slike blader kan også gi beretninger om hvordan enkeltpersoner har taklet sorg. Mediedekningen kan dermed arte seg både som bilder og tekst, som tabloide drama og følelsesmessig involvering. Både ved å vise brutale nærbilder i TV-nyhetene, de mer ydmyke reportasjer om mennesker samlet rundt lys og blomster i en veikant, eller de personlige betraktninger om alvorlig sykdom, død og sorg – bidrar mediene til å synliggjøre og befeste deltakelse i nye former for ritualer (Østerud 1994).

Franskmannen Phillippe Ariès har ikke bare skrevet om barndommens historie. Han har også tematisert våre kulturelle forestillinger om døden, og vist at disse har variert og vært i endring, avhengig av tid og sted (Ariès 1978). I boka *I dødens skygge* (1994), skriver Bente Gullveig Alver og Ann Helene Bolstad Skjelbred om hvordan tradisjoner er knyttet til et moderne, pluralistisk samfunn. Måten følelser uttrykkes på har endret seg i takt med individualiseringen i samfunnet. I samfunn der menneskets identitetskurs var klarere staket ut, og der foreldre var tydeligere sosialiseringsskoler for barna, hjalp overgangsritualer eller *rites de passage* det enkelte mennesket til å oppleve fødsel og død som en del av

naturens orden (Østerud 1994). I det moderne samfunn, der mennesket i større grad er overlatt til seg selv og må skape sin identitet gjennom en selvreflekterende prosess, kan deltagelse i moderne ritualer bidra til å realisere den enkeltes identitetsprosjekt. Østerud fremhever fjernsynets betydning, og viser gjennom mediedekningen av kong Olavs død hvordan fjernsynssendingene bidro til å utløse sorgreaksjoner. Fordi døden var løftet fram og fortolket som et element i naturens orden, ble selve sorgen et uttrykk for vissheten om at våre institusjonelle ordninger vil bestå. Denne tolkningen gjør han blant annet på bakgrunn av at tidspunktet for kongens død falt sammen med starten på Golfkrigen. Minneprogrammet om kongen skapte en sammenhengende historie om begivenheter i et langt liv. Funksjonen dette programmet lot til å få for fjernsynets seere, kan trolig bare forstås på bakgrunn av det foregående døgnet fjernsynsbilder fra krigsutbruddet, hevder Østerud.

Dette er eksempler på hvordan individuell og kollektiv sorg er nært sammenvevd, og på at sorg med dens ritualer og symboler på svært ulike måter inngår i kulturelle praksiser og forestillinger. Et spørsmål en kan stille er om den generelle åpenheten vi i dag er vitne til omkring dette temaet, gjør mennesker bedre i stand til å håndtere alvorlig sykdom, død og sorg som plutselig rammer individuelt. En fare kan være at mengden informasjon om ulykker og katastrofer blir så omfattende og innholdet så forferdelig at den nærmest er umulig å forholde seg til.

For vårt formål med dette temanummeret er det vesentlige spørsmålet hvordan barn oppfatter og opplever alvorlig sykdom, sorg og død. I TV-utsendelsen *Små dype hjerter*² uttaler Kari Elisabeth Bugge ved Sorgstøttesenteret ved Ullevål Universitetssykehus (Oslo) at voksne har lett for å undervurdere barns sorg. I dette programmet ble det vist eksempler på det som ble fortolket som barns rasjonelle tenkemåte og beskrivelser av hvordan mange barn gjerne tar ansvar for de voksne i en situasjon der alle opplever en stor sorg. En måte å ta ansvar på er, som et av de intervjuede barna sa, ”å prøve å få mamma til å tenke på noe annet” eller som en annen uttrykte seg: ”vi må ikke gråte hele dagen”. Dette TV-programmet viste at det fortsatt trengs mer kunnskap om hvordan barn takler alvorlig sykdom, død og sorg, og ikke minst, om hvordan de voksne rundt barna håndterer dette. Tilnærming til dette fenomenet gjenspeiler gjerne noe av den ambivalens den vestlige kulturen har til barn og barndom, hva av livets realiteter barn forventes å få innsikt i og hva de oppfattes å skulle beskyttes fra. Et eksempel fra den nordiske

² I NRK1 24.5. 2004, <http://www.nrk.no/programmer/tv/faktor/3787923.html>, 26.8.2004.

barnelitteraturen illustrerer dette. Da Astrid Lindgren i 1973 kom med sin bok *Brødrene Løvehjerte*, fikk hun kraftig kritikk. I denne boka forteller Lindgren om en storebror som redder broren sin i en brann ved å hoppe ut av et vindu. Selv omkommer han av skadene, mens den syke lillebroren etter en stund også dør og møter broren og mange andre i "Nangijala". En slik fortelling kunne føre til at barn begikk selvmord, hevdet kritikerne (Edström 2000). I et intervju i sine siste leveår kommenterte forfatteren selv kritikken mot boka og sa at sånn som hun skrev, "slik fikk man inte lov at berätta för barnen om døden". Den norske billedboka for barn med tittel *Farvel Rune* som også formidler bunnløs sorg etter at bestevennen hadde druknet, fikk en langt mer velvillig mottagelse da den kom i 1986. Den ble trykt i flere opplag, og ble oversatt til andre språk.

Det er med stor glede vi i dette nummeret av *Barn* kan presentere 4 artikler som fra ulike disipliner og med ulike innfallsvinkler gir innblikk i temaet alvorlig sykdom, død og sorg³. Vi presenterer også en prøveforelesning til graden dr. philos. ved Psykologisk Fakultet i Bergen. I tillegg publiserer vi to anmeldelser av et videoopptak av teaterforestillingen som bygger på Iben Sandemoses bok *Englepels*. Fortellingen i videoen (og boka) viser at det går an å bli glad igjen selv om man har mistet det kjæreste man har.

I sin artikkel presenterer *Helg Fottland* kreftsyke barns betraktninger om døden. Hun har snakket med barn i alderen 10 til 12 år rett etter at de har mottatt den livstruende diagnosen. Forfatteren setter søkelys på hvordan barna forholdt seg følelsesmessig til egen dødsangst, og hvordan voksne nærpersoner kan bidra for å støtte barn som har fått en kreftdiagnose.

Annica Löfdahl ser i sin artikkel nærmere på hvordan barn, gjennom lek, viser hvordan de forstår spørsmål knyttet til liv og død. Gjennom å vise til empiriske eksempler, diskuterer forfatteren barns oppfatninger om hvorfor vi dør og hva det vil si å være død. Artikkelen tar også for seg hvordan voksne, gjennom å ta del i innholdet i barns lek og aktiviteter, kan være en støtte for barn i forhold til å forstå slike "livsfrågor".

Hege Westgaard har, på bakgrunn av sin hovedoppgave i folkløristikk (2001), tatt for seg to unge jenters fortellinger om spontanalteret som en ritualisering rundt en venns død i en mopedulykke på skoleveien. Om

³ En takk til Barbara Rogers, som har gjort mye av forarbeidet til dette temanummeret.

kvelden etter at ulykken hadde skjedd, gikk venner av gutten til stedet han hadde omkommet, tente lys og fakler og la ned blomster og lapper med håndskrevne hilsener og kjærlighetserklæringer. Gjennom handlinger og symboler omdefinerer ungdommene et vondt sted fylt av smerte til et sted som også er vakkert og fredfylt.

An-Magritt Jensen har sett nærmere på dødsannonser ved dødfødsler. Forfatteren fanger opp et relativt nytt fenomen og setter dette inn i et større perspektiv, både historisk og komparativt. Jensens artikkel innbyr til å tenke kollektivt rundt et fenomen som ofte har blitt behandlet individuelt. Hun problematiserer foreldrenes opplevelse og forståelse av å miste et barn i svangerskapet ved å vise til hvordan det å miste et barn, varierer med tid og sted.

I sin prøveforelesning ser *Kari Dyregrov* på de hun kaller de glemte sørgende. Dette er barn og unge som har mistet søsken ved selvmord. Hennes hovedfokus er å se på hvordan livet kan preges av en slik hendelse, slik det framkommer i internasjonal forskning og i hennes egen undersøkelse. Selvmord er fortsatt forbundet med mye stigmatisering, skrekk og ubehag, og forfatteren understreker behovet for mer hjelp og støtte til etterlatte søsken.

Sorg lar seg vanskelig måle. Barns forhold til alvorlig sykdom, sorg og død lar seg også vanskelig måle. Med lavere gjennomsnittsalder i befolkningen var det i tidligere tider mer sannsynlig at små barn fikk erfare å miste noen av sine nære personer. Det er liten grunn til å anta at sorgen var mindre, eller er det i land der forekomsten av tidlig død er større enn i Norden. Det er med ydmykhet redaksjonen har nærmet seg dette feltet. Gjennom arbeidet med temanummeret har det derfor vært et mål å vise eksempler på forskning som viser et mangfold i måten å nærme seg dette området på.

God lesning!

Litteratur

- Alver, B.G. & Skjelbred, A.H.B. 1994. *I dødens skygge. Tradisjoner ved livets slutt*. Oslo: Vett & Viten A/S.
- Ariès, P. 1978. *Døden: Föreställningar och seder i Västerlandet från medeltiden till våra dagar*. Stockholm: Tiden.
- Bringager, F. 1992. I lyset fra Slottplassen. *Norveg* 35: 89-107.
- Edström, V. 2000. *Astrid Lindgren. A Critical Study*. Stockholm: Raben & Sjögren Bokförlag.
- Johansson, B. & Larsson, G.-B. 1977. *Barns tanker om døden*. Oslo: Det Norske Samlaget.

- Kaldhol, M. & Øyen, W. 1986. *Farvel Rune*. Oslo: Samlaget.
- Mjaavatn, P.E., red. 1986. *Barns oppfatning av alvorlig sykdom og død*. Rapport nr. 7. NAVF's Senter for barneforskning.
- Westgaard, H. 2001. *"Som eit spor". Spontanalteret som moderne sorguttrykk i et kulturalanalytisk perspektiv*. Hovedoppgave. Bergen: Forlaget Folkekultur.
- Østerud, S. 1994. "Golfkrigen" – kongens død – weekend-verten". Fjernsynets svar på de kulturelle utfordringene i det moderne samfunnet. I: Aasen, P. og O.K. Haugaløkken, red. *Bærekraftig pedagogikk. Identitet og kompetanse i det moderne samfunnet*. Oslo: AdNotam Gyldendal.