

Beretningen om en tidlig, varslet død og et liv å leve

For familier som har barn med fremadskridende, nevrologisk sykdom handler det ikke om kurativ behandling, men om å få til et best mulig liv for et barn som blir stadig dårligere.

Svein Arthur Kallevik

Frambu – Senter for sjeldne funksjonshemninger

Frambu – Senter for sjeldne funksjonshemninger ligger i Østmarka, like ved kommunegrensen mellom Oslo og Ski. Dette nasjonale kompetansesenteret driver med kurs, rådgivning og dokumentasjon for familier med barn eller personer med sjeldne funksjonshemninger og for fagpersoner. Sjeldne vil si at det finnes mindre enn 500 personer med diagnosen i Norge, slik at det for enkelte diagnoser er mindre enn en håndfull kjente tilfeller. På Frambu arbeider blant annet psykologer, leger, fysioterapeuter, spesialpedagoger, sosionomer, sykepleiere, ergoterapeuter og ernæringsfysiolog tett og svært tverrfaglig for å gi brukerne et best mulig tilbud.

Våre arenaer som psykologer er konsultasjoner, gruppesamtaler, forelesninger og rådgivning til fagpersoner. Aktuelle temaer er krise, sorg, mestring og hvordan finne frem til gode strategier for å leve et best mulig liv innen et kort livsløp.

Som psykolog er det en stor utfordring å møte familier som nettopp har fått vite at barnet deres har fått en

alvorlig diagnose. Det kan være et lite barn som har hatt en helt normal utvikling, men som gradvis mister kognitive og lærte funksjoner. Foreldrene har gjerne vært litt bekymret, blitt mer og mer urolige – og etter mange, omfattende og krevende prøver har de fått konstatert en fremadskridende, nevrologisk diagnose. Slike diagnoser kan være AT (Ataxia telangiectasia), MLD (Metakromatisk leukodystrofi) og NCL (Spielmeier Vogts-sykdom).

Diagnoseformidling

Det å få diagnosen kan være både en lettelse og et sjokk; lettelse over å få vite hva barnet lider av, og sjokk fordi diagnosen innebærer at barnet i løpet av kort tid kanskje vil miste muligheten til å gå selv, snakke, spise selv og at kognitive funksjoner rammes sterkt. Dessverre forteller enkelte med bitterhet om hvordan diagnoseformidlingen foregikk. Et eksempel er å bli innkalt til legens kontor, som tørt forteller, mens han ser inn i dataskjermen, at diagnosen betyr at barnet trolig kommer til å dø snart og

miste alle sine funksjoner, og at det er ingenting man kan gjøre med det. Andre har mottatt et brev i posten med diagnosen, og så sittet oppe døgnet rundt og funnet mer eller mindre sannferdig diagnoseinformasjon på Internett.

Vi får håpe at dette er unntakene. Uansett er diagnoseformidling et svært viktig punkt – og gjerne det familien opplevde som sårest gjennom sitt liv med barnet. Helsepersonell bør forberede seg grundig på hvordan informasjonen skal gis på en best mulig måte og ikke minst sørge for at familien blir tett fulgt opp av personer med psykologisk kompetanse de første dagene, og at det lokalt etableres et godt faglig nettverk som skal bestå over tid.

En god start heter et veiledningshefte som på en lettfattelig og konstruktiv måte gir råd om diagnoseformidling (Sosial- og helsedirektoratet, 2002). Det anbefales at to fagpersoner deltar i samtalen, og at det gis mulighet for flere samtaler. Ved fremadskridende eller livstruende tilstander er det ekstra viktig å ikke anslå livslengde, selv om man

kan antyde et visst livsperspektiv. Det rådes også til å være ærlig om det man ikke vet og om usikkerheten i tilstandens utvikling.

Foreldre i krise reagerer ulikt. Noen blir svært rolige og rasjonelle og fokuserer på å få til et best mulig og tilrettelagt liv for barnet sitt, nærmest fra diagnosetidspunktet. De sterke følelsene kan komme til uttrykk senere. Andre viser sterke følelser, sin sorg og fortvilelse straks, og opplever det som at bakken forsvinner under bena på dem. Skyldfølelsen kan for enkelte være sterk ved genetiske sykdommer, som når far tenker at det er hans skyld at datteren har fått diagnosen. Genetisk veiledning kan bli viktig på et senere tidspunkt, blant annet med tanke på flere barn.

Det er viktig å snakke til familier i krise med respekt og ydmykhet, og møte dem der de er. Den første tiden kan være preget av kaos. Det er mange følelser og en overveldende informasjonsflom å forholde seg til, slik at man ikke får med seg alt. Det å gi saklig og nyansert informasjon om diagnosen er nødvendig, ikke minst fordi erfaring tilsier at hvor raskt sykdommen utvikler seg og hvor alvorlig den rammer barnet, varierer sterkt. Man ser også at forventet livslengde er vanskelig å forutsi, men at bedre palliativ behandling, hjelpemidler og bedre livskår gjør at man generelt sett får et lengre liv enn tidligere antatt.

Jeg har erfaring for at kognitive terapeutiske intervensjoner for foreldrene er nyttig for å endre negative tanker om nåtid og ikke minst fremtidsutsiktene, og for å rette oppmerksomheten mot mestring av dagen i dag og den nærmeste fremtid. Den positive psykologiens betoning av menneskets sterke sider og muligheter for resiliens og mestring er nyttig i møte med denne brukergruppen (Seligman, Steen, Park & Peterson, 2005). Som den danske legen Jes Rahbek fra Muskelsvindfonden i Danmark så godt påpekte det i en forelesning på Frambu for muskelsyke med dystrofia myotonica, at det største problemet finnes ikke i kroppen – men mellom ørene. Det er våre tanker som ofte setter begrensningene på hva man kan, tør og

vil gjøre. Rahbek fortalte om sin alvorlig muskelsyke venn som valgte å hoppe i strikkhopp i rullestol. Han ble ganske hardbanket av påkjeningen etterpå, men erklærte at dette var hans største opplevelse i livet. Han realiserte seg ut fra sine muligheter, sin vilje og sitt mot.

Leve med-perspektivet

De tverrfaglige utfordringene er å finne frem til gode løsninger på tilrettelegging i hverdagen og skape gode dager. Viktige temaer er ernæring (kanskje gjennom sonde), rullestol-tilgang, sansestimulering, fritidsaktiviteter, tilpasset skolehverdag og muligheter til å utforske verden ut fra egne forutsetninger. Mange opplever kampen mot det offentlige for å få hjelpemidler, tilrettelegging og økonomisk stønad som en større belastning enn det å ha et familiemedlem som krever mye omsorg.

Men det er noen ganger man så gjerne skulle hjelpe, men ikke kan. Det finnes ikke svar på alle spørsmål. Diderichsen (2006, side 27) forteller om sitt møte med en gutt med en alvorlig muskelsykdom:

«Doktor, det jeg ønsker meg mest av alt, er å lære å smile – kan du hjelpe meg med det?» sier gutten på ti år i rullestolen foran meg. Han har en alvorlig muskelsykdom, og ansiktsmusklene er svekket. Omgivelsene feiltolker ham lett og kan oppfatte ham som sløv, uinteressert eller dum.

Diderichsen undrer seg over om vi i hel-sevesenet ser menneskene bak masken i vår kvalitetssikrende hverdag. Han stiller spørsmål om hva som egentlig gjør livet verdt å leve – for pasientene og for oss. Nettopp denne problemstillingen preger våre samtaler og rådgivning til foreldre og fagpersoner: Hvordan leve med slike diagnoser?

Eksempelens makt er viktig. Nikolai Riis-Johannessen og John Arild Lygren som deltok i TV 2-dokumentaren «Europa rundt med respirator» har vært flere ganger på kurs på Frambu. De har vist filmen og fortalt om hvordan det er å ha alvorlig, uhelbredelig muskelsykdom, men likevel klare å realisere sin livs reise

med en buss fylt av venner, assistenter, respirator, hjelpemidler, medisiner – fra kaien i Bergen, via full fest på Roskilde-festivalen og videre til Spania. Etterpå en slik visning kom en av mødrene bort og sa: – Jøss, nå tenker jeg helt annerledes om gutten min sitt liv. Nå må jeg begynne tenke at han skal ha et ungdomsliv og kanskje dra på konserter i ungdomstiden og drikke øl.

Det er en helt annen historie enn moren som fortalte hva hun svarte barnet sitt som har en alvorlig, fremadskridende diagnose, når hun trodde barnet måtte bruke rullestol. – Kanskje når du er ni år, svarte moren på bakgrunn av hva legen hadde sagt. Og gutten satt på rommet sitt og begynte å telle dager til han ikke lenger kunne gå selv. – Nå er det 432 dager igjen, kunne han si til foreldrene. Men da han ble ni år kunne han likevel gå ... Dette ble vanskelig for både barnet og foreldrene. Det er viktig at informasjon til barnet gis på en måte som er tilpasset barnets alder og forståelsesevne, og med forbehold om at det og det kan skje – men det er ikke sikkert at akkurat du vil oppleve det slik eller på det tidspunktet.

Verdien av informasjon

I samtale med foreldre dukker det ofte opp vanlige problemstillinger som depresjon, samlivsproblemer og ikke minst bekymring for situasjonen til søsken som ikke har diagnose. Vår holdning på Frambu er at det er nyttig å ha god informasjon om diagnosen, både for foreldre, den det gjelder, søsken og personer som arbeider med brukeren. Ikke minst er det viktig at man får møte familier i samme situasjon og lære av deres erfaringer, mestringsstrategier og håndtering av hverdagene. Det å ha en sjelden diagnose gjør at det ofte finnes lite forskningsbasert viten om diagnosen, spennvidden innen diagnosen er stor og kunnskapen om diagnosen er ikke til stede eller svært liten blant helsepersonell. Man kan gå gjennom et langt lege- eller psykologliv uten å møte på en bruker med diagnosen. Fellet krever fagpersoner som er ydmyke, undrende og samarbeidsvillige.

Veiledning av personell

I et lite et sted i Norge bor en ung mann. Han har en alvorlig diagnose, som gradvis har gjort ham totalt hjelpetrengende. Han medisineres mot angst, depresjoner og smerter. Diagnosen er NCL (Spielmeyer Vogts sykdom), som rundt 40 personer har her til lands. Mistanken om sykdommen kan komme i tidlig skolealder, når barna gradvis mister synet. Etter hvert blir man nærmest blind, og hukommelsen, språket, motoriske og mentale funksjoner svekkes. De fleste blir svært hjelpetrengende og må bruke rullestol. Følgetilstander som angst, depresjon og psykotiske vrangforestillinger er vanlig, og mange har også epilepsi.

I veiledningen av personalet som arbeider med den unge mannen i hans omsorgsbolig, blir det viktig å sette på dagsorden stressreaksjoner, mestingsstrategier, redsel for håndtering av epileptiske anfall, reaksjoner på sykdommens forverring og hvordan være mentalt forberedt på å håndtere et dødsfall mens man er på jobb. Kunnskap fra krisepsykologien er nyttig å vise til i slike samtaler, normale reaksjoner på unormale hendelser. Det er laget et hefte, *Den siste delen av livet*, som vil være nyttig lesestoff for psykologer og annet helsepersonell (Frambu, 2005).

Et viktig diskusjonspunkt er rolleavklaringen i å være profesjonell hjelper og empatisk medmenneske og privatperson. Mange med slike jobber blir naturlig nok sterkt engasjert og faren for å bli utbrent kan komme snikende. Å forklare at man må ta vare på seg selv for å kunne ta vare på andre, gjelder både foreldre og personell. En følge av utbrenthet kan være at man blir så nedkjørt og opptatt av egne problemer at man ikke makter å være empatisk sensitiv overfor hele spekteret av pasientens behov (Roness & Matthiesen, 2002). Dessuten er det en risiko forbundet med å arbeide tett med alvorlig syke og døende barn, at man lett får et ikke-representativt bilde av barns helse og livslengde.

Nyttige råd er å etablere møtesteder og kollegastøtte-ordninger, og få gitt rom for å håndtere og ha åpenhet rundt kollegers gode og dårlige dager. Jo mer beredt man er på å håndtere vanskelige og

dramatiske situasjoner på jobben, desto flere mentale ressurser frigjør man til å gjøre en «god nok»-jobb.

En førskolepedagog fortalte meg at hun hadde problemer å sove om natten. Hun tenkte på barnet med den alvorlige diagnosen, som hun arbeidet med daglig. Hun var så redd for å ikke gi ham nok støtte og gode dager, og hun bekymret seg for at han plutselig skulle dø. Etter å ha snakket med henne og hennes kolleger klarte vi å trygge henne på at det hun gjorde var mer enn godt nok. I kraft av sin emosjonalitet og profesjonalitet ga hun den lille gutten mye og bidro til gode dager for ham. Etter kort tid kom en hyggelig e-post om at nå hadde hun begynt å sove bedre og grublet ikke så mye om natten, men gledet seg til neste dags møte med gutten. Beretningen om en tidlig, varslet død – handlet nå om et liv å leve.

Referanser

- Diderichsen, J. (2006). Legens blikk. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 126, 27.
- Frambu – senter for sjeldne funksjonshemninger. (2005). *Den siste delen av livet*. Frambu – Senter for sjeldne funksjonshemninger.
- Roness, A., & Matthiesen, S. B. (2002). *Utbrent. Krevende jobber – gode liv?* Bergen: Fagbokforlaget.
- Seligman, M. E. P., Steen, T. A., Park, N., & Peterson, C. (2005). Positive psychology progress: Empirical validation of interventions. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 42, 874–884.
- Sosial- og helsedirektoratet (2002). *En god start. Veileder til bruk i diagnoseprosessen ved funksjonshemming hos foster og barn*. Sosial- og helsedirektoratet.