



Navlestrengen

Den første tiden etter fødselen

FRAMBU SENTER FOR SJELDNE FUNKSJONSHEMNINGER



Utgitt av Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger
November 2006

Ansvarlig utgiver:
Frambu, Sandbakkveien 18, 1404 Siggerud
Telefon: 64 85 60 00
Telefaks: 64 85 60 99
E-post: info@frambu.no
Nettsted: www.frambu.no

Bidragstere:
Nils J. Jacobsen
Gerd Vidje
Svein Arthur Kallevik
Torhild Berntsen
Grete Hummelvoll
Mette Siri Brønmo
Mona K. Haug

Grafisk Design:
Aase Bie

Trykk:
Allservice AS, Stavanger

Opplag:
5 000

ISBN 978-82-990652-9-0



Før Jonas ble født, var pappa Nils selvstendig næringsdrivende og mamma Karin interiørkonsulent og ansatt i butikk. De var foreldre til Hanna på åtte og Raija på fem. *Etter* at Jonas ble født, er livene deres snudd på hodet. For Jonas er ikke som andre barn. Han er født med et sjeldent og alvorlig kromosomavvik og livet hans hang lenge i en tynn tråd, den første tiden etter fødselen var kaotisk.

Da familien deltok på kurs om svært sjeldne kromosomavvik på Frambu høsten 2005, hadde Nils med seg notater fra bruddstykker av perioden fra Jonas ble født til han var fem måneder gammel. Han vil gjerne dele historien med andre.

På Frambu har vi hørt mange historier om hvordan det å få et barn med en sjelden tilstand oppleves. Ofte medfører det store endringer i livene til familien og nettverket rundt. Vi ønsker derfor å videreformidle Nils sin historie for å illustrere noen av de tankene og erfaringene foreldre til barn med sjeldne tilstander har i den første tiden etter fødselen.

Nils sine notater er bearbeidet av frilansjournalist Gerd Vidje i forståelse med Nils og familien. Psykolog Svein Arthur Kallevik behandler deretter en del av de sentrale temaene i historien mer generelt og kommer med eksempler og råd som kan være nyttige for fagpersoner rundt familier med barn med en sjelden tilstand. Heftet er redigert av fagjournalist Mona K. Haug. Aase Bie står for den grafiske utformingen.

Vi håper heftet vil være til nytte både for pårørende og fagpersoner!

Frambu,
november 2006

Innhold

FORORD	3
DEL 1. EN FARS HISTORIE: NAVLESTRENGEN	6
Tanker fra den første tiden med et annerledes barn Av Nils J. Jacobsen, far til barn med et sjeldent kromosomavvik	
18. januar: Sjokket på fødestua	7
19. januar: Hva hendte egentlig?	9
24. januar: Samtale med barna	9
Uke 2 og 3: Usikkerhet og stress	11
16. februar: Samtaler med fagpersoner	11
17. februar: Genetisk veiledning	13
Februar: Alle har sitt	14
Februar: Virkelige venner	14
Februar: Avreagering	15
Mars og april: Mange baller i lufta	15
10. mai: Sterke følelser	16
11. mai: På Haukeland sykehus	16
13. mai: Godt å komme hjem	17
19. mai: Toleranse på prøve	17
20.–24. juni: På sykehus igjen	17
De siste dagene i juni: Fram og tilbake	18
Sluttord	19

DEL 2. FAGLIG KOMMENTAR: FAMILIELIVET SOM BLE ANNERLEDES	20
Kommentar om diagnoseformidling, krisereaksjoner og veien videre Av psykolog Svein Arthur Kallevik, Frambu	
Krisereaksjoner	22
De sterke følelsene	25
Snakke med søsken	25
Diagnoseformidling	26
Livet skal gå videre	29
Lære av andre	29
Sosial støtte	29
Samliv og kjærlighet	30
Veien videre	31
AKTUELL LITTERATUR	33
RELEVANTE LENKER	34

Tekst og foto: Nils J. Jacobsen, far til Jonas med sjeldent kromosomavvik

Navlestrengen

– en fars historie fra de første månedene med et annerledes barn





Den 18. januar 2005 klokka 19 fikk Karin veer. Fødselen var i gang. Det var en kveld vi hadde ventet på lenge. Jeg ringte til en felles venn av oss som hadde lovet å sitte barnevakt for Hanne og Raija, jentene våre på åtte og fem år.

**18. januar:
Sjokket på fødestua**

Da vi kom til sykehuset, ble Karin sjekket på vanlig måte og vi fikk informasjon før vi kom videre til fødestuen. Fødselen startet som en hvilken som helst normal fødsel. For lenge siden hadde jeg bestemt meg for å klippe navlestrengen. Det hadde jeg ikke gjort på Hanne og Raija, for jeg syntes klippelyden var så fæl.

Jeg sto ved senga til Karin og så at fostervannet var brunfarget. Jeg tenkte ikke noe særlig over det. Jordmor tok det heller ikke så alvorlig, så det ut til. Etter en stund stakk hun hull på posen med en lang nål. Og jeg tenkte: «Stikk nå ikke den nåla inn i skallen på barnet mitt».

Da hodet kom ut, begynte jordmora å bli litt stressa. Hun ble kjølig og profesjonell og kjørte en dønn ovenfra og ned-linje overfor oss og studenten som var med på fødselen. Ord svedde i lufta. Hypoton. Respirasjon.

Det ble masse styr borte i kroken der jordmora sto med ryggen til og jobbet med den nyfødte sønnen vår. Masse styr og mye bevegelse. Studenten begynte helt tydelig å bli urolig og væremåten var ikke like profesjonell. Med superlett gange spratt hun rundt jordmor og gjorde det hun fikk beskjed om å gjøre. Jeg sto der og holdt Karin i neven. Intens stillhet omga rommet, som i et tidløst vakuum. Jeg prøvde å observere det som skjedde samtidig som jeg tenkte: «Så ble det ingen klipping av navlestreng likevel da.»

Det ble helt stille noen sekunder og da mener jeg veldig stille. Nesten vondt stille. Det er vanskelig å beskrive den følelsen som jeg hadde der og da i dette lyse, rosa rommet, fullt av medisinsk utstyr på veggene og enda mer på et rullebord som sto der. Jeg ble stående ved siden av sykehussengen. Karin lå der med et skremt blikk. Hun var urolig. Jeg holdt henne i hånden. Følelsen min kan sammenliknes med den jeg føler rett før og under utførelsen av et av de tristeste musikkstykkene jeg vet om: Bachs preludium, sonate nummer 1. Stykket spilles akustisk på orgel og tonene virvles opp mot taket i og rundt i kirkerommet, rett før bisettelsen skal begynne og det er en kjent og kjær som skal forlate moder jord.

Jeg sto der og følte meg ufattelig tom og trist bak en maske av sindig ro. En maske

som vi har fått med oss på veien i livet til voksenverdenen, fordi dagens samfunn krever at vi hele tiden skal være så verdige.

Stillheten ble brutt og tankene vandret tilbake til det som egentlig foregikk. Jeg hørte noen svake lyder som minnet om barneskrik. Så kom tårene. Jeg skimtet at også jordmor hadde en tåre på kinnet. Menneskeligheten i henne vist i noen sarte sekunder i en – for henne – sikkert helt vanlig, travel hverdag på fødestua. Da slo det meg at jeg var helt på siden av meg selv. Jeg våknet opp, og med en indre stemme som kom dypt nede fra mellomgulvet sa jeg: TAKK!

Da utbrøt Karin: «E det någe å bala med?»

Jonas ble født 21.50, vel en time etter at vi kom til Haugesund sykehus. Han var blå, han pustet ikke, han var slapp og kraftløs. Lunger og luftveier ble drenert og han ble slått på brystet til pusten og gråten kom. Jonas ble trillet rett inn på nyfødtposten for å bli utredet. Hva de gjorde der, er ikke lett å si. Men blikkene deres sa: «Fy faen, vi synes så inn i helvete synd på dere.» Karin var nå nærmest i sjokk, selv følte jeg meg iskald og kynisk. Jeg husker ikke hva vi sa til hverandre, bare at Karin var i fødselståke og full av spørsmål. Jeg prøvde å svare etter beste evne. Klokka nærmet seg midnatt og jeg kom til å tenke på vennen som satt barnevakt. Da jeg kom hjem, sov jentene som engler. Jeg var ikke meg selv og jeg skjønnte egentlig ikke hvor alvorlig det var fatt med Jonas. Da jeg beskrev hvordan Jonas så ut, ble han urolig og utilpass, men på en fattet måte.

Hanne (8) og Raija (5), besøker mor og Jonas på sykehuset.



19. januar:

Hva hendte egentlig?

Dagen etter kom tankene og spørsmålene. Hva hadde egentlig hendt med Jonas? Hvorfor? Hva hadde de sagt? At Jonas bare trengte litt hjelp for å komme i gang?

Informasjonen fra sykehuset kunne absolutt vært mye bedre! Men det var vel en del av prosedyren: «Vi må skåne foreldrene som har fått dette syke barnet». Karin var i sjokk, men oppegående.

Vi følte fort at legene og sykepleierne ikke ville si for mye om Jonas sin diagnose. Det var det verste med å være på sykehuset. Vi hadde så mange spørsmål. Det hadde andre fedre og mødre på avdelingen også. «Hva er galt med Jonas?» sa de og henvendte seg til oss. Og når de fikk vite det lille vi visste, ble de litt skremte og oppførte seg nesten som om gutten vår hadde en smittsom sykdom. I journalen

sto det: Kromosomfeil, hypoglycemi, trombocytopeni, melena, ernæringsproblemer, hematemese. Jeg skjønnte at han kunne dø når som helst.

24. januar:

Samtale med barna

Så kom den verste kvelden jeg har hatt som far til dags dato: Det var på tide å snakke med jentene våre om hvordan det var med Jonas. Jeg tok på meg den myke rollen. Samtidig kunne jeg ikke få meg til å la være å fortelle dem om hva som gjorde at Jonas lå med instrumenter overalt. Jeg måtte fortelle dem om den ufattelige lidelsen som ventet oss alle om det gikk den gale veien.

Når sant skal sies har jeg ingen religiøs tro, men jeg synes at alle barn skal ha rett til en barnetro. Hva livet senere byr på av

tro, får bli opp til hver enkelt. Jeg fortalte derfor Hanne og Raija at legene hadde funnet ut at Jonas var en veldig spesiell gutt. Nesten som en engel som var sendt fra Gud, for at vi, Hanne, Raija, mamma og pappa skulle bli mer glade i hverandre og finne enda mer styrke i hverandre. Om Gud ville, så fikk vi ha Jonas med oss på veien. Men om Gud ikke ville det, så fikk Jonas lov til å være i himmelen i lag med alle de andre englene som passer på oss, sånn at vi finner den rette veien og at ting går bra for oss. Omtrent sånn var min måte å forklare dem hvordan det var med gutten vår.

Det var den verste og mest krevende samtalen jeg noensinne har hatt med ungene mine. De gråt og hadde mange

spørsmål. Jeg svarte etter beste evne, usikker som jeg var på hele situasjonen. Jeg følte jeg meg rett og slett dårlig og usikker på om jeg hadde sagt noe galt til dem når jeg fortalte dem om Jonas på den måten jeg gjorde. Den kvelden og natta fikk de lov til å ligge i samme seng.

Da jeg gikk ned trappa fra loftet, hadde jeg nesten ikke pust igjen. Det føltes som om noen hadde trukket en pose over hodet mitt. Hjertet mitt banket så det durte i ørene. Tårene trillet og jeg hadde mest lyst til å skrike høyt. Men jeg ville ikke at de to som nå endelig hadde sovnet skulle våkne opp igjen og bli redde. Så jeg gikk ned og inn i stua og satt der lenge med en følelse av at jeg burde ha ringt og snakket med noen, eller i det minste vært hos Karin.

Det eneste som hjalp var å helle i seg kaffe og en trippel konjakk. Og røyk. Direkte usunt, men det hjalp der og da. Jeg sto ute på terrassen i vinterkulda og røykte. Det var så kaldt at jeg skimtet iskrystaller på terrassebordene og i gresset på plenen. Da det endelig stilnet i hodet og kroppen, hadde jeg fått en merkelig indre ro over meg. Den har jeg av en eller annen grunn beholdt. Hukommelsen er brokete, men en ting sitter igjen fra denne kvelden. Jeg sa til meg selv at Jonas aldri skal mangle noe.

Jeg har tenkt mye på hvordan Karin hadde det på sykehuset, helt alene i et tomt rom med alle tankene og fortvilelsen som hun slet med, uten at jeg kunne være der hos henne. Så nær, ikke mer enn 500 meter i luftlinje, men samtidig så langt fra hverandre.



Jonas på sykehuset.

Uke 2 og 3:

Usikkerhet og stress

Dagene som fulgte gikk i ett. De første fjorten dagene av Jonas sitt liv på sykehuset var helt uvirkelige. Fulle av stress, usikkerhet og angst. I hjelpenn. Det følte som om det var like før kroppen kollapset. Og jeg unner ingen å oppleve noe så jævlig som Jonas sine første uker. Ordene kanskje, dersom, muligens, eller og håpe gikk igjen.

Jeg tok meg selv i å gå rundt og studere bildene av barn som hadde vært på nyfødtavdelingen i Haugesund. Det var bilder i alle slags barn. «Ja, ja», sa jeg til meg selv, «Jonas har iallfall ikke Downs syndrom.» La det være sagt; i dag angrer jeg på at jeg tenkte sånn. Men på den tiden, før vi fikk Jonas, hadde jeg et helt annet syn på det å være funksjonshemmet, og det var negativt.

Ellers opplevde vi også noen episoder som gjorde at vi satte spørsmålstejn ved de ansattes oppførsel. Enkelte durte fram med lite hensyn til pasienter og pårørende. Men når vi reagerte og fortalte om episoder til sykepleierne på nyfødtavdelingen, syntes de ikke det var noe å legge vekt på. Mulig det, men jeg synes ikke dårlig oppførsel bør tolereres. Særlig ikke på et sykehus, der folk flest sikkert har mer enn nok å stri med fra før.

16. februar:

Samtaler med fagpersoner

Jonas er fire uker, og i dag hadde vi veiledningssamtale med overlegen og Jonas' primærkontakt på nyfødtavdelingen.

Denne samtalen ruller som en film i skal-len min enda. Det vi hadde følt hele tiden, ble bekreftet nå. De visste uendelig mye mer enn vi hadde fått informasjon om. Personalet hadde beskyttet oss mot sannheten og gitt oss informasjon og opplysninger om Jonas i små drypp – etter standard prosedyre.

Nå ble vi informert om mulig sykdomsutvikling og hvordan det i verste fall kunne gå med Jonas. Mest sannsynlig var gutten vår hjerneskadet og kanskje «en grønnsak». Den medisinske statusen hans var og blir svak. Han kunne sovne inn når som helst, så der og da måtte vi ta stilling til om Jonas skulle gjenopplives, dersom det ble aktuelt.

Jeg hadde mest lyst til å grine, men det ble bare halvhjerta. Jeg var vel omtrent tom for tårer. Overlegen og primærkontakten oppførte seg sikkert helt profesjonelt, men på meg virket de nærmest kalde og upersonlige. De hadde ryggen fri, Jonas var stabil og de hadde gjort sin plikt. Nå var han vårt ansvar. De kunne skjule seg bak sykehusuniformene og faguttrykkene sine, i en samtale som nesten ble uforståelig for oss.

Sykepleieren så trist ut, men legen så direkte uinteressert ut der han satt og trommet med fingrene på bordkanten, som om han helst ville vært et helt annet sted og vi bare var i veien. Jeg følte at nå tipper det over for meg. Med tårer som ikke ville frem tittet jeg bort på legen og la merke til at han hele tiden sjekket klokka si. Midt oppe i alt dette, hvor jeg egentlig burde ha bedt om å få noe beroligende, tenkte jeg: «Fy faen, du sitter utsatt til.»

Hadde jeg vært skrudd sammen på en annen måte, ville jeg sannsynlig dratt til ham. Men mens jeg satt der trist, fortvila, redd, maktesløs og rasende, tok jeg meg i å synes synd på ham. Legen må jo mildest talt ha en helt forferdelig jobb. Hele situasjonen var uvirkelig. Der og da var jeg glad for at vi var i et rom hvor vinduene ikke lot seg åpne. Det følte som om hele livet vårt falt i grus. Jeg fikk lyst til å knuse og rasere alle ting rundt meg. Jeg gjorde det ikke.

Før fødselen hadde jeg gledet meg til å få en sønn og sett for meg alle gutte-tingene vi skulle gjøre sammen. Nå skulle jeg ta stilling til gjenopplivning.

Vi ble enige om at Jonas skal få lov til å sovne inn. Avgjørelsen er bygget på mitt eget liv, et liv som har vart i 36 år, med mye moro og mye vondt. Kort og godt et liv. Det er små muligheter for at Jonas får et sånt liv. Karin var enig. Hun tok avgjørelsen sin fra sitt eget liv og ståsted.

Fra journalen

Lege XX har en grundig samtale med foreldrene. En diskuterer blant annet tiltak dersom han skulle gå i en plutselig respirasjons- eller sirkulasjonsstans. En blir i fellesskap enige om at en ikke skal utføre gjenopplivning bortsett fra enklere tiltak som stimulering og å gi surstoff samt ev. kortvarig ventilasjon med bag. Foreldrene er inneforstått med dette og er enige i at dette er en rett strategi.

Sett litt i ettertid, er det mye som fortoner seg annerledes. Nå ser jeg at sykehuset hadde en både fornuftig og helhetlig måte å informere på. Folk flest tåler ikke å få høre alt på en gang. Men vi mennesker er nå engang ikke like. Jeg tror at Karin og jeg kunne ha klart å ta imot mer informasjon tidligere. Da hadde jeg sluppet følelsen av at Karin og jeg ble holdt på vent eller for narr. Humør og væremåte svingte fra den ene ytterligheten til den andre. Det var slitsomt for både Karin og meg, ungene, venner, bekjente og andre i familien. Men jeg forstår legen også. Han hadde mistet et barn for ikke lenge siden og sleit med sitt.

Genetisk veiledning – det hørtes skummelt ut. Vi fikk beskjed om at vi skulle møte folk på et institutt i Bergen og vi gledet oss ikke. Vi hadde begynt å fundere over hvem av oss som var bærere av kromosomfeilen. Det sleit på oss. Vi trodde først det var meg og arbeidet mitt i tungindustrien som var årsaken. På sykehuset i Haugesund mente de nemlig at Jonas hadde mange fellestrekk med «ubåtbar-na», der fedrene hadde tjenestegjort på KNM Kvikk.

Jeg pløyde internett og leste det jeg fant om kromosomtypen til Jonas, til liten eller ingen nytte. Jeg tok også kontakt med Unique, som er en britisk støttegruppe for personer med sjeldne kromosomavvik. Der fikk vi god hjelp til å komme i kontakt med andre foreldre i samme situasjon som oss. Vi kontaktet også Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger og Ultraunik, den norske foreningen for personer med svært sjeldne kromosomavvik.

17. februar:

Genetisk veiledning

Så kom dagen vi var engstelige for: Møtet med genetikerne. Vi ble tatt godt imot av assistentlegen. Hun hadde en utrolig fin måte å forklare ting på. Det viste seg at Karin var bærer av kromosomavviket de hadde funnet.

– Men, hallo, Karin er frisk?

– Ja, det kan så være det, men slik er det og slik blir det, dessverre.

Vi fikk informasjon om kromosomavviket på forståelig norsk. Problemene dukket først opp da vi fikk beskjed om at den øvrige familien til Karin burde testes, siden dette er et helt typisk abortgen. Det gjorde ikke saken enklere at flere av Karins nieser var gravide på det aktuelle tidspunktet. Noen ble sinte, andre triste. Familien engasjerte seg og telefonlinjene glødet.

Trafikken stoppet brått da det viste seg at Karins foreldre ikke var bærere av kromosomavviket. Ja vel, men hvor kommer feilen fra da? Vi vet ikke og det er tungt å bære for Karin. Hun føler seg som et monster som har gitt dette genet videre til Jonas. I tillegg kan jentene våre være bærere av den samme kromosomfeilen som Jonas. Dermed kan de få barn og vi barnebarn med samme diagnose som Jonas. Det vil bare tiden vise, om de en gang i framtiden skal ha barn.

Tankene går til Karins familie som sliter med uvissheten. Det er sikkert ikke lett å sitte der å vite at ens barn, søster og tante har en genfeil som ingen vet hvor kommer fra, og som har ført til at Jonas har alle de skavanker og lidelser som han har.

Fra journalen

Om kromosomfunnet: I praksis foreligger en kombinasjon av at ytterste tuppen av den korte armen på kromosom 3 mangler, og det er kommet et tillegg av ytterste tuppen av den korte armen på kromosom 12. Det er i Schinzels bok beskrevet 22 pasienter med delesjon av ytterste 3p. 18 av de 22 hadde øyelokksptose. Alle hadde moderat eller alvorlig mental retardasjon. Øvrige funn (i varierende grad): Intrauterin vekstretardasjon. Dårlig vekst etter fødsel. Microcephali (liten hjerne). Dysmorfe trekk (endret utseende): asymmetri av ansikt, lavt hårfeste, hypertelorrisme, synophris (sammenvokste øyebryn), oppadvendte øyespalter, epikantus, strabisme (skjeling), smal nese, prominierende nesebro, liten kjeve, lang og flat philtrum, smal overleppe. Scoliose (s-formet rygg). Sacralcyste. Små fingre/tær. Overtallig fingre/tær. Når det gjelder gjentakelsesrisikoen med tanke på et evt. nytt svangerskap, regnes den som relativt høy, anslagsvis 5–10 prosent for å føde et barn med samme ubalanserte kromosomer som Jonas.

Vurdering: ... Med hensyn til Jonas videre utvikling, er det ikke mulig å si noe sikkert om hvordan det vil bli. Det dreier seg om et sjeldent og alvorlig kromosomavvik, og han vil ha behov for tett oppfølging og ekstra ressurser hele livet. Overfor trygdekontoret kan man fastslå at familien for praktiske formål blir behandlet på samme måte som andre familier som har barn med alvorlig kromosomsykdom hva angår oppfølging og tiltak.

Februar: Alle har sitt

Jeg ble dratt til alle kanter. Jeg måtte ta vare på Hanne og Raija samtidig som jeg skulle stille opp for Karin. I tillegg informerte jeg nesten daglig venner og familie om hvordan situasjonen til Jonas utviklet seg. Samtidig fikk faren min på 63 hjerteinfarkt. Det var andre gang i løpet av ti år. Denne gangen måtte han igjennom to utblokkinger.

Moren min presterte å si: «Man er seg selv nærmest». Hun syntes hennes situasjon var alvorligere enn vår. Vi hadde nettopp fått diagnosen på vårt framtidige liv. Vi hadde enn sønn som kunne dø når som helst og to døtre som kunne være bærere av den samme kromosomfeilen, og vi tenkte på alle problemene det kunne føre med seg i framtida. Hvordan kunne mora mi si noe sånt? Jeg ble rasende på henne. For en egoistisk uttalelse. Der og



Nils J. Jacobsen

da følte jeg at jeg ikke var i slekt med henne. Hun kunne reise dit pepperen gror.

Men det var den gang. I dag har vi et nærmere forhold enn på lenge. Vi har funnet en ny plattform som gjør det enklere å snakke sammen. Før endte samtalen våre ofte i krangel, men sånn er det ikke lenger. Vi er blitt rundere i kantene alle sammen, tror jeg.

På samme tid bestemte husverten vår å selge huset som vi leide. Det ordnet seg heldigvis, men det var ikke få netter vi satt oppe eller lå og tenkte: Hva gjør vi nå?

Jeg husker jeg sa: «Nå holder det!»

Februar: Virkelige venner

Kjære Øystein! Før var du en blant mange som var innom hos oss. Nå er du den som viser at du bryr deg om oss og støtter oss, hundre prosent. Etter at Jonas ble født, er det ikke få timer du har sittet i stua sammen med meg. Du måtte det ikke, initiativet var ditt. Du kom for å vise at du og familien din ville støtte oss og være medmennesker. Du gav meg trygghet som monnet.

Det er mange i miljøet vårt som bare har status som omgangsvenner, ikke noe mer. Nå har jeg lært hva jeg skal se etter når det gjelder menneskelige kvaliteter. Du kom som et medmenneske uten å forventet gjengjeld og det er beundringsverdig. Følelsen av å vite at noen faktisk brydde seg om oss, var en solid vegg å støtte seg til. Du ble vår livbøye mot samfunnet i en tid da vi ellers levde på siden av alt som skjedde utenfor vår egen sfære. Du er og blir en god venn av oss. En dag trenger

kanskje du også støtte fra noen. Da skal jeg være der for deg.

Avreagering

En kveld satt vi hjemme, Øystein, Karin og jeg. Jonas lå fortsatt på nyfødtavdelingen. Han hadde dårlig eller ingen sugerefleks og derfor holdt Karin på med brystpumpe. Hun ble sår og fikk sprekker rundt brystvortene og var lei alt som hadde med brystpumpen å gjøre. Hun var lei medisin og sykehus og lengtet bare etter å få være en vanlig mor.

Da Karin gikk til ro for kvelden, fant Øystein og jeg ut at vi skulle ut på byen for å drikke oss fulle. Drikke bort alt dette meningsløse, bare for en kveld. Som sagt så gjort. Vi kom dinglende hjem ved sekstiden lørdag morgen. Jeg fant ikke nøklene mine og ringte på. Det var ingen spøk, Karin var sinna som fy og jeg var full og trøtt. I hodet mitt var det bare to bilder: mat og seng! Men tror du vi fikk lov til å komme inn? Å nei da, vi kunne dra til helvete begge to. Ubrukelige egotrippere av to mannfolk! Der sto vi på utsiden av den låste døra.

Jeg ble mer og mer frustrert og forbanna. Øystein som var litt mer nøktern enn meg, prøvde å overtale meg til å bli med ham hjem. Han fristet med sofaen i stua si, men jeg tok ikke hintet. Nei, jeg ville spise mat fra eget kjøleskap og ligge i min egen seng. Så jeg kjørte like godt neven gjennom vinduet i døra og vred om nøkkelten på innsiden. Blodet spruta og Karin ble lettere hysterisk. Enden på det hele var at jeg måtte snakke med politiet. De fikk

kortversjonen av de siste tre månedene våre. «Kom gjerne», sa jeg, «men jeg er full og jeg sover snart». Jeg husker svakt stemmen til vakthavende på politistasjonen i Haugesund. Han ønsket oss lykke til videre, sa «god natt eller burde jeg si god dag» og så lo han. Dagen etter fant jeg nøklene; de lå i lomma mi. Jeg vasket blodsøl mens fyllangsten reiv i kroppen. Mandag gikk turen til glassmester for å skaffe ny rute til døra.

Tullete kanskje, men jeg tror det var en mening med hele episoden. Jeg kjente ingen smerter da ruta knuste, bare en befriende lettelse. Absurd, jeg silblødde jo.

Det var min måte å få ut aggresjon og sinne på. For Karin var det frustrerende at jeg avreagerte ved å være ute med Øystein og andre. Vi har snakket om det i ettertid. Det var min måte å takle et altfor sterkt budskap på. Men jeg tenker ofte på Karin som ikke har så mange rundt seg og ikke så mange å snakke med.

Mars og april:

Mange baller i luften

Etter at Jonas kom hjem, har dagene stort sett gått til møter med legen, PP-tjenesten, ergoterapeut, fysioterapeut, trygdekontor, sosialkontor, Haugesund kommune, banken og Haukeland sykehus. Og ha mange baller i luften på en gang har virkelig fått ny betydning...

For oss har livet på sett og vis blitt normalisert. Vi har ikke hatt tid å bli negative. Misforstå meg ikke, jeg mener ikke at Jonas har ødelagt for oss på noen måte. Snarere tvert om. Uten Jonas tror jeg at

både huskjøp og etablering i Haugesund hadde tatt lengre tid. Jeg har også klart å holde liv i firmaet mitt, selv om jeg noen ganger har hatt mest lyst til å gi opp.

Jonas får ergoterapi og fysioterapi hjemme og han har begynt å trene Vojta. Han har en utrolig motorisk utvikling. Snart skal han opereres ved Haukeland sykehus, tre–fire operasjoner på kort tid. Overtallige fingre skal fjernes, øyelokkene skal fikses på og man skal utrede hvorfor ikke lukkemuskelen til magesekken fungerer.

10. mai: Sterke følelser

Jonas er en skjønn unge som jeg blir mer og mer glad i. I dag dro han og jeg fra Haugesund med kurs for Bergen og Haukeland sykehus. Karin var hjemme hos jentene. Jonas sov søtt og hadde det bra. Kanskje han også var forventningsfull?

Vi kom til Sotra på ettermiddagen og overnattet hos søsteren min. Jonas var syk om natta, han vred seg i smerte og han fikk trøst og vann fra flaske. Så kom de surklende lydene, nesten som Gismo i Gremlinsfilmen. Det var godlyder. Da han sovnet, gikk jeg ut på terrassen.

Ute var det vindstille og lett tåkedis. En liten båt gikk på fjorden med retning Flesland. Et lett lilla rødskjær i horisonten, lyse gule skyer, lengst bak et glimt av sollys. For en romantisk morgen. Jeg sto der og skuet utover med nytrukket kaffe og røyk, som på en westernfilm. Jeg så for meg høvdingen på toppen av fjellet. Han talte til sønnen sin rett før sønnen skulle vandre inn i det hinsidige. «It's a good day to die». Absurd, kanskje barnslig også,

men sånn følte jeg det. Gråten var langt inne i meg, men tårene kom.

11. mai:

På Haukeland sykehus

Vi kom til Haukeland og sykehushotellet før klokka ni. Mange underjordiske tunneler førte oss til slutt opp til mottakelsen på barneklubben. Jeg var spent. Personalet ringte til flere leger, vi ventet en time. Utsettelse. Nedtur.

«Takk skal dere jammen faen meg ha», tenkte jeg.

En sykepleier dukket opp. Hun var vennlig og omsorgsfull under hele innskrivningsprosessen. Den er obligatorisk for alle som blir innlagt på barneklubben. Så var det møte med assistentlegen for å utrede innleggelse av PEG. Jeg fikk informasjon om hvordan PEG fungerer, fordeler og ulemper. Jonas sitt hjerte ble sjekket og vi var på labben og tok blodprøver. Så dro vi videre til øyeavdelingen. Gjennom tunneler og ut og inn av heiser. Først da oppdaget jeg at det finnes tunneltaxi her! «Takk skal du faen meg ha nok en gang!»

Jonas var sur og det ble ikke bedre da legen lyste med lykt inn i øynene hans. Men det gikk seg til. Legen ble så engasjert i situasjonen til Jonas at jeg nesten ble flau!

Da dagen tok slutt, kjente jeg at nå er jeg mektig lei av tunneler og leger.

Men dagen hadde et lyspunkt også: Sykehuset var meget imponert over innsatsen vår med Jonas og hvordan vi hadde taklet situasjonen vi var kommet i. Mange i helsevesenet var allerede involvert, alle

sammen på relativt kort tid. Jonas var jo ikke fire måneder ennå!

«Takk», sa jeg.

13. mai: Godt å komme hjem

Jonas var trøtt og lei på veien hjem, men han hadde noe som liknet veldig på et smil da mamma sa hei til ham i telefonen. Vel hjemme: «Godt å se deg igjen, Karin. Jeg er faktisk veldig glad i deg. Jeg synes du er kjempeflink. Jeg håper vi kan få det bedre på alle måter i framtida. Det var nok bestemt at du og jeg skulle treffe hverandre på Statsraaden for 17 år siden. Det var full storm på sjøen, noe som på mange måter også har kjennetegnet forholdet vårt i disse årene. Men tenk at vi skulle vokse oss så sterke som vi er blitt. Hvem kunne ant det den gangen ... »

19. mai: Toleranse på prøve

Hele familien dro av gårde til Oftedal i Sirdal. Karins nieste skulle konfirmeres. Vi reiste noen dager før for å besøke Karins foreldre. Da jentene var i seng, tok vi en tur til Karins bror og kona hans. De har tre døtre og to av dem har en eller annen form for multipel sklerose. De sitter begge i rullestol og trenger pleie og oppfølging resten av livet, de også. Foreldrene har alltid omtalt døtrene sine som friske, på tross av at de alltid har trengt pleie. Jeg har i alle år stusset over det og syntes det har vært rart.

Nå var vi der. Jonas var med og skulle mates med sonde. Det går ikke upåaktet hen, for Jonas lager mange lyder under

Hva er PEG?

Når man skal opprette en kanal inn til magesekken, legges det først inn en PEG (Perkutan endoskopisk gastrostomi). Dette er en forholdsvis enkel og lite risikofylt operasjon hvor man fører en slange gjennom spiserøret og magen og ut til en åpning i bukveggen. På utsiden av magen festes et koblingsstykke med flere utløp. I løpet av et par måneder vokser magesekken inn til bukveggen. PEG-slangen kan da byttes ut med en liten gastrostomiport, eller knapp, som den også kalles.

matingen, lyder som man forbinder mer med oppkast og omgangssyke enn det som foregår ved matbordet. Jeg synes etter hvert bare at det er en annen måte å ta til seg næring på, men vertskapet vårt ble tydelig utilpass. Med deres erfaring overrasket det meg, men de er helt utrolige mennesker likevel.

Det å få syke barn gjør at man får et nytt perspektiv på livet. Jeg er blitt langt mer reflektert og sindig enn jeg var før Jonas kom til verden. Jeg er blitt mer klar over hva jeg mener og hvem jeg ønsker å si det jeg mener til. Noen synes kanskje jeg er blitt mer arrogant og bastant. Mulig det, i så fall er det til beste for Jonas. Vi har vokst som mennesker og ville ikke vært gutten vår foruten.

20.-24. juni: På sykehus igjen

I dag ble Jonas skrevet inn på Haukeland for å ta PEG-operasjon. Han har problemer med å holde på maten fordi lukkemuskelen til magesekken ikke fungerer. På kjøreplanen sto også å fjerne ekstra fingre og tær, en på hver hånd og en på hver fot.

I tillegg skulle han øyeopereres, etter som de øvre øyelokkene var veldig ned-sunket og nesten dekket øynene hans (ptose). For å kunne se rett fram, måtte Jonas strekke seg bakover, og på sikt kunne dette føre til feil holdning i både rygg- og magemuskulatur. Men kjøreplanen gikk i vasken.

Nå vurderte sykehuset om han i stedet for PEG-operasjon skulle få operert inn en såkalt MIC-KEY knapp på magen. Da kan maten settes med sprøyte rett inn i magen hans, slik at han slipper å mates med sonde gjennom nesen.

Hva er Mic-Key®?

Riktig ernæring er vesentlig for å opprettholde helse, vekst og helbredelse.

Noen mennesker med ulike årsaker til spise og svelgproblemer trenger å få anlagt en gastrostomi slik at næring, væske og eventuelt medisiner kan gis direkte inn i magesekken. Gastrostomi er en kanal med direkte tilgang inn til magesekken, og for å få en slik kanal må det først settes inn en PEG.

Deretter kan man få en liten lavprofil Mic-Key® gastrostomiport som ligger flatt mot huden.

Operasjonene ble utsatt fra tirsdag 21. til fredag 24. og Jonas måtte gjennom prosedyrene nok en gang. Etter ørten blodprøver, undersøkelser og venefloner ble han hysterisk. De fant ikke lenger blodårene hans og fikk ikke tatt de prøvene som trengtes før en eventuell operasjon kunne settes i gang. Jeg tror det var verst for sykepleierne. Den første ga opp og måtte hente en med mer erfaring. Gutten var knipen på blodet sitt. Nålepute er et dekkende ord på hvordan han så ut etter hvert. De klemte til slutt ut fire rør med blod ut fra pekefingeren hans, under ville protester. Vi spiste middag på sykehushotellet med hysteriske hyl fra Jonas i bakgrunnen. Folk så på oss og tenke sikkert at vi var de slemme foreldrene som bare satt der og spiste mens sønnen vår gråt og bar seg over ømmer fingre og bein med stikkmerker etter alle blodprøvene. Etterpå fikk Jonas maten sin på hotellrommet. Men han hylte hele tiden fordi noen hadde stjålet blod fra ham.

Det ble mye fram og tilbake før Jonas endelig ble operert. Det var dårlig kapasitet på operasjonsenheten, lite ressurser og generell utsettelse av operasjoner. Dette skjedde selv om det var fattet vedtak om at planlagte operasjoner av barn aldri skal bli skadelidende når operasjoner må vike for øyeblikkelig hjelp. Jeg henviste til dette vedtaket og ble etter hvert så forbannet at jeg truet med å kontakte advokat. Enden på det hele var at Jonas fikk operert på plass MIC-KEY den avtalte fredagen. Han er den første som har fått MIC-KEY i en alder av fem måneder og også den første som har fått lukkemuske-

len ordnet ved hjelp av kikkeshullsteknologi. Ptose-operasjonen på øynene ble gjennomført noen dager senere.

De siste dagene i juni:

Fram og tilbake

MIC-KEY knappen virket greit i seks dager, så gikk den lekk. Jonas mistet vekt og fikk store smerter i og rundt stomien (hullet fra magesekken og ut i buken). Han ble overført til Haugesund sykehus for å komme seg og for at vi skulle få litt ro i familien.

Men rekonvalesensen til Jonas ble kort. Etter halvannen dag bar det rett til Bergen igjen, i sykebil sammen med Karin. Jonas måtte til Haukeland sykehus for å få den hjelpen han hadde behov for. Hanne og Raija ble lei seg og tegnet mange oppmuntrende tegninger til ham. De tok dette tungt og kranglet og var mer ulydige enn ellers. Jeg prøvde så godt det lot seg gjøre å se gjennom fingrene med det. De måtte jo få lov til å avreagere de også.

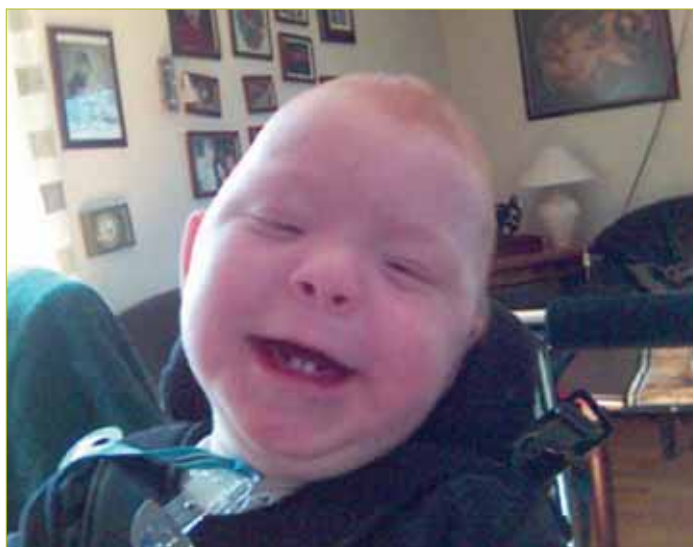
Jonas fikk satt inn ny MIC-KEY. Den gamle så skikkelig stygg ut, så de på barnekliviken på Haukeland. To dager senere var gutten som ny. Ingen kunne forstå at huden hadde helet så raskt. Et lite under, så de på sykehuset.

Ja, jeg kan ikke annet enn å si at det meste med Jonas er et lite under. Men så følger det jo en masse annet med på lasset. Verden rundt oss stopper ikke selv om Jonas har en kromosomfeil eller fordi han har vært mye syk. Dagliglivet surrer og går, enten vi vil eller ikke. Jonas er drøyt fem måneder nå. Det er sommer i Haugesund.

Sluttord

Jeg har først og fremst skrevet disse notatene for å få ut negative følelser i stedet for å la frustrasjonene gå utover Karin og de andre vi har rundt oss. Det er ikke dermed sagt at vi ikke har blåst ut. Det har vi gjort begge to. Men kanskje har vi sluppet unna de verste stormene. Så kanskje stemmer ordtaket: «Man får det man klarer».

Nei, jeg er ikke bitter. Men hadde vi levd i et eventyr og jeg hadde funnet en oljelampe med en ånd i, da hadde jeg ønsket meg en januarkveld i et lyst, rosa rom med en navlestreng som ble klippet.



HJERTELIG TAKK til familie, venner, fagfolk og alle andre som har hjulpet oss underveis. Nils J. Jacobsen

Tekst: Psykolog Svein Arthur Kallevik

Familielivet

som ble annerledes

– faglig kommentar
om diagnoseformidling,
krisereaksjoner og
veien videre



Familier som får et barn med en sjelden funksjonshemming får livet sitt snudd på hodet. Alt det man hadde tenkt, forventet og trodd blir annerledes og erstattet med kaos. Familielivet gjenstartes med nesten blanke ark og en ny kurs må stakes ut.

Nils og Karins historie er sterk og påvirker oss lesere, men den er ikke unik. Flere foreldre opplever å få et barn som er annerledes av fra fødselen av. Men det er ikke sikkert at de opplever det på samme måte som Nils og Karin, eller tar de samme valgene.

De fleste vordende mødre og fedre ser frem til den store dagen når fødselen skal skje. Man er opptatt av antall dager som er igjen til terminen og ikke minst det første møtet med en liten krabat. Riktignok kan man undres og være litt redd for alt ikke skal gå like smertefritt, men de fleste slipper heldigvis unna søvnspisende grublerier. De fleste av de rundt 60.000 barna som fødes på norske sykehus årlig, er friske og sunne.

Men for noen familier blir fødselen et dramatisk øyeblikk. Det er et sjokk å få vite at barnet er annerledes ved fødselen. I de fleste tilfellene er barnets tilstand ved fødselen uventet for både foreldre og helsepersonell. Det blir en kriseopplevelse som kan vare over tid, hvor alt føles kaotisk og uoversiktlig.

Derfor er det viktig at foreldrene og familien så tidlig som mulig ivaretas på en best mulig måte i den vanskelige situasjonen – slik at ikke belastningene forsterkes. Foreldrene skal bli gratulert med barnet og høre noe positivt om det. Samtidig må helsepersonell forsiktig og skånsomt indikere at man er bekymret for barnets tilstand.

– Det er viktig å være forståelsesfull, støttende og unngå negative karakteristiker, samt å vise aksept for barnet og for foreldrenes reaksjoner. Barnelege tilkalles om nødvendig med en gang, heter det i veilederen «En god start».

Det understrekes at det er viktig å

legge forholdene til rette for en best mulig tilknytning mellom barn og foreldre, og at man også viser aksept for negative følelser.

Tiden etter fødselen kan oppleves svært tøff og belastende. Familielivet er blitt helt annerledes enn forventet. Håp, tristhet, bekymringer og angst er ikke uvanlig å oppleve i den nye hverdagen, samtidig som søvnforstyrrelser kan være med på endre tankemønsteret i mer negativ retning. For noen foreldre vil det komme nye utfordringer og sjokk, ved at barnet blir dårligere, etter hvert kanskje trenger kunstig ernæring (peg) osv.

Krisereaksjoner

Vi reagerer alle forskjellig på kriser og andre store belastninger. Det skyldes blant annet at vi har ulike personligheter, ulik erfaring og ikke minst kan vi oppfatte og forstå situasjonen veldig forskjellig.



Man snakker gjerne om:

- 1) Akutte reaksjoner (sjokkfasen)
- 2) Etter-reaksjoner
- 3) Langtidsreaksjoner

Jo bedre man mestrer og/eller får hjelp til å håndtere den første fasen, desto mindre er risikoen for større problemer i de neste fasene. Tidlig innsats kan være med på å forhindre at reaksjonene blir kroniske eller fører til psykiatriske følgetilstander.

En stor stressbelastning, som det å få vite at ens barn har en alvorlig diagnose ofte vil være, påvirker hvordan vi oppfører oss, hvordan vi tenker og forstår det som skjer oss og verden rundt oss. Den kan også gi fysiske utslag. Man kan føle seg maktesløs og hjelpsløs. Vanlige symptomer kan være blant annet tankeforvirring, konsentrasjonsproblemer, hukommelsesproblemer, søvnforstyrrelser, sinne, sorg, depresjon, økt hjerterate og økt blodtrykk. Dette er helt normale reaksjoner på en unormal hendelse.

Foreldre som opplever en krise reagerer også ulikt. Noen blir svært rolige og rasjonelle og fokuserer på å få til et best mulig og tilrettelagt liv for barnet sitt, nærmest helt 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. Ved genetiske sykdommer kan skyldfølelsen være sterk for enkelte, som når en far tenker at det er hans skyld at datteren har fått diagnosen. Det er ingens skyld, og skal ikke ligge som en ekstra bær for den ene eller begge foreldrene. Det er viktig å

Akutte stressreaksjoner

Etter en stor stressbelastning vil man kunne reagere på ulike ting og på ulike måter. Det er viktig å minne om at dette er normale reaksjoner på uvanlige hendelser.

Kognitive (tankemessige) reaksjoner:

- tankeforvirring
- problemer med å ta beslutninger
- konsentrasjonsproblemer
- hukommelsesproblemer
- problemer med å gjøre krevende mentale oppgaver

Emosjonelle (følelsesmessige) reaksjoner:

- følelsesmessig sjokk (føle at det er uvirkelig)
- sinne
- sorg
- depresjon
- føle seg overveldet

Fysiologiske reaksjoner:

- overdreven svetting
- skjelvende stemme
- økt hjerterate
- hurtig respirasjon

Atferdsmessige reaksjoner:

- forandringer i vanlige atferdsmønstre
- spiseforstyrrelser
- mangelfull personlig hygiene
- tilbaketrekking fra andre personer
- nedsatt aktivitetsnivå

(Kilde: Mitchell & Everly, 1997)



ta tak i slike forhold tidlig og la foreldrene få luften sine tanker og følelser for å bearbeide eventuelle skyldfølelser. Dersom paret vurderer å få flere barn, kan genetisk veiledning være til hjelp.

De sterke følelsene

Mange foreldre forteller om et store variasjoner i følelsene hos far og mor. Ofte kan det være slik at mens den ene føler seg langt nede, kan den andre føle seg mer ovenpå. Da kan det være vanskelig å ha full forståelse for den andres reaksjonsmønstre, selv om det er helt vanlige reaksjoner. For noen er nettopp ytterpunktene i følelsene en måte å skape balanse på, og hjelper dem til å trekke hverandre opp og skape likevekt. Det kan være godt å ha en som ser håp, hvor den andre ser mørk fortvilelse.

Men dette kan også føre til manglende forståelse hos hverandre, kommunikasjonsproblemer og følelsen av å ikke få respons for sin egen måte å sørge på. Derfor er det viktig at man i størst mulig grad snakker åpent og godt sammen, ser hverandre og tar vare på hverandre. Noen vil kunne trenge hjelp for å få dette til, for eksempel fra psykolog, samlivsrådgiver eller andre.

Antakelsen om at sorgen foregår i faser er i dag forlatt og det har kommet nye modeller. Det finnes ingen riktig måte å reagere på eller bearbeide følelsene våre. Det viktige er at man reagerer på sin måte og får den støtte man trenger.

Følelsesmessige forhold kan påvirkes positivt ved å få praktiske ting på plass.

Alt som er gjort, er gjort – og da er det færre ting å tenke på og bekymre seg over.

Snakke med søsken

Informasjon om en diagnose er viktig både for foreldrene og barnet og for hjelpeapparatet og fagpersonene rundt dem.

Er det søsken i familien, er det viktig at de også blir ivaretatt og «sett». Å snakke med de friske søsknene er både viktig og vanskelig. Man må snakke på en måte som barnet forstår ut fra sin alder og modenhetsnivå, og ikke gi for bastante svar. Synes man det er vanskelig å snakke med søsken om slike ting, kan man be en fagperson som er vant til å snakke med barn om å være med. Slik informasjon må gis over tid. Jo eldre søsken blir, desto flere nye ting dukker opp som barnet vil vite mer detaljert. Situasjonen i familien kan endre seg mange ganger, av og til på dramatiske måter som ved sykehusopphold og nødvendige inngrep. Det er viktig at søsken hele tiden får vite hva som skjer og er situasjonen, slik at de hele tiden er informert, og kan dele usikkerheten og snakke om det i familien. Om foreldrene ikke sier alt, så er det viktig at det som sies er sant. Derfor bør man se på informasjon til søsken som en lang prosess, med mange samtaler over tid.

– Uansett hvordan familien takler situasjonen, må den som regel innrette seg etter de behovene som barnet med funksjonshemning har. Dette gjelder både i hverdagen og i valg av for eksempel fritids- og feriemuligheter, heter det i

Frambus småskrift «Søsken og søskenliv i familier med funksjonshemmede barn».

I heftet beskrives det også hvordan enkelte søsken kan gå inn og ta omsorg for sine egne foreldre:

– Søskenes opplevelse av foreldrenes tristhet og fortvilelse kan føre til at de blir redde for å legge stein til byrden ved å vise sin egen sorg og fortvilelse. Noen lukker seg derfor inne og dekker over vanskelige følelser og reaksjoner. Andre strekker seg langt for å være til minst mulig bryderi. Atter andre reagerer med avvikende atferd, regresjon (d.v.s. gå tilbake til tidligere nivå i utviklingen) eller somatisering (fysiske symptomer som følge av psykologisk stress) for å «bli sett».

Det er viktig at også de friske søsknene blir sett og tilbys råd og hjelp fra profesjonelle (helsesøster, PPT-kontor eller lignende) ved behov.

Det må også påpekes at vi ofte ser at en slik oppvekstsituasjon kan være med på å gi søsken verdifull erfaring og modenhet, som de kan vokse på og ta med seg som en positiv ballast i livet.

Diagnoseformidling

Noen foreldre får allerede før eller ved fødselen vite at det er noe spesielt med barnet deres. Andre får kanskje først vite det flere år senere, etter at de selv har lurt på om atferd og utviklingen er «normal».

At barnet får en diagnose kan gi en rekke svar, men også mange nye spørsmål. Selve måten diagnosen formidles på er uhyre viktig for foreldrenes mestring av og forståelse for den nye situasjonen og

følelse av å bli ivaretatt eller ikke. Som regel er det en lege som informerer familien om diagnosen som er stilt og hva den innebærer. For foreldrene kan dette både oppleves som en lettelse og som et sjokk. Lettelse over å få vite hva barnet lider av. Sjokk over at barnet vil få et annerledes liv med andre og kanskje langt færre muligheter enn barn uten diagnose. Dersom foreldrene føler at diagnoseformidlingen skjer på en uheldig måte, kan dette bli noe av det såreste i livet med barnet. Dessverre forteller en del foreldre om leger som har taklet oppgaven dårlig, for eksempel ved å fortelle om diagnosen kort og brutalt pr telefon, i et brev eller lite medfølelse i en samtale før foreldrene overlates til seg selv og en million tanker og bekymringer. Vi håper slike episoder er unntakene.

Hvordan en eventuell diagnose formidles er et svært viktig punkt. I Lov om pasientrettigheter § 3–5 heter det:

«Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte. Helsepersonell skal så langt som mulig sikre seg at pasienten har forstått innholdet og betydningen av opplysningene. Opplysning om den informasjon som er gitt, skal nedtegnes i pasientens journal.»

Sosial- og helsedirektoratet har gitt ut veilederen «En god start», som kan være til god hjelp for fagpersoner i forbindelse med diagnoseprosessen ved funksjonshemming hos foster og barn. (Veilederen er tilgjengelig på Frambus nettsted www.frambu.no.)



Den beste diagnoseformidlingen skjer ved at to eller flere fagpersoner sammen møter foreldrene og forteller om diagnosen og betydningen av den. Det bør settes av god tid til samtalen, slik at foreldrene ikke skal føle at man har det travelt.

Fagpersonene må forberede seg godt og tenke gjennom hvordan man skal starte samtalen. Under selve samtalen er det viktig at man snakker forståelig og ikke strør rundt seg med faguttrykk og for mange detaljer. Ettersom sjeldne tilstander ofte er dårlig dokumentert og forløpet kan være usikkert, er det viktig at fagpersonene forteller foreldrene hva man vet med noenlunde sikkerhet, men også at man det kan være usikkerhet knyttet til en del forhold

ved sykdommen. Slik usikkerhet kan for eksempel dreie seg om fremtidig funksjonsnivå, progresjon (om eller hvor hurtig funksjonstapet vil skje) og ikke minst noe så uvisst som å anslå livslengde. For noen diagnoser vet man at livslengden er forkortet, men ofte er forskjellen blant barn med samme diagnose veldig stor. Dessuten gjør levekår, behandling, smertelindring og hjelpemidler at livet kan bli lengre enn først antatt.

Gir man for bastant informasjon om en tilstand, er det lett at foreldre og andre får et feil perspektiv. Tenker man at gutten trolig ikke blir eldre enn seks år og at han ikke vil klare å lære noe særlig, behandler man ham ofte deretter. Dette kan bli veldig uhel-

dig for alle parter. Derfor blir en viktig del av samtalen å finne en god balanse mellom å være realistisk og å formidle håp. I dette er det viktig å trekke frem det positive rundt barnet og fokusere på hvordan man kan få til en god hverdag og et best mulig liv for barnet. Underveis er det viktig at foreldrene selv får komme frem med sin undring og sine spørsmål.

Etter samtalen er det viktig at fagpersonene sørger for en god oppfølging av foreldrene. Det rådes til at man avtaler en ny samtale om kort tid, men oppfordring om å stille spørsmål.

Fagpersoner bør vurdere følgende i forbindelse med diagnoseformidlingen

- 1) Hvem skal få informasjonen?
Med tanke på ulike familiesammensetninger i dagens samfunn og hvem som har ansvar og omsorg for barnet.
- 2) Trengs det hjelp til å kvalitetssikre informasjonen?
Nyttig å kunne gi foreldre kvalitetssikret informasjon både skriftlig og henvise til kvalitetssikrede nettsteder.
- 3) Er det behov for genetisk veiledning?
Viktig å vurdere om det er aktuelt for foreldrene å snakke med en medisinsk genetiker.
- 4) Finnes det et kompetansesenter for tilstanden?
Her kan man både få oppdatert informasjon, kunne få møte fagfolk med spisskompetanse og få tilbud om å møte foreldre i samme situasjon.
- 5) Har foreldrene minoritetsspråklig bakgrunn?
Viktig at familien får informasjonen om

diagnosen på en best mulig måte, for eksempel ved bruk av tolk osv. og at fagfolk har et gjennomtenkt forhold til å gi informasjon til personer med denne bakgrunnen.

- 6) Er foreldrene syns- eller hørsels- hemmede?
- 7) Blir søsken godt nok ivaretatt i prosessen?

(Kilde: «En god start», veileder gitt ut av Sosial- og helsedirektoratet 2002)

Det kan være vanskelig å fordøye mye og krevende informasjon på en gang. Den psykiske tilstanden foreldrene er i kan gjøre at man ikke oppfatter alt som blir sagt eller at man misforstår deler av det man hører. Etterpå husker mange bare deler av helheten, andre kanskje bare bittesmå detaljer. Uansett husker de fleste bare deler av det som er blitt fortalt. Ofte brenner detaljene om de mest vonde og smertefulle opplysningene seg fast og får en større plass i tankene enn de fortjener. Derfor er det viktig at man får både skriftlig informasjon og ikke minst tilbud om flere slike samtaler hvor man kan stille flere spørsmål.

Ofte kan det være en av foreldrene som får hovedoppgaven med å informere familie, venner, barnehage eller skole og lignende. Dette kan være en både følelsesmessig og tidkrevende oppgave. Det vil kunne være til god hjelp for forelderen å få hjelp av en fagperson til å gi slik informasjon, både i form av veiledning, men også ved at fagpersonen påtar seg selve oppgaven etter avtale med foreldrene.

Livet skal gå videre

Den første tiden kan oppleves svært kaotisk for foreldrene. De tankene og forventningene man hadde om sitt barns liv og oppvekst, ja hele familiens fremtidsutsikter, blir med ett drastisk endret. Det man tidligere har tatt som selvsagt i et barns liv og utvikling, er slett ikke så sikkert lenger. Historien må skrives om. Det betyr ikke at den blir borte, men annerledes. Tidsperspektivet må gjerne endres også. Det blir dagen i dag som må fylles med mening og tanker, i stedet for at fokuset ligger for langt inn i fremtiden.

Lære av andre

I en slik situasjon er det godt å ha noen nære å snakke sammen med. Det kan være venner og familie, men mange setter også stor pris på og har nytte av å møte andre i samme situasjon og utveksle erfaringer med disse. Slike møter kan ha stor følelsesmessig betydning, ikke minst i forhold til å beholde håpet og optimismen. For en del diagnoser eller diagnosegrupper finnes det egne foreldreforeninger. Disse kan være til stor hjelp for familier med barn med en sjelden funksjonshemming, både når det gjelder å skaffe seg informasjon og praktiske råd, men ikke minst også når det gjelder å knytte nettverk med familier og personer i samme situasjon.

Gode råd til diagnosesamtalen

Diagnosen skal formidles i samtale mellom foreldre og minst to andre fagpersoner. Det er viktig å:

- sette av god tid
- være godt forberedt
- vurdere mengden av informasjon og unngå detaljer og faguttrykk
- være ærlig om det man ikke vet
- formidle håp i forhold til utvikling, behandling og lindring av smerte og ubehag
- formidle positive observasjoner av barnet
- oppmuntre foreldrene til å stille spørsmål og kommentere
- ikke la seg presse av foreldrenes uro til å si mer enn man har belegg for
- gi skriftlig informasjon til støtte for hukommelsen
- avtale ny samtale etter kort tid, med oppfordring om å ta med spørsmål
- oppgi hvordan man kan kontaktes

(Kilde: Veilederen «En god start», utgitt av Sosial- og helsedirektoratet i 2002)

Sosial støtte

Å få god støtte fra familie, venner og arbeidskolleger er svært viktig for hvordan personer i en slik situasjon får det. En god og empatisk støtte vil være til stor hjelp i å komme seg tilbake fra en slags unntakstilstand til et nytt liv som skal leves på andre premisser enn forutsatt. Sterke bånd som bindes i og under en slik krise, vil ofte holde sin styrke og være der resten av livet.

Mange opplever at nettverket forandrer seg. Gamle venner forsvinner, mens nye dukker opp. Ikke minst stiller en del foreldre strenge krav til hvem man vil ha i sin innerste krets. I tillegg utvides også nettverket av svært mange ekstra personer – helsepersonell og støtteperson, som er nødvendige å forholde seg til. Det kan være en ekstrabelastning i en krevende situasjon å ha så mange personer involvert i ens private sfære.

På Frambu er vi svært opptatt av hvordan familiene og hjelpeapparatet rundt kan finne frem til gode og praktiske løsninger på tilrettelegging i hverdagen. Det gjelder å skape gode dager og fokusere på det som er mulig og ikke på det som begrenser.

Avlastning er et behov som ofte vil melde seg sterkere og sterkere med tiden. Det er lurt å tidlig tenke på muligheten for avlastning, både i forhold til barnet selv, søsken og foreldre. For noen vil det være vanskelig å tenke at andre skal ta vare på ens barn, men avlastning er viktig for at man ikke skal slite seg helt ut og også kunne få ny energi – til glede for barnet. Ikke minst kan dette være en praktisk måte å avhjelpe stort søvnunderskudd hos foreldrene.

Samliv og kjærighet

Det er ikke bare barna som trenger kjærighet, omsorg og tett oppfølging. Det gjør foreldrene også – enten man står sammen som et foreldrepar eller har eneansvar eller delt omsorg etter skilsmisse. Belastningen varer ofte over mange år, med større eller mindre grad av intensitet. Hvilket nettverk og grad av avlastning man har kan være avgjørende for om belastningen utvikler seg til slitasje. Personer med lite nettverk som står alene med foreldreansvaret er ofte spesielt utsatt.

Et hverdagsliv med et barn med en alvorlig funksjonshemning kan være krevende og naturlig nok ta mye av fokuset fra paret. I perioder er det nødvendig for å få dagene til å gå opp, men det er et farlig tegn hvis kjærigheten hele tiden blir nedprioritert. Det er viktig at mamma og pappa har det godt, for da får også barna det bedre. Klarer man å være bevisst på at man må jobbe med å holde parforholdet og voksenrelasjonen ved like, har man allerede startet en god prosess.

På Frambu møter vi mange foreldre som tar opp problemstillingen om hvordan man kan ta vare på parforholdet og seg selv som person når man har et familieliv med store krav og utfordringer. Heldigvis finnes det tilbud som kan virke forebyggende. Blant annet arrangeres det samlivskurs ulike steder i landet. Dette kan være en fin måte å forhindre at store problemer oppstår og heller være føre var. En del steder arrangeres det også egne samlivskurs for foreldre til funksjonshemmede barn. Mer informasjon om dette finnes blant annet på www.hvamedoss.no.

Veien videre

Alle familier opplever opp- og nedturer. Men familier med et alvorlig funksjonshemmet barn har med seg en ekstra dimensjon i hverdagen sin, nemlig vissheten om at barnets oppvekst, utvikling og livsløp blir annerledes enn for de aller fleste andre. Dette kan innebære at mamma og pappa har en sorg inni seg som hele tiden er der, men som tidvis kan føles større eller mindre. Det kan være en sorg over å få et barn med en diagnose med et forkortet og vanskelig livsløp – og en sorg over en fremtid som ble helt annerledes enn forventet.

En ansvarsgruppe rundt barnet kan være til god hjelp, både for å avdekke barnets behov og for å avlaste foreldrene. Alle barn med fremadskridende sykdom skal dessuten ha en individuell plan (IP). I tillegg kan det være nødvendig å få laget en beredskapsplan som er en del av IP'en. Beredskapsplanen skal være nøye tilpasset barnets hverdag og behov. Den skal være konkret i forhold til informasjon og prosedyrer som skal iverksettes ved ulykke, alvorlige medisinske hendelser eller dødsfall.

– Planen er ment å bidra til å skape større trygghet for både barna og de ansatte i en vanskelig situasjon. Alle skole- og barnehager bør ha en plan for slik beredskap, særlig der spesielle forhold tilsier det, skriver spesialpedagog Torill Øverby Kvan i Frambus hefte «Vær beredt! En innføring i arbeid med beredskapsplan i barnehage og skole – spesielt med fokus på barn med en fremadskridende tilstand».

Frambu

I kraft av å være nasjonalt kompetansesenter for sjeldne funksjonshemninger, samler Frambu familier fra hele landet til kurs og andre arrangementer. På disse samlingene legger vi stor vekt på at deltakere skal få møte og diskutere med andre i samme situasjon. Her kan «erfarne» foreldre fortelle mindre erfarne foreldre om hvordan de håndterer ulike situasjoner og mestrer hverdagslivets utfordringer. Også barn med diagnose og deres søsken får snakke med andre i samme situasjon.

I tillegg kan nydiagnostiserte familier få informasjon om medisinske, psykologiske og mer praktiske forhold fra tverrfaglige fagpersoner. Det kan også søkes om lokal veiledning fra Frambu i for eksempel barnehage, skole eller bolig. Les mer om Frambu på www.frambu.no

Beredskapsplan

En beredskapsplan skal skape større trygghet for barna og de ansatte i barnehage/skole i en vanskelig situasjon.

- Alle skoler og barnehager bør ha en slik plan
- Planen bør være oversiktlig, lett-fattelig og lett å finne fram i.
- Den skal være en praktisk hjelp i krevende situasjoner
- Planen må være lett tilgjengelig
- Det bør finnes en oppdatert kopi av planen hjemme hos de pårørende dersom de ønsker det.
- Planen bør være skreddersydd for hvert enkelt barn og må evalueres ved jevne mellomrom.

(Kilde: Vær beredt! En innføring i arbeid med beredskapsplan i barnehage og skole – spesielt med fokus på barn med en fremadskridende tilstand. Frambu)

Nils J. Jacobsens historie illustrerer at det er mange og krevende ting man skal forholde seg til når man får et barn med en sjelden tilstand i familien. Perspektivet på familielivet og livet ellers endrer seg. Man tenker gjerne på en annen måte enn før det nye livet startet.

Det absolutt viktigste blir å finne frem til og få hjelp til å skape gode dager for både barnet og familien rundt. For det er i fellesskap man må finne frem til de gode og positive tingene i barnets og familiens liv. Familien blir kanskje det viktigste stedet for håp, samhold, hverdagsmestring og psykisk støtte – et sted som er åpent og støttende, og hvor det er lov å både ha gode og dårlige dager, få være sterk og svak, slik at man sammen kan skrive en ny og annerledes historie om et annerledes, men likevel godt liv.

Aktuell litteratur

- Frambu. (2001). «Søsken og søskenliv i familier med funksjonshemmede barn». Småskrift nr. 24. Frambu – Senter for sjeldne funksjonshemninger.
- Frambu. (2003). «Vær beredt! En innføring i arbeid med beredskapsplan i barnehage og skole – spesielt med fokus på barn med en fremadskridende tilstand». Frambu – Senter for sjeldne funksjonshemninger.
- Kallevik, S. A. (2006). Beretningen om en tidlig, varslet død og et liv å leve. Tidsskrift for Norsk Psykologforening, 43, 719–721.
- Sosial- og helsedirektoratet (2002). En god start. Veileder til bruk i diagnoseprosessen ved funksjonshemninger hos foster og barn. Sosial- og helsedirektoratet.
- Wiese, A. (2000). «Frida – med hjertet i halsen». Rehabiliteringsmagasinet BRIS, nr. 1, 13–17.

Relevante lenker

- Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger, informasjon om et utvalg sjelde diagnoser på norsk: www.frambu.no
- Sosial- og helsedirektoratet, Avdeling for rehabilitering og sjeldne funksjonshemninger: www.shdir.no
- Rarelink, informasjon om sjeldne tilstander på norsk, svensk og/eller dansk: www.rarelink.net



På Frambu har vi hørt mange historier om hvordan det å få et barn med en sjelden tilstand kan oppleves. Ofte medfører det store endringer i livene til familien og nettverket rundt. Dette heftet presenterer én av disse historiene for å illustrere noen av de tankene og erfaringene foreldre til barn med sjeldne tilstander har i den første tiden etter fødselen.