



# Den siste delen av livet

FRAMBU SENTER FOR SJELDNE FUNKSJONSHEMNINGER



Utgitt av Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger  
Oktober 2005

Ansvarlig utgiver:  
Frambu, Sandbakkveien 18, 1404 Siggerud  
Telefon: 64 85 60 00  
Telefaks: 64 85 60 99  
E-post: [info@frambu.no](mailto:info@frambu.no)  
Nettsted: [www.frambu.no](http://www.frambu.no)

Redaksjonskomité:  
Kjersti Grindal  
Grete Hummelvoll  
Tone Holte

Grafisk Design: Aase Bie  
Trykk: Allservice AS, Stavanger  
Opplag: 2500

ISBN 82-990652-7-5



Foto: Knut Bry

Dette heftet handler først og fremst om barn, ungdom og unge voksne med fremadskridende sykdommer med utgangspunkt i sentralnervesystemet. Det er skrevet for foreldre og fagpersoner som bidrar i omsorgen av disse barn og unge, som vi i det videre for enkelthets skyld vil omtale som barn.

Heftet tar utgangspunkt i norske skikker og vaner. Om familien tilhører bestemte livssyns- og trossamfunn eller av andre grunner har andre skikker knyttet til sykdom og død enn det som er vanlig i Norge, må mange forhold planlegges annerledes enn beskrevet her.

**For foreldre** ønsker vi å gi kunnskap om hva som kan skje med barnet når tilstanden forverrer seg, slik at de som ønsker det, kan forberede seg både mentalt og praktisk. Vi håper også det vil gi anledning til å forutse og tenke gjennom viktige valg som må tas. Heftet skal også vise at det finnes ulike muligheter og mange forskjellige løsninger på de utfordringer som oppstår. Noen ønsker å forberede seg tidlig, mens andre ikke vil ønske å forberede seg før situasjonen er der. Uansett håper vi det kan gi trygghet å vite at heftet finnes og kan tas fram etter behov.

**For fagpersoner** håper vi å bidra til økt kunnskap og trygghet i det arbeidet de skal gjøre. Vi ønsker også å bidra til tidlig avklaring av roller, arbeidsdeling og samhandlingsmåter i forhold til andre fagpersoner og i forhold til foreldre – med grunnleggende forståelse og respekt for deres opplevelse, valg og kompetanse.

Ønsket om å nå mange forskjellige personer og skrive om mange forhold har ført til at de ulike delene av heftet har fått noe ulik form. Sosionom Lise Beate Hoxmark har skrevet delen om praktiske ordninger og støttetiltak. Delen om medisinsk oppfølging er skrevet av Jørgen Diderichsen (spesialist i pediatri) og Grete Hummelvoll (psykolog med spesialisering innen habilitering). Teksten for øvrig er skrevet av frilansskribent Tone Holte. Heftet er redigert av fagjournalist Mona K. Haug.

Ideen til heftet oppsto i samtaler med foreldre under kurs på Frambu. Samtaler med andre foreldre og fagpersoner har bekreftet behovet for et slikt hefte. En stor takk til alle som har bidratt til heftet ved å dele erfaringer, tanker og kunnskaper med oss! Frambu tar gjerne imot innspill og kommentarer og kan også kontaktes for råd og veiledning i forhold til temaene vi tar opp i heftet.

Tove Wangensten,  
direktør på Frambu

# Innhold

|                                                                           |           |
|---------------------------------------------------------------------------|-----------|
| Forord .....                                                              | 3         |
| <b>DEL 1: BARNET OG OMGIVELSENE .....</b>                                 | <b>6</b>  |
| Livskvalitet for barnet .....                                             | 8         |
| Foreldrenes situasjon .....                                               | 10        |
| Andre barn i familien .....                                               | 11        |
| Støtte fra andre .....                                                    | 12        |
| De mange hjelpere .....                                                   | 13        |
| Viktige valg som må foretas .....                                         | 14        |
| Beredskapsplan for kritiske situasjoner .....                             | 14        |
| Avklaring om videre behandling eller ikke .....                           | 15        |
| Hjemme eller på sykehus? .....                                            | 16        |
| <b>DEL 2: PRAKTISK TILRETTELEGGING OG STØTTEORDNINGER .....</b>           | <b>18</b> |
| Når barnet skal være på sykehus .....                                     | 20        |
| Når barnet skal være på hjemme .....                                      | 20        |
| Individuell plan og beredskapsplan .....                                  | 20        |
| Den viktige koordinatorrollen .....                                       | 21        |
| Helsefaglig ansvar .....                                                  | 22        |
| Behandlingshjelpemidler, forbruksmateriell og tekniske hjelpemidler ..... | 22        |
| Brukerstyrt personlig assistanse med assistansegarantisk .....            | 23        |
| Økonomi .....                                                             | 24        |
| Generell info .....                                                       | 24        |
| Overordnede føringer .....                                                | 25        |
| <b>DEL 3: MEDISINSK OPPFØLGING AV BARNET .....</b>                        | <b>26</b> |
| Spesielle forhold når pasienten er barn eller ungdom .....                | 29        |
| Symptomer og tiltak .....                                                 | 30        |
| Pleie og omsorg mot slutten .....                                         | 39        |

|                                             |    |
|---------------------------------------------|----|
| <b>DEL 4: Å TA FARVEL MED BARNET</b>        | 40 |
| Begravelsen                                 | 42 |
| Tiden etterpå                               | 43 |
| Søskens sorg                                | 44 |
| Flere barn i familien med samme diagnose    | 45 |
| Hjelpeapparatet kan fortsatt være til hjelp | 45 |
| <b>DEL 5: TO HISTORIER</b>                  | 46 |
| Åshild – En god avslutning på sykehuset     | 47 |
| Nils Åge – Den siste tiden hjemme           | 50 |
| <b>VEDLEGG</b>                              |    |
| Litteraturtips                              | 53 |
| Noen aktuelle adresser                      | 55 |



# Barnet og omgivelsene



Det er en spesiell og stor utfordring å ha omsorg for et barn som stadig blir sykere, og som trolig ikke har så lang tid igjen å leve. Det handler blant annet om å være i en ukjent situasjon, der man ikke vet hvordan forandringene i barnets tilstand vil foregå eller hvordan man selv og andre vil reagere på det som skjer. Selv om andre har vært i en liknende situasjon, vil ingen oppleve helt det samme.

Et hefte som dette vil derfor ikke kunne fortelle hva som er «riktig» eller «normalt» å føle eller gjøre. Noen ønsker å ta valgene etter hvert som de kommer. Andre føler trygghet ved at avklaringer er gjort på et tidlig tidspunkt.

*«Man vil ikke tenke så langt, vil ikke forberede seg på at man skal miste dem. Må ta hver dag som den kommer.»*

*«Vi ville vite alt som kunne gjøre at hun fikk det best mulig: Praktisk tilrettelegging og det å tenke gjennom hva som kunne komme til å skje. Det var viktig at det ikke kom plutselig på oss.»*

## Livskvalitet for barnet

«Det viktigste de siste dagene var at hun fikk ro og hadde det godt.»

Voksne rundt et svært sykt barn vil kunne føle håpløshet og avmakt. Dette heftet vil vise at det likevel er mulig å gjøre mye for barnet og omsorgspersonene. Selv om ikke det medisinske forløpet kan endres radikalt, kan det settes i gang tiltak som gjør at barnet og familien får det best mulig i den tiden de har sammen.

Utfordringene er mange. En av dem er å legge til rette slik at man (om tilstanden gjør det mulig) kan snakke med barnet og andre i familien om det som skjer og kan skje. Nærheten til de menneskene barnet er mest knyttet til bør opprettholdes så godt det lar seg gjøre. Viktig blir det også å hjelpe til slik at barnets tanker og ønsker blir forstått så langt det er mulig. Da er det ofte nødvendig å bruke mye tid sammen, slik at det barnet gjør for å uttrykke seg blir oppfattet. Ofte kan det også være nødvendig å legge til rette slik at det skapes nok trygghet og ro. Samtidig blir det en utfordring å sørge for at barnet får delta i aktiviteter som er tilpasset barnets alder, bevissthetsnivå, interesser og personlighet. Og kanskje aller viktigst: Smerter og ubehag må lindres på best mulige måte.

Det kan føles vanskelig når helsetilstanden tilsier at aktiviteter som har betydd mye i barnets liv må innstilles fordi tilstanden har forverret seg. Mange barn har imidlertid stor glede av å være til stede ved ulike

aktiviteter sammen med familie og andre. Musikkterapi, sansehage, sanserom og liknende er eksempler på spesialtilbud som kan være til glede når barnet har mistet tidligere funksjoner.

Til dere som er foreldre:

Jo tydeligere foreldrene sier hva dere tror er best for barnet, jo lettere blir det å få i gang gode tiltak. Prøv å utforske og se på løsninger sammen med de som er der for å hjelpe dere.

### Snakke med barnet om det som skjer?

Barna vi skriver om her vil være svært ulike med hensyn til alder, mental utvikling og språk. Informasjon til barnet må derfor alltid ta utgangspunkt i den enkeltes situasjon og tilpasses hvert enkelt barns nivå.

Barn som kan forstå, trenger informasjon om hva som skjer her og nå, både medisinsk og praktisk. Ved å gi informasjon, viser man at dette er et tema det går an å snakke om når barnet ønsker det. Det skaper oversikt og trygghet og kan også åpne for spørsmål barnet har selv.

Der det er mulig, bør barnet selv få være med i samtaler om behandlingen og viktige valg i forhold til den siste tiden. Fra 12 års alder har barnet rett til å være med på beslutninger om sin egen behandling sammen med foreldre/pårørende og lege. Barn over 16 år som fungerer normalt mentalt har, i samråd med lege, rett til

å bestemme om det vil ta imot anbefalt behandling eller ikke.

Barn som forstår hva som skjer, kan være redde for hva som kan komme. Mange er redde for smerter, også de som kan skyldes undersøkelser eller behandling. Noen grubler på hva det vil si å dø og hva som skjer da. Andre tenker på om det finnes et liv etter døden. Noen ønsker å si noe om hvordan de ønsker begravelsen sin, eller de ønsker å gi bort ting de eier til en de har valgt selv. Hvis ikke barnet selv kommer med signaler om det, kan det åpnes for temaet ved å spørre barnet om hva det tenker selv om livet og døden.

*«Tankene kommer om hvor de som dør blir av. Er det et liv etterpå? Møtes vi igjen? Sånne spørsmål tumler man med.»*

Livssynsspørsmål er et område hver enkelt familie har et personlig forhold til. Kanskje bør det avklares spesielt hvem i familien eller blant helperne som skal snakke med barnet om dette. Som oftest er foreldrene de nærmeste til å snakke med barnet. Men noen opplever dette som svært vanskelig både følelsesmessig og med hensyn til hvordan de skal gå fram. Da kan man spørre andre om å snakke med barnet, for eksempel en lærer, helse-søster, prest eller andre familiemedlemmer.

*«Vi visste det var begrenset tid. Det var vanskelig å snakke om det. Derfor tok vi kontakt med presten, og han snakket med henne om det.»*

Erfaring tilsier at en del foreldre som

ikke hadde snakket med sine syke barn når de visste at døden nærmet seg, angret på dette i ettertid. Men ikke alle føler at det er riktig å snakke med barnet sitt om døden. Dette er et spørsmål der ingen har fasiten for hva hver enkelt familie bør gjøre.

*«Jeg håper egentlig at sønnen min ikke får med seg så veldig mye – at han ikke forstår at han skal dø.»*

Det er viktig også å snakke med barnet om positive ting som det går an å glede seg til. Noen barn kan ha spesielle behov og ønsker for hvordan de vil innrette seg, med hensyn til døgnrytme, aktiviteter, besøk, spesielle leker eller annet. Det er en utfordring for alle voksne rundt barnet å trene på å være åpne og lydhøre for det barnet prøver å uttrykke.

## **Hva oppfatter barnet?**

Det kan være at barnet ikke har språk for å snakke om situasjonen, men at hun eller han sliter med frykt eller fantasier.

Utfordringen blir å fange opp dette og prøve å skape trygghet. En del barn oppfatter antakelig lite eller ikke noe av det som skjer. Barn kan imidlertid av og til oppfatte mer enn vi tror. Samtaler i barnets nærhet kan derfor utilsiktet fanges opp. Likeså kan beroligende ord gjerne oppfattes, selv om barnet ikke gir respons.

*«Vi vet ikke om han forstår det vi sier til ham, men han lyser opp når han hører stemmene våre.»*



Foto: Bjarne Riesto

## Foreldrenes situasjon

«Å leve så normalt som mulig er ikke alltid det som skal til for å få en god livskvalitet i en unntakstilstand.»

Midt i en vanskelig tid skal foreldrene også ta vare på seg selv og hverandre. Det er ingen enkel oppgave, men den er svært viktig. Det er lett å slite seg ut. Noen trenger å bli minnet på dette, fordi det lett blir slik at alt dreier seg om det syke barnet. Det er viktig å gi seg selv og hverandre lov til å ta vare på seg selv så godt som mulig.

Situasjonen er i seg selv uforutsigbar. Den kan føles kaotisk og kalle på mange følelser. Mange opplever at ektefellen tar situasjonen annerledes enn de selv gjør eller ønsker andre ting i slutfasen. Det er vanlig å reagere og sørge på forskjellige

måter. Rollene overfor barnet er ofte også ulike. Det kan være at det er praktisk at det er slik. Samtidig blir det viktig å passe på at begge foreldre får tilnærmet samme informasjon og kan dra lasset sammen.

Alt det praktiske som må gjøres for at familien og hjemmet skal fungere, kan for mange foreldre bli tyngende når de samtidig har et svært sykt barn. Det er lett å bli oppgitt over hverandre hvis det praktiske ikke fungerer hjemme. Kanskje man kan vurdere å få avlastning, for eksempel når det gjelder husarbeidet?

Situasjonen foreldre til svært syke barn befinner seg i, er ingen «normalsituasjon». Derfor vil noen familier kanskje ta andre valg enn ellers. De bør få bekreftelse på at det er helt i orden.

## Andre barn i familien

«Det er viktig for alle å få hjelp til å bearbeide følelser, å få bli tatt på alvor og å få delta også i det som er vondt og vanskelig.»

Det er viktig å ta vare på eventuelle andre barn i familien også. Søsken kan ha skyldfølelse for selv å være friske eller ha andre bekymringer i forhold til brorens eller søsterens tilstand. De må derfor så godt det lar seg gjøre inkluderes i det som skjer. Mange får spørsmål fra andre om broren eller søsterens tilstand og bør gis best mulige forutsetninger til å kunne besvare disse. Søsken trenger også spesiell informasjon om alt som skjer i tilknytning til sykdommen, fordi de ofte ikke er med ved legebesøk og sykehusinnleggelser. Som for det syke barnet, må informasjon tilpasses hvert enkelt barns funksjonsnivå.

Noen familier har flere barn med samme diagnose. Disse kan bli redde for sin egen fremtid når de ser hvor dårlig broren eller søsteren er blitt. I slike tilfeller er det ekstra viktig at det brukes tid på samtale om hva som kan og ikke kan være tilfelle. Det kan kanskje være godt å vite om all den hjelp, omsorg og lindring som gis. Det kan for noen også være en hjelp å dele tanker om livet etter døden.

Med krevende omsorg for et barn som er blitt svært svekket, kan det være at foreldrene ikke alltid har overskudd nok til søsknene. Det bør tenkes over om andre, for eksempel familie, venner eller gode naboer kan trekkes inn og ta et spesielt ansvar for søsken i denne tiden. Dette

gjøres ikke for å holde barnet borte fra det som skjer, men fordi både søsken og foreldre kan ha godt av at søsken får være sammen med andre og gjøre noe de trives med. Søsken må likevel alltid få være trygge på at de også er pårørende og en del av familien.

Legen eller andre fagpersoner kan tas med på råd om informasjon til søsken. De kan også gi råd om på hvilke måter søsken kan hjelpes til å delta i det som skjer på en måte som ivaretar både barnet og søskenets behov så godt som mulig.

*«Søsknene ble ikke sett nok. Vi prøvde å være bevisste på det, men likevel tok det syke barnet så mye av tiden vår at det ble mindre igjen til de andre.»*



## Støtte fra andre

«Det er viktig å ta vare på vennene sine, selv om det er lettere sagt enn gjort. Det er ulikt hvordan venner tar det. Det er mye som skal klaffe for at man skal ha det godt midt opp i det som er vanskelig.»

Det ligger en utfordring i å gi klare signaler til familie, venner og nærmiljø om hva som skjer og hvordan de eventuelt kan hjelpe. Kanskje kan noen gjøre innkjøp eller lage mat til familien av og til, avlaste ved å kjøre søsken til fritidsaktiviteter eller ta ansvar for å lufte hunden for en periode? For noen blir det for slitsomt å informere om hva som skjer til resten av familien og nettverket rundt. Enkelte velger å ha en kontaktperson i familien som kan hjelpe til med å informere andre i nettverket. Dette er noe som hjelpeapparatet også bør kunne hjelpe til med i vanskelige faser.

Vennskapsforhold og familieforhold er ofte i en unntakstilstand i denne tiden. Usikkerhet og redsel for å støte eller såre, kan bidra til at noen trekker seg unna. Mange familier opplever å både miste og å få nye venner og støttespillere.

Noen har venner eller familie som de kan snakke åpent med og dele sine følelser med. Det kan være til god hjelp i bearbeidingen å kunne få snakke om det som skjer til noen som bryr seg. Å snakke med en profesjonell samtalepartner kan ha andre fordeler, fordi en ikke trenger være redd for å såre eller støte den andre og fordi en som ser situasjonen utenfra

lettere kan hjelpe til med å sette ting i perspektiv. Hjelpeapparatet kan hjelpe til med å finne fram til en slik samtalepartner.

## De mange hjelperne

Mange mennesker kan være involvert i familiens situasjon. I tillegg til slekt og venner, kan for eksempel ansatte på sykehus, i hjemmesykepleie, avlastningsbolig, barnehage eller skole ha en stor plass i barnets liv. Det er viktig at antall hjelpere ikke blir for stort og at hjelperne er der over lengre tid. Dette skaper forutsigbarhet og trygghet. Hjelpere som hjelper et enkelt barn over tid, får god innsikt i hva som er viktig for at akkurat det barnet skal ha det best mulig.

Barnet kan ha en stor plass i ulike hjelpers liv. De som jobber med alvorlig syke barn, kommer ofte svært nært både barnet og familien og kan oppleve å bli invitert inn i familiens indre sirkler. Mange opplever at nærheten og fellesskapet med andre voksne rundt barnet er en berikelse som gir styrke til å gjøre en god jobb for barnet i den siste tiden.

På en del måter er utfordringene for barnets familie og andre hjelpere de samme. Men mye er også annerledes. Både frivillige og profesjonelle hjelpere går inn og ut av situasjonen og må skille mellom arbeidsliv og privatliv. De kan ha erfaring med liknende situasjoner, og de kan også ha flere brukere som de må forholde seg til samtidig.

Profesjonelle hjelpere har et faglig ansvar for å sette seg inn i barnets tilstand, slik at barnets tilbud blir best mulig tilpasset situasjonen. De har også ansvar

for at samhandlingen med de andre hjelperne fungerer. Arbeidsmiljøbestemmelser må overholdes, og det må gis rom for samtale, refleksjon og evaluering av situasjonen og de tiltakene som blir satt inn. Ettersom arbeidet kan være følelsesmessig og fysisk krevende, er det viktig at hjelperne har mulighet for å støtte hverandre. En god lagånd og felles forståelse av at man står på sammen, er viktig.

Foreldre kan føle stor takknemlighet overfor de som hjelper dem. Men det er ikke bare enkelt å forholde seg til mange hjelpere. Det kan tappe en for krefter og føre til konflikter. Når foreldre ikke alltid opplever støtte fra og et godt samarbeid med hjelpeapparatet, kan det skyldes en lang forhistorie knyttet til tiltak for barnet.

Hjelpere kan også oppleve det vanskelig å hjelpe et barn som er i den siste fasen av livet. Noen føler kanskje at de mangler kunnskap til å gjøre en best mulig jobb. Det kan også være utfordrende å finne ut når foreldre skal og må ta ansvar og når det er viktig at andre trer inn og ordner opp. Foreldres behov for å ha kontroll over situasjonen og fagpersoners bevissthet på ikke å gjøre noe foreldre selv kan klare, må veies opp mot foreldres behov for å bruke mest mulig tid og energi på barnet i denne tiden. Mest mulig klare avtaler mellom familie og hjelpere om hvem som gjør hva er viktige bidrag til god samhandling og arbeidsdeling. Det kan være nyttig med en dagbok eller en hjemmejournal der en skriver ned avtaler som blir gjort.

Det kan være aktuelt å vurdere hvorvidt barnets opphold i eventuell avlastningsbolig skal økes eller om det er aktuelt å få nattevakt hjemme.

## Viktige valg som må foretas

Tilstanden til et alvorlig sykt barn i siste fase av livet er i stadig endring. Dette gir utfordringer til foreldre og andre som gir omsorg og hjelpere på ulike måter. Det må tas valg om videre behandling, om tiltak ved akutte kriser og om hvor barnet skal tilbringe sin siste tid.

Bak i heftet omtaler vi økonomisk støtte og praktiske ordninger knyttet til barnets funksjonshemming når barnet dør. Det er viktig å være klar over hva dette vil innebære for familien på forhånd.

## Beredskapsplan for kritiske situasjoner

Det kan være mye usikkerhet i nettverket rundt et svært sykt barn. Derfor kan det være nyttig å lage en beredskapsplan for barnet. En slik plan inneholder konkret informasjon om prosedyrer som skal settes i verk i ulike situasjoner. Planen bør også inneholde aktuelle kontakter med telefonnummer og en plan for akutte hendelser som ikke krever sykehusinnleggelse.

Før man lager en beredskapsplan, må foreldrene bli informert om hensikten med en slik plan og få tilbud om å delta i planarbeidet. De som ikke ønsker å delta aktivt, må holdes orientert om fremdriften og forslagene i planene.

Barn med fremadskridende sykdom har rett til en Individuell Plan, og beredskapsplanen bør inngå i denne. Beredskapsplanen bør følge barnet der det ferdes. Bak i heftet finnes henvisning til mer informasjon om beredskapsplan.

*«Det har gjort noe med oss alle at vi samme har turt å se alvoret i øynene. Det var vanskelig, men skaper trygghet.»*

*«Hun var flere ganger i respirator. Legene spurte om hun ville det skulle brukes respirator igjen. Det var for vanskelig å ta den avgjørelsen, hun overlot avgjørelsen om dette til legen.»*

## Avklaringer om videre behandling eller ikke

Det er av stor betydning at familien og de involverte fagpersonene kan snakke sammen om disse spørsmålene. En grundig medisinsk vurdering av sykdomsutviklingen og utsiktene ved forskjellige tiltak må gjøres av lege og følges opp med informasjon og veiledning til familien og andre som gir barnet omsorg. I dette ligger også en vurdering av hvorvidt det aktuelle tiltaket vil føre til forlengelse av lidelse eller være med på å bedre livskvaliteten.

Ved å drøfte disse vanskelige temaene relativt tidlig, kan man unngå at avgjørende beslutninger må fattes i krise eller ved innleggelse for øyeblikkelig hjelp. Foreldrenes ønsker vedrørende behandling bør veie svært tungt, men foreldrene har ikke ansvaret for hvilken behandling som skal gis eller når den eventuelt skal avsluttes. Det som eventuelt avtales, må skrives ned og være tilgjengelig for alle som skal forpliktes av avtalene. Foreldrene må likevel ha anledning til å endre det som er avtalt dersom noe annet kjennes riktigere senere.

*«Vi ønsket at hun skulle få gode dager de dagene hun levde. Vi ville ikke hale ut et liv som ville være vanskelig både for henne som var syk og for oss. Det hadde vi sagt til legen.»*



Foto: Rolf Støa

## Hjemme eller på sykehus?

De fleste barn med fremadskridende sykdommer tilbringer sine siste dager på sykehus. Noen har allerede flyttet hjemmefra til egen bolig med et omfattende hjelpeapparat rundt seg, og tilbringer den siste tiden der med forsterkede tiltak. En del barn har omfattende tilbud i en avlastningsbolig, som er deres hjem deler av tiden. Mange familier ønsker imidlertid å ha barna mest mulig i sitt eget hjem den siste tiden. Dette forutsetter god planlegging og tilrettelegging når det gjelder tilgang til medisinsk kompetanse, hjelpere, organisering av tiltak og hjelpemidler.

Foreldre og involverte hjelpere fra sykehus og det kommunale hjelpeapparatet bør derfor i god tid avklare foreldrenes ønsker for hvor barnet skal være den siste tiden. Denne beslutningen trenger ikke å være endelig. Behov kan endres og føre til endringer underveis.

### Den siste tiden på sykehus

*«Jeg er glad hun døde på sykehuset. Hun fikk hjelp med pustevanskene sine, de kunne avhjelpe så hun ikke led.»*

Blant forhold som kan tale for at sykehuset velges, er personalets erfaring med liknende situasjoner. De er vant til å gi omsorg ved kritisk sykdom og vet mye om smertelindring. Utstyr for å undersøke og følge vitale livsfunksjoner og mulighet for døgnkontinuerlig tilsyn har også vekt. Sykehuset gir trygghet for mange foreldre, som da vet at de ikke er alene og at andre tar ansvar. Det kan også være positivt for

andre i familien at det syke barnet er på sykehuset den siste tiden, fordi et dødsleie kan prege livet i hjemmet på en slik måte at det blir vanskelig for resten av familien.

En utfordring på sykehus kan være å få nok ro og skjerming i den aller siste fasen. Det blir ofte nødvendig å flytte barnet mellom forskjellige avdelinger og poster i forhold til det aktuelle behov til en hver tid, og dette kan oppleves vanskelig og urolig for familien.

Det er også viktig å ta hensyn til hvilket forhold barn og familie har til sykehuset eller en bestemt sykehusavdeling fra før. For en del barn er sykehuset deres «annet hjem» og et godt sted å være. For andre kan skremmende eller smertefulle opplevelser ha gitt et annet forhold til sykehuset.

### Den siste tiden hjemme

*«Vi lot ham få dø hjemme. Jeg er forferdelig glad for at vi gjorde det.»*

Det å være hjemme den siste tiden gir barnet mulighet til å være i kjente omgivelser. Den nære familien, storfamilien og venner kan være sammen med barnet og delta i det som skjer på en annen måte enn når barnet er på sykehus.

Å velge å la barnet få være i sitt eget hjem, er mulig de fleste steder. Men det er store ulikheter i hvordan nødvendige hjelpetiltak fungerer i denne situasjonen. Dersom foreldrene ønsker at barnet skal være hjemme den siste tiden, er det derfor nødvendig å avklare en rekke praktiske forhold i god tid.

Fastlegen vil ofte få en sentral rolle i å legge til rette for at barnet skal få være hjemme. Det er viktig at hun eller han er

oppdatert i forkant om nødvendige og mulige tiltak. Sykehuset har plikt til å bidra til nødvendig opplæring og til å gi veiledning underveis. Det er viktig at foreldrene kan stole på at barnet får like god hjelp hjemme som på sykehuset. De må også kunne vite at de ikke blir alene om ansvaret, men at det finnes andre å støtte seg til som vet hva som kan gjøres og kan gi hjelp raskt.

Når man velger å være hjemme den siste tiden, er det oftest lokalt hjelpeapparat med fastlege og hjemmesykepleier som har behandlingsansvar i samråd med foreldrene. Enkelte steder organiseres dette imidlertid ved at barnet formelt er innlagt på sykehuset med åpen retur og at sykehusansatte kommer hjem og gir hjelp. Noen steder er også frivillige hjelpeorganisasjoner med og hjelper familier som har valgt å la barnet tilbringe den siste tiden hjemme.

Erfaring viser at det er noen forutsetninger for at den siste tiden med barnet i hjemmet skal bli god. Det er avgjørende at fagpersoner og hjelpere rundt har god kunnskap om hvordan de skal hjelpe barn i denne situasjonen. Det er også vesentlig at de har lagt opp arbeidet seg i mellom på en god måte. Arbeidet må være organisert slik at det er godt samarbeid og god ansvarsdeling mellom hjelperne. Dessuten er det viktig at de har felles mål ut fra barnets behov. Og ikke minst: De må ha ressurser og mulighet til å bruke tid hos barnet.

### **Forhold som bør vurderes er blant annet:**

- Hva vil kommunen og sykehuset stille opp med av personale, utstyr og andre hjelpetiltak?
- Vil barnet få like stor tilgang på smertelindring og annen medisinsk oppfølging som på sykehuset?
- Vil foreldrene føle seg trygge på at de får hjelp når det trengs?
- Er det plass til nødvendig utstyr og tekniske hjelpemidler?
- Hvordan vil de andre i familien berøres av at barnet pleies hjemme?

# Praktisk tilrettelegging og støtteordninger



Som det fremgår i teksten i dette heftet, er ikke «den siste delen av livet» et entydig begrep. Perioden kan variere i lengde, og det er store individuelle forskjeller i behovet for tilrettelegging. Vi har valgt å trekke en skillelinje ved det tidspunktet det blir aktuelt å ta stilling til om barnet skal fortsette å være hjemme eller legges inn på sykehus. Dette valget er omtalt i den første delen av heftet.



Foto: Bjørn Winsnes

I denne delen starter vi med en meget kort omtale av konsekvenser av at barnet skal være på sykehuset, ettersom dette vanligvis er et mindre krevende organisatorisk og ansvarsmessig opplegg for familien. Vi velger å legge hovedvekten på de områdene vi mener krever særlig oppmerksomhet for at barnet skal kunne være hjemme.

I tillegg har vi med en oversikt over hvor det finnes mer generell informasjon, herunder informasjon i tilknytning til selve dødsfallet. Vi har også med litt om økonomi og aktuelle overordnede føringer.

## Når barnet skal være på sykehus

Dersom valget blir sykehus, vil behovet for tilrettelegging hovedsakelig ivaretas innenfor sykehussystemet, som har opplegg for og erfaring i håndtering av den siste livsfasen. Sykehusene strekker seg som regel langt for å imøtekomme hver enkelt families spesielle ønsker og behov. Forhold under sykehusinnleggelsen reguleres av spesialisthelsetjenesteloven og pasientrettighetsloven. Det finnes også en pasientombudsordning. Fagpersonene rundt familien vil i stor utstrekning være ansatt på sykehuset og for dem gjelder helsepersonelloven. Det finnes også en egen forskrift som handler om barn i helseinstitusjon. Som regel finnes det en sosionom på sykehuset som kan orientere om økonomiske og andre hjelpeordninger for familien.

## Når barnet skal være hjemme

Dersom valget blir at barnet skal være hjemme den siste tiden, krever det en helt annen tilrettelegging. Familien vil ha behov for betydelig innsats fra mange fagpersoner og på ulike nivåer for at det skal bli en god løsning. For eksempel kan det bli aktuelt å øke eventuell avlastning og få nattevakt i hjemmet.

## Individuell plan og beredskapsplan

Personer som har behov for langvarige, sammensatte og koordinerte tjenester, har rett til å få utarbeidet en individuell plan. Dette er et frivillig redskap for å koordinere tilbudet til den enkelte. Planen skal beskrive hvilke behov en person har for ulike tjenester på ulike tidspunkt og hvordan disse behovene skal møtes på en best mulig måte. Initiativet til å utarbeide planen kan komme fra foreldrene eller fagpersoner rundt barnet. Tjenesteytere familien er i kontakt med har dessuten ansvar for å informere om at det kan søkes om å få utarbeidet en individuell plan dersom dette ikke allerede er gjort. Sosial- og helsedepartementet har utarbeidet en egen veileder om arbeid med individuelle planer (se litteraturtips bakerst i heftet).

I de fleste tilfellene vi skriver om her foreligger det en individuell plan. Dette er et godt redskap også for å planlegge den siste tiden hjemme. Så snart beslutningen er tatt om hvorvidt barnet skal være hjemme eller på sykehus, bør koordinatoren ta initiativ til en gjennomgang av planen slik at denne blir et oppdatert verktøy for alle involverte.

Nytten av å lage en beredskapsplan er omtalt tidligere. Denne planen bør inngå i den individuelle planen. Det er viktig at den individuelle planen legger opp til nødvendig fleksibilitet ettersom endringer kan skje raskt, men likevel slik at den fører til tilstrekkelig forutsigbarhet.

Kreftforeningen har utgitt flere brosjyrer som omhandler det å ha et familiemedlem

som skal dø. Disse brosjyrene kan være til nytte og støtte for familier med barn med fremadskridende sykdommer i deres siste del av livet, selv om ikke alt passer like godt:

- Omsorg for barn med kreft og deres familier
- Når barn dør
- Omsorg for døende kreftpasienter i hjemmet

Brosjyrene kan være et utgangspunkt for samtaler mellom koordinator (og eventuelle andre nærstående fagpersoner) og familien om vanskelige temaer og avklaringer det er nødvendig å gjøre. Ved å bruke den individuelle planen aktivt, kan noen avtaler gjøres i en tidligere fase slik at familien og fagpersonene rundt vet noe om hva de har å forholde seg til. Dette bidrar til å skape trygge rammer i hverdagen både for foreldre og fagpersoner. Vi understreker likevel at det alltid er lov å ombestemme seg.

Mer informasjon om individuelle planer finnes blant annet i:

- Forskrift om individuell plan
- Veileder for individuell plan
- Rundskriv om samarbeid mellom tjenesteytere som gir tilbud til barn og unge under 18 år med nedsatt funksjonsevne – bruk av individuell plan.

## Den viktige koordinatorrollen

Vi kan ikke få understreket nok hvor viktig det er at familien har en god koordinator, ettersom koordinatorrollen blir spesielt viktig for å få samordnet fagpersoner og tiltak i den siste delen av livet. Koordinator er som oftest en fagperson, men det kan også være en venn eller en annen familien har tillit til. De fleste av de familiene vi her snakker om, har allerede en koordinator som har fulgt dem over lengre tid. Ved oppnevning av koordinator for disse familiene, er det av stor betydning å tenke på at kontinuiteten skal kunne bevares. Det påhviler også koordinator et særlig ansvar for at samarbeidet med familien fungerer godt i den krevende livssituasjonen de er i. Det er mulig å bytte koordinator, men dette vil kunne være en ekstra belastning, spesielt i den fasen dette heftet handler om.

Koordinatoren bør ligge i forkant og sørge for at foreldrene blir avlastet på alle områder der dette er mulig. De trenger sine krefter til det syke barnet, eventuelle søsken, seg selv og hverandre. Fordi foreldrene ofte er spesielt sårbare i denne vanskelige livssituasjonen, er det viktig at koordinatoren opptre rennsomt, men likevel slik at foreldrene har full tillit til at vedkommende har nødvendig handlekraft. Koordinatoren har en særlig rolle når det gjelder å benytte individuell plan som et samlende og styrende planleggingsverktøy.

## Helsefaglig ansvar

Når det gjelder medisinsk behandling og pleie- og omsorgsmessig oppfølging hjemme, foreligger det som regel et utstrakt behov for samordning, råd og veiledning hos alle involverte. For å skape trygghet, er det spesielt viktig å avtale hvem som har det helsefaglige ansvaret til enhver tid. Det vil i første rekke dreie seg om forholdet mellom kommunehelsetjenesten (herunder fastlegen og pleie- og omsorgstjenesten) og spesialisthelsetjenesten. Dette området er ikke regulert i detalj, og det er helt nødvendig at det fastsettes hvem som har ansvar for hva. Det gjelder både i forhold til den som er syk og familien. Avtalen bør omfatte mulighet for innleggelse i sykehus til enhver tid.

Koordinator har et særlig ansvar for å sørge for at en slik avtale blir gjort. Avtalen bør være en del av den individuelle planen slik at alt er samlet på ett sted. Dette sikrer rask tilgang til viktig informasjon for alle som trenger det.

Aktuelle områder i lover og forskrifter som er lite omtalt andre steder:

- Helsepersonellovens § 4; Krav til faglig forsvarlighet, omsorgsfull hjelp, innhenting av bistand, henvisning videre, samarbeid og samhandling.
- Spesialisthelsetjenestelovens § 6 – 3; Spesialisthelsetjenestens veiledningsplikt overfor kommunehelsetjenesten
- Spesialisthelsetjenestelovens § 3 – 7 med tilhørende forskrift om pasientansvarlig lege
- Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgs-

tjenestene med tilhørende rundskriv og veileder som tar for seg helt sentrale områder som brukermedvirkning, individuell plan og samarbeid mellom tjenestområder og – nivåer. Kapittel 3 i Veilederen viser sammenhengen mellom aktuelle lover og forskrifter på området.

## Behandlingshjelpemidler, forbruksmateriell og tekniske hjelpemidler

De fleste familier med barn med fremadskridende sykdommer, er vant til hjelpemidler. Det kan imidlertid oppstå behov for andre typer hjelpemidler enn det familien er vant til når barnet skal pleies hjemme helt til livets slutt. Ergoterapeut, fysioterapeut og sykepleier kan gi råd og veiledning og sørge for anskaffelse, utprøving og opplæring i å bruke hjelpemidler. Koordinator har imidlertid også her en viktig rolle i forhold til å ta initiativ og følge opp. Det er viktig å gjøre avtale om vedlikehold, reparasjon og rask utskifting ved behov. Søknader skal behandles raskt. Dersom en beskrivelse av behovet for hjelpemidler inngår i den individuelle planen, vil prosedyrene forenkles.

Det skilles mellom medisinske behandlingshjelpemidler og forbruksmateriell på den ene siden og tekniske hjelpemidler på den annen. Oversikt over behandlingshjelpemidler og forbruksmateriell finnes på internett (søk på «behandlingshjelpemid-

ler»). Ansvar for å tilstå slike hjelpemidler er tillagt sykehusene. Ansvar for å tilstå tekniske hjelpemidler er tillagt hjelpemiddel-sentralene. Kommunene låner også ut noen typer hjelpemidler. Les mer om hjelpemidler i materiale omtalt under generell informasjon.

I de hjemmene vi her snakker om, er det ofte mange hjelpemidler. Noen av dem har fulgt barnet nesten hele livet og er en del av møbleringen både på barnets rom og i hjemmet for øvrig. Noen familier har dessverre opplevd at hjelpemidlene demonteres og hentes tilbake rett etter dødsfallet, noe som har medført en unødvendig og sårende belastning. Det er fullt mulig å be om en overgangsordning slik at det kan finne sted en naturlig prosess for foreldre og søsken også på dette området. Koordinator kan bidra til at det gjøres en avtale om dette i god tid.

De som har fått stønad til bil gjennom trygdekontoret, må i utgangspunktet levere denne tilbake etter dødsfallet. Det er likevel slik at det i noen sammenhenger kan være mulig å beholde/kjøpe ut bilen. Det er en fordel at koordinator sørger for at det gjøres klare avtaler om hva som skal skje med bilen på et så tidlig tidspunkt som mulig, slik at familien vet hva de har å forholde seg til.

## Brukerstyrt personlig assistanse med assistansegarantist

Praktisk hjelp i hjemmet den siste tiden må tilpasses behovene hos hver enkelt og familiens eget valg. Ulike hjelpeordninger vil som regel være kjent. Vi viser også til det omtalte brosjyrematerialet. Alle ordninger kan kombineres for å finne en optimal løsning. Koordinator har en viktig rolle i dette.

Her vil vi spesielt nevne en tjeneste som er lite omtalt andre steder: Brukerstyrt personlig assistanse med assistansegarantist. Tjenesten hører hjemme i sosialtjenestelovens § 4 – 2a), men har til nå vært lite brukt i forhold til barn. For noen familier vil denne tjenesten kunne bidra til at de får mulighet til å ta flere egne valg, fordi foreldrene kan styre assistentene på en annen måte enn de kan styre andre hjelpere. Blant annet tror vi at det vil gjøre det enklere å ivareta søskens behov. Det er en fordel om denne typen tjeneste iverksettes på et så tidlig tidspunkt som mulig, slik at assistentene og familien kjenner hverandre godt når de går inn i den siste, vanskelige tiden. Informasjon om denne tjenesten finnes hos andelslaget ULOBA ([www.uloba.no](http://www.uloba.no)). Koordinator kan gjerne også ta en telefon.

## Økonomi

Økonomiske ytelser er dekket i det omtalte materialet under generell informasjon og vil også være kjent for mange. Her vil vi bare nevne følgende:

- Yrkesaktive foreldre kan bli helt eller delvis sykemeldt dersom de blir fysisk eller psykisk syke av de påkjenningene de er utsatt for.
- Yrkesaktive foreldre (begge to) kan få pleiepenger ved pleie av barn med alvorlig eller livstruende sykdom.
- Yrkesaktive pårørende kan få pleiepenger i inntil 20 dager når de pleier nære pårørende hjemme i livets sluttfase.
- Pårørende kan søke om kommunal omsorgslønn ved spesielt tyngende omsorgsarbeid.
- Hjelpestønadssatsen kan økes når omsorgsbehovet hjemme øker den siste tiden dersom den ikke allerede er sats 4. (Dette gjelder barn under 18 år.)
- Arbeidsgivere kan innvilge velferdspensjon med eller uten lønn i en vanskelig periode for familien.

Det er svært viktig å være oppmerksom på at alle inntekter og stønader som er knyttet til barnet, opphører når barnet dør. Det gjelder for eksempel pleiepenger, barne-trygd, grunnstønad, hjelpestønad, forhøyet hjelpestønad, omsorgslønn, bostøtte og barnets eventuelle uførepensjon. For mange familier vil dette skape store problemer i en overgangsperiode, og det er nødvendig at koordinator forbereder familien på dette i god tid og sammen med

dem tenker gjennom konsekvenser og mulige løsninger.

Det finnes dessverre ingen egne økonomiske overgangsordninger når foreldre har vært lenge ute av arbeidslivet på grunn av omfattende omsorgsoppgaver for barn med fremadskridende sykdommer. I påvente av å komme inn i eller tilbake til arbeidslivet, gjelder de ordinære reglene for sykepenger, rehabiliteringspenger og yrkesrettet attføring med utgangspunkt i foreldres egen sykdom, dagpenger fra aetat dersom vilkårene er oppfylt, samt sterkt behovsprøvd økonomisk sosialhjelp. Sosionom i barne- eller voksenhabiliteringstjenesten eller i kommunen kan hjelpe til med å finne frem til mulige løsninger, for eksempel endringer i nedbetaling av lån, avtale om betalingsutsettelse eller annet.

## Generell informasjon

Familier med barn med fremadskridende sykdommer vil som regel kjenne til rettigheter og ha tatt i bruk ulike støtteordninger. Denne kunnskapen og erfaringen kommer til nytte i den fasen dette heftet handler om – den siste delen av livet. Skulle det være behov for ytterligere generell informasjon, finnes det gode oversikter. Koordinator har et særlig ansvar for å skaffe til veie nødvendig informasjon.

### Papirbasert materiale:

- Sosial- og helsedirektoratet: Rettigheter for barn og unge med funksjonsnedsettelser (under revisjon)
- Kreftforeningen: Rettigheter for pasienter og pårørende
- Funksjonshemmedes fellesorganisasjons rettighetssenter: Jungelhåndboken
- Norges Handikapforbunds brosjyreserie om rettigheter.

### Oppdaterte offentlige nettsteder:

- [www.trygdeetaten.no](http://www.trygdeetaten.no)
- [www.lovdato.no](http://www.lovdato.no)
- [www.odin.dep.no](http://www.odin.dep.no)

### Informasjon fra de store interesseorganisasjonene, for eksempel:

- Funksjonshemmedes fellesorganisasjon ([www.ffe.no](http://www.ffe.no))
- Norges Handikapforbund ([www.nhf.no](http://www.nhf.no))
- Kreftforeningen ([www.kreft.no](http://www.kreft.no))

### Informasjon knyttet til selve dødsfallet, for eksempel:

- «Når én av våre nærmeste dør», brosjyre utgitt av Sosial- og helsedirektoratet (Brosjyren finnes både i papir- og nettutgave)
- «Ved et barns død», veileder fra Ullevål sykehus
- Nettsidene til foreningen «Vi som har et barn for lite»
- Nettutgave av artikkelen «Å begrave et barn» i antologien «Verdier ved livets slutt», utgitt av Verdikommisjonen

## Overordnede føringer

Til slutt vil vi nevne betydningen av at alle fagpersoner som skal samhandle rundt en familie, følger med i nyere offentlige dokumenter på helse- og sosialområdet.

Foreldre som synes de har overskudd til det, vil også kunne finne momenter som kan være til nytte. Det gjelder for eksempel

- NOU 1999:2 Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende. Den peker på betydningen av å gi god, helhetlig og samordnet behandling og oppfølging i den siste delen av livet.
- NOU 2004:18 Helhet og plan i sosial- og helsetjenestene. Samordning og samhandling i kommunale sosial- og helsetjenester. Her foreslås en felles lov om kommunale sosial- og helsetjenester, og det legges blant annet opp til å forenkle regelverket og hindre ansvarsfraskrivelse.
- NOU 2005:3 Fra stykkevis til helt. En sammenhengende helsetjeneste. Den har blant annet fokus på styrking av pasientperspektivet og målrettede tiltak for bedre samhandling og inkluderer økonomiske insentiver.
- Regjeringens Strategiplan for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne fra mai 2005. Her redegjøres det for ulike tiltak for å bedre forholdene for familier med barn med nedsatt funksjonsevne.



# Medisinsk oppfølging av barnet

DEL 3 Medisinsk oppfølging av barnet



Foto: Bjørn Winsnes

Å hjelpe et barn med langt fremskredet sykdom kan by på mange og ulike utfordringer når det gjelder behandling, lindring, pleie og omsorg. Det er likevel mye som kan gjøres for at situasjonen skal bli best mulig for barnet og familien.

Fremadskridende sykdommer utvikler seg ulikt, både når det gjelder starttidspunkt, varighet og symptomer. Også barn med samme sykdom kan ha forskjellige sykdomsforløp. Likevel oppstår det ofte en del medisinske utfordringer som er felles for mange av sykdommer. Ved å ha kjennskap til disse, kan en forebygge og lindre plagene bedre.

Det kan være vanskelig å vite når det virkelig går mot slutten. Behandling som er i gang kan også tilsløre sykdomsbildet. Lindrende behandling har ofte vært aktuelt i store deler av sykdomsforløpet, men den blir enda mer sentral i en slutfase. Slik behandling verken fremskynder eller utsetter døden. Den retter seg mot lindring av barnets symptomer, samtidig som den sikter mot å ivareta barnets og familiens grunnleggende psykologiske og sosiale behov. Barnets og familiens livskvalitet må hele tiden stå i sentrum av behandlingen.

Det finnes mye kunnskap om lindrende medisin, omsorg og pleie ved

livets slutt innen voksenmedisinen, intensivsykepleien og i hospicebevegelsen. Mye av denne kunnskapen vil også være nyttig når det gjelder barn med fremadskridende sykdommer. Siden mye er felles for ulike diagnoser, er detaljert diagnosespesifikk viten sjelden påkrevd.

Foreldrenes kunnskaper er en viktig ressurs i omsorgen for barnet og valget av behandlingstiltak. De har ofte skaffet seg store kunnskaper både om medisinske, teknologiske og praktiske forhold rundt tilstanden, i tillegg til inngående kjennskap til barnets reaksjonsmønster og individuelle behov. Denne kompetansen er en viktig ressurs for medisinsk personale. Felles avklaringer, samordnede tiltak og tverrfaglig samarbeid, gjerne i form av individuell plan og beredskapsplan, er andre forhold som kan bidra til at barnet får det best mulig og til at de som gir omsorg skal kunne gi god hjelp.



Foto: Knut Bry

## Spesielle forhold når pasienten er barn eller ungdom

At pasienten er barn eller ungdom byr på spesielle utfordringer, både når det gjelder å vurdere behov og når det gjelder valg av behandling.

Barnets mentale tilstand og kommunikasjonsevne er avgjørende for hvordan han eller hun selv kan uttrykke egne behov og ønsker. Å finne ut om barnet har smerter, er tørst eller er plaget på annen måte, må imidlertid ofte skje på andre måter enn gjennom tale. Dette krever god kjennskap både til barnet og sykdommen. Foreldrene kan vanligvis bidra med sin inngående kjennskap til barnet, sin evne til å tolke barnets signaler og det å ha sett endringene som har skjedd over tid. Fagpersoner kan ofte først og fremst bidra med sin kunnskap om forventet sykdomsforløp og mulige komplikasjoner, samt vite noe om behandlingsmulighetene som finnes.

### Medisinering og andre behandlingstiltak

Bruk av medikamenter og andre behandlingstiltak forutsetter inngående kjennskap til både sykdommen, medikamentene og det enkelte barnets mottakelighet og motstandskraft. I tillegg kommer forhold knyttet til barn stoffskifte, som har konsekvenser både for dosering av medisin og for hvilke måter den bør tilføres på.

Evnen til å oppta medisiner varierer for eksempel med alder og sykdomsaktivitet. Nedsatt eller avvikende opptak fra mage-tarmkanalen er relativt vanlig hos sped- og

småbarn, og kan for eksempel skyldes at mageinnhold går tilbake fra magesekken til spiserør og øvre luftveier. Medisin gitt i depotpreparater som skal gi en jevnere konsentrasjon i blodet gjennom døgnet, opptas også mer uforutsigbart hos barn. Ettersom kapasiteten til å bryte ned medisiner i lever og nyrer er relativt større i barneårene enn senere, må man ofte bruke større doser i forhold til vekt enn hos voksne for å oppnå ønsket effekt. Riktig dose må ofte vurderes etter en gradvis opptrapping, fordi dosering per kilo eller overflatemål kan være utilstrekkelig.

Måten medisiner gis på kan også ha stor betydning for resultatet. En god regel er å tilføre mest mulig av nødvendig medisin via munnen. Medisinering av barn som er avhengig av sondenæring gjennom tynn nese- eller magesonde, kan tidvis skape vansker. Enkelte medisiner kan da gis direkte via munnslimhinnen, i nesen, via endetarmen eller via huden. Det kan også være hensiktsmessig å tilføre medisiner via venekateter (nål inn i en blodåre på hånden) i noen timer eller døgn. Apotek kan eventuelt bidra med forslag til hvordan medisinen bør gis.

Bivirkninger kan være annerledes og både være svakere eller mer uttalte hos barn enn hos voksne. Informasjonen om bivirkninger hos barn er imidlertid sparsom. Effekter av medikamentene kan også forveksles med sykdomskomplikasjoner.

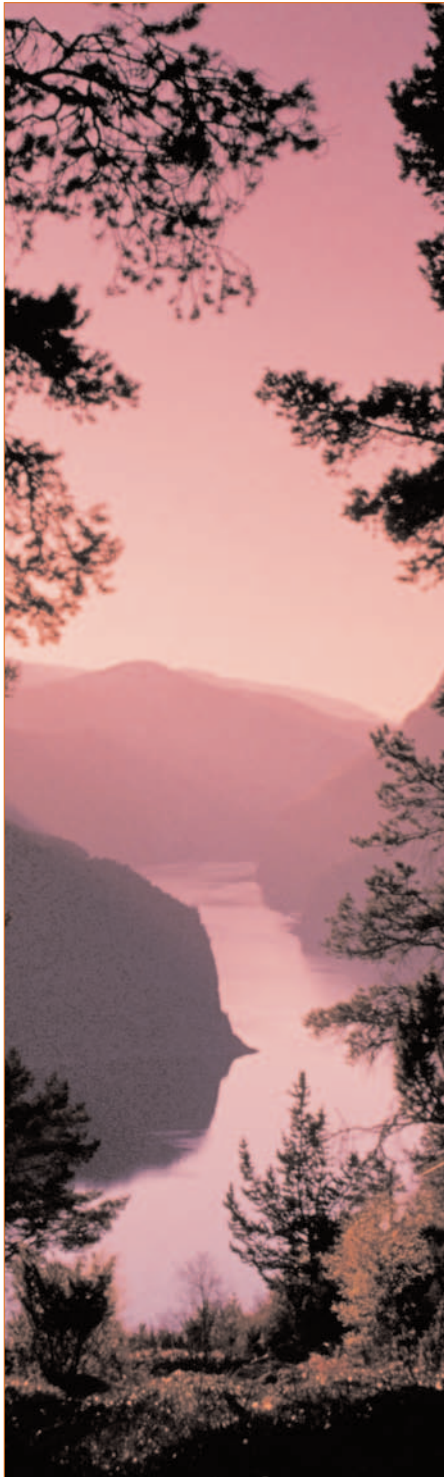


Foto: Knut Bry

## Symptomer og tiltak

Her vil vi ta opp en del symptomer og plager som kan oppstå ved fremadskridende, neurologisk sykdom, hva disse skyldes og hva som kan gjøres for å lindre dem.

NB! Selv om vi her har fokus på den siste tiden, er det viktig å huske at flere av forholdene som omtales kan ha oppstått langt tidligere i sykdomsforløpet hos noen, mens de overhodet ikke vil oppstå hos andre.

### Smarter og smerteårsaker

De fleste barn med fremadskridende, neurologiske sykdommer vil ha smerter når sykdommene er langt fremskredne. Smertene kan ofte ha sammensatte årsaker. De kan for eksempel skyldes at kroppsvev er irritert eller skadet og at dette stimulerer smertereseptorene i nervesystemet. Langvarig stimulering av smertebanene kan føre til kroniske smerter. Fordi sykdommen rammer nervesystemet, kan smerten også ha sin årsak i skade eller feil i selve nervebanene eller i områdene av hjernen som oppfatter og bearbejder smerteimpulser.

Smertene kan også ha en mer uklar opprinnelse, og de kan forsterkes av psykiske og sosiale forhold. Både for lite og for mye oppmerksomhet omkring sykdommen og smertene kan være galt. Muskelspasmer, mage-/tarmproblemer, feilstillinger i ledd, belastende stillinger og infeksjoner kan også gi smerter. Andre smerter kan selvsagt også oppstå, som hodepine, ørebetennelse og tannverk. Dårlig tilpassede hjelpemidler eller medi-

sinsk utstyr kan også bidra til ubehag og smerte.

## **Smertelindring**

Det har stor betydning for barnets velvære og livskvalitet at smertene blir lindret. Det er en fordel om barnet selv kan gi beskjed om eller antyde hvor det er vondt, men selv barn som kan snakke vil ikke alltid kunne si fra om smerter. En må derfor finne andre måter å avklare situasjonen på. Ofte er foreldrene den beste kilden til kunnskap om barnets smerte. Det er viktig å ta deres uro på alvor og være villig til å bruke nødvendig tid. Observasjon av barnets ansiktsuttrykk, kroppstilling og bevegelsesmønster kan også gi informasjon. Gråt, klynking og stønning kan bety smerte. Det samme kan økt irritabilitet, beskyttelsesreaksjoner, overreaksjon på berøring eller tilbaketrekning og manglende lyst til lek og kos. Også vansker med mat og søvn kan være et signal på smerte. I fellesskap kan omsorgspersoner og fagpersoner teste ut mulige årsaker, hvordan smerten arter seg og hva som best lindrer eller forebygger videre utvikling av smerte.

God smertebehandling forutsetter kjennskap både til smertens uttrykksformer og til ulike behandlingsmetoder. Medikamenter er ikke eneste mulighet og er ikke alltid nødvendig. Som oftest vil imidlertid medikamenter være hensiktsmessige. De må da gis tilstrekkelig ofte og i tilstrekkelige mengder med en opptrapningsplan som justeres underveis. Ved depottilførsel oppnås jevn konsentrasjon i blodet. Tilførsel i form av plaster kan være til hjelp for større barn. Ved oppstart av

behandling med opiater bør mildt avføringsmiddel gis for å forebygge forstoppelse.

Smerter som skyldes at nervebaner eller selve nervesystemet er skadet, lindres ikke alltid av vanlige smertestillende midler eller opiater. I noen tilfeller kan spasmelindrende midler, antidepressive medikamenter eller enkelte midler mot epilepsi ha en smertestillende effekt, eventuelt i kombinasjon. Ved lokalisert smerte kan det være aktuelt å sette nerven ut av spill for en periode (såkalt lokal nerveblokade).

Uansett smerteårsak kan riktige stillinger, lindrende massasje, aromaterapi og beroligende musikk være til hjelp. Alternative behandlingsmetoder kan også ha effekt ved forskjellige smertetilstander og kvalme. Eventuell igangsetting av slike metoder bør skje i samråd med lege som kjenner barnet godt.

## **Muskelspasmer**

Spasmer kan vise seg som plutselige rykk eller som mer langvarige sammentrekninger. De skyldes uhemmede nerveutladninger i sentrale hjernekjerner, i ryggmarg eller i selve musklene og kan forveksles med visse typer epileptiske anfall. Spasmenes kan forårsake smerte hos en del. Vanlige smertestillende midler hjelper lite, men muskelavslappende midler kan gi god lindring. Behandling med massasje, utstrekninger og stillingskorreksjoner under veiledning av fysio- eller ergoterapeut kan også være til god hjelp.

Spasmer og feilstillinger kan føre til at ledd glir ut av stilling. Ved mistanke om dette, bør man kontrollere ved hjelp av

røntgen eller ultralyd. Smertefull stivhet kan lindres med medikamenter som benyttes ved blant annet cerebral parese og Parkinsons sykdom. Ved langvarige spasmetilstander som medfører smerte, kan medikamenter gis direkte via en tynn plastslange i ryggmargsvæsken.

## **Epilepsi**

Epileptiske anfall er en hyppig komplikasjon ved fremadskridende, nevrologiske sykdommer og en stor utfordring for hjelpere, omsorgsgivere og leger. Anfallene skyldes en plutselig kortslutning i hjernens elektriske aktivitet. De kan vise seg på mange forskjellige måter, fra små fjernhetsepisoder til rykninger i mindre eller større deler av kroppen og vekslende grader av bevissthetsforstyrrelse. Hos barn med sterke funksjonsvansker og kommunikasjonshemning, kan det av og til være vanskelig å si hva som er epileptiske anfall og hva som skyldes smerter, spasmer eller andre plager.

Epileptiske anfall ved fremadskridende sykdommer behandles stort sett som hos andre, men spesielle medikamentvalg kan bli aktuelle, både i forbindelse med forebyggende anfallsbehandling og ved avbrytning av langvarige anfall. I sistnevnte tilfeller bør medikamentvalg fremgå skriftlig av en beredskapsplan. Ved kortvarige anfall er det ofte ikke annet å gjøre enn å prøve å hindre at barnet skader seg ved fall, sikre frie luftveier, legge barnet i sideleie og registrere anfallets varighet og eventuelle pustepauser. Større anfall som varer i mer enn tre til fem minutter, skal så vidt mulig avbrytes med medisiner.

Dersom barnet ikke har hatt anfall tidligere eller anfallene endrer karakter, hyppighet eller styrke, er det viktig at legen får en god beskrivelse av anfallene og situasjonen de opptre i. Om nødvendig gjøres videre undersøkelser for å finne frem til egnede tiltak. Endring av medisinerbruken kan ofte bli aktuelt. Ved stor variasjon i anfallene over tid, kan det imidlertid være vanskelig å oppnå full anfallskontroll til tross for bruk av flere medikamenter samtidig.

## **Kvalme og brekninger**

Kvalme er en subjektiv opplevelse som ikke kan måles. De fleste har selv erfaring med hvor ubehagelig det er å være kvalm. De som kjenner barnet godt, kan ofte lett se om barnet føler kvalme. Brekninger og oppkast kan være en betydelig belastning på en svekket kropp. Årsakene kan være sammensatte. Hvis kvalmen er tilbakevendende eller langvarig, bør den vurderes nøye av lege og eventuelt ernæringsfysiolog før man setter i gang tiltak. Hvis tømming av mage-/tarm-systemet går for sent, kan tilføring av ny næring gi sterkt ubehag. Matens sammensetning påvirker denne prosessen.

Kvalme kan skyldes både overfylt mage-sekk som ikke tømmer seg normalt og årsaker i hjernen. I sistnevnte tilfeller kan den av og til lindres med medikamenter, blant annet mot reisesyke. Sterkere midler settes i endetarmen, i blodårene eller ved hjelp av pumpe, eventuelt i kombinasjon med smertestillende midler. Også akupunktur har vist seg å kunne hjelpe mot kvalme.

Refluks, som innebærer at surt mageinnhold går tilbake i spiserør og svelg, er vanlig. Det kan føre til både oppkast, smerter og overløp til luftrøret med risiko for lungebetennelse. Refluks kan behandles med medikamenter. I sjeldne tilfeller kan man også foreta en operasjon som snevrer inn lukkemekanismen mellom spiserør og magesekk.

## Ernæring

Et flertall av barna vi omtaler i dette heftet får ernæringsvansker. De kan framtre som vansker med å tygge eller svelge eller som sviktende matlyst, kvalme, brekninger og synlig ubehag. Ernæringsvanskene kan skyldes sykdommens påvirkning av hjernen eller mage-/tarmsystemet. Medisiner kan også gi appetittløshet og forstoppelse.

Etter hvert som barnets aktiviteter avtar, reduseres også energibehovet gradvis.

Underernæring og væskemangel kan

forverre barnets allmenntilstand og de nevrologiske funksjonsvanskene. Det er derfor viktig å vurdere barnets ernærings situasjon jevnlig. Råd fra ernæringsfysiolog kan sikre at matens sammensetning og konsistens blir best mulig i forhold til barnets behov.

Ofte er det behov for å vurdere andre måter å gi næring på, for eksempel sonde via nesen eller direkte til magesekken gjennom en liten åpning i bukveggen. Slik gastrostomi anlegges ved en relativt enkel prosedyre og sikrer en stabil tilførselsvei for væske, ernæring og medisiner. Ferdigblandede næringsdrikker og sonde mat finnes i mange varianter og er tilsatt de viktigste næringsstoffer og vitaminer. Også vanlig middagsmat kan finmoses i en kjøkkenmaskin og gis via sonde. Barnet kan fortsette å drikke og spise via munnen samtidig som næring gis via sonde. Det er viktig å la barnet få lukte og om mulig



Foto: Håkon Grønning

smake litt på ting uten krav om å spise. Smaks- og luktesans endrer seg imidlertid ofte den siste tiden, så det kan være nyttig å prøve seg fram med ulike lukter og smaker.

**Forstoppelse, diaré og ufrivillig avføring**

Forstoppelse forekommer hyppig. Dette blir ofte oversett, fordi forstoppelsen gjør lite av seg før den kan bli et alvorlig problem. Forstoppelse er også en uventet hyppig årsak til overflodsdiaré og inkontinens, som skyldes at faste klumper står som en propp i endetarmen og bare slipper forbi tynn avføring fra den irriterte og utspilte tarmslimhinnen. Utilstrekkelig vesketilførsel, lite fiberholdig mat og manglende fysisk aktivitet er de viktigste årsakene til dette, men også forstyrrelser i tarm-

systemets transportfunksjon kan være en del av sykdommen. Noen medikamenter gir dessuten tendens til eller forverrer forstoppelse.

Noen sengeliggende barn kan synes forstoppelse er bra, fordi de da slipper ubehagelige og kanskje smertefulle toalettbesøk. Når barnet holder igjen, kan det gå mange dager, til dels med kvalme, ubehag og smerter, inntil alt flyter over. Dette blir ofte misoppfattet som inkontinens, og resulterende behandling med stoppende midler kan forverre situasjonen.

Faste toalettider med nødvendig hjelp i mest mulig skjermet, trygt miljø er viktig. Det samme gjelder eventuelt spesialtilpasset toalettstol og andre hensiktsmessige hjelpemidler. Bleier vil etter hvert bli nødvendig hele eller deler av døgnet, også for tidligere selvhjulpne barn. Avførings-

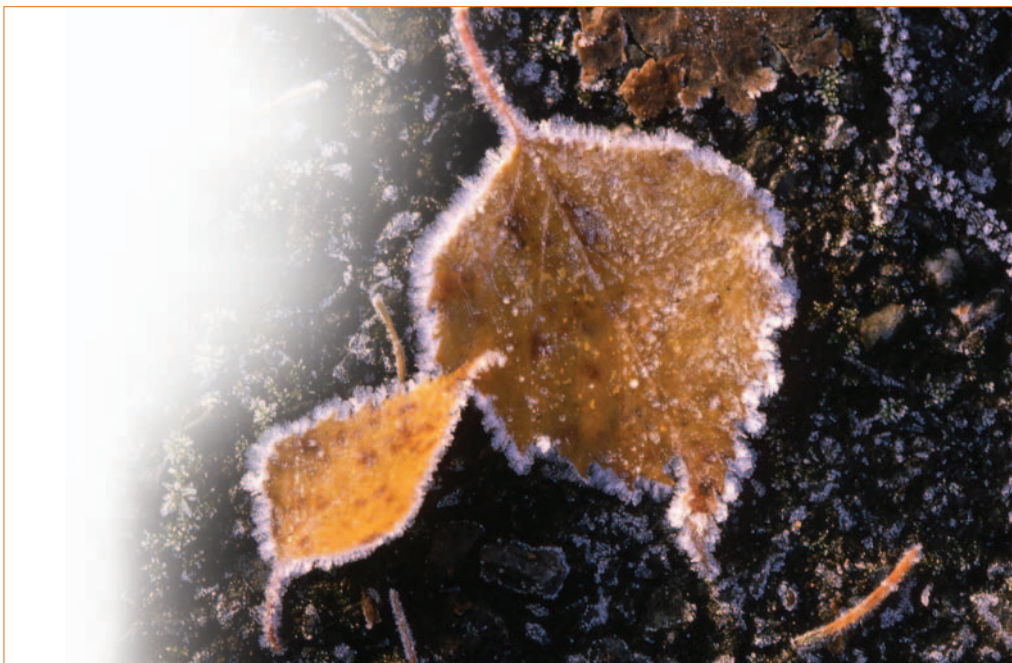


Foto: Bjørn Winsnes

refleksen fremmes av et varmt måltid eller varm drikke og gjerne en varmeflaske på magen.

Eventuell bruk av avføringsmidler krever kjennskap til årsaksforholdene og de forskjellige medikamentenes effekt og bivirkninger. Midler som holder på væske i tarmen og fremmer naturlig tarmflora er å foretrekke, fordi de virker som naturlige hjelpestoffer og ikke medfører tilvenning. Syrnede melkeprodukter kan virke forebyggende. Også endringer i typen sondeernæring, blant annet med ekstra innhold av fiber, bør vurderes. Tarmstimulerende midler og klysterbehandling kan likevel bli nødvendig.

## Urinveiene

Vansker med vannlating kan være et betydelig og likevel oversett problem. Det kan dreie seg om for hyppig eller for sjelden tømning av blæren eller om infeksjon og smerter ved vannlating. Forstoppelse kan også være en årsak.

Det er viktig å påse at barnet får dekket sitt væskebehov. Dette kan være øket på grunn av lite inntak, feber og pusting med åpen munn. Ved hemmet urinering kan enkle tiltak som varmt bad og lyden av rennende vann av og til hjelpe. Eventuelt må man legge inn et kateter i blæren.

Urinveisinfeksjon kan være svært smertefullt og ubehagelig. Man bør derfor ved minste mistanke få undersøkt urinen, også om barnet er svært dårlig. Ved infeksjon med bakterier må barnet gis antibiotika, som er den beste måten å lindre slik smerte på. Av og til kan små utfelninger i urinveiene utløse sterke smerter. Det kan

da bli nødvendig å gi spesielle smertestilende medisiner som løser opp spasmer.

## Luftveiene

Vanlige forkjølelser og halsbetennelse er hyppige hos barn, men kan bli en ekstra påkjenning ved en kronisk sykdom, etter som redusert hosteevne og smerter ofte reduserer evnen til å kvitte seg med slim. Å oppleve pustevansker kan også være skremmende, spesielt der det oppstår plutselige forhindringer i luftveiene, slik som ved mat i vrangstrupen eller slimklumper som setter seg fast og ikke kan hostes opp.

Pustevansker er en komplisert, subjektiv opplevelse som er påvirket av forhold som redsel, angst og smerte. Forkjølelse og annen infeksjon kan disponere for pustevansker, noen ganger i kombinasjon med astma og/eller allergi. Kroniske slimhinneforandringer, dårlig motstandskraft, svake pustemuskler eller misdannelser av brystkassen kan forsterke vanskene og kreve ulike behandlingstiltak.

Det er viktig å løsne og få opp slim fra luftveier og lunger. Det kan hjelpe med riktige sitte- og liggestillinger. Hos barn som beveger seg lite, kan mobilisering til stående stilling deler av dagen også bidra til å få opp slimet. Fysioterapeuter og sykepleiere gir gjerne råd og anbefalinger i denne forbindelse. Ergoterapeuter kan veilede om og hjelpe til med å skaffe hjelpemidler for bedring av pust og hostefunksjon. Inhalasjonsbehandling med slimløsende og bronkieutvidende medikamenter kan hjelpe noen. Forskjellige former for lungefysioterapi kan komme til nytte. Bruk

av forskjellige former for mekanisk pustestøtte (C-PAP, Bi-PAP, hjemmerespirator) kan også være nyttig.

Å puste gjennom nese- eller ansiktsmaske kan hindre slimansamling i lungene og lette lufttilgangen dit. En såkalt «hosteassistent», som gjennom en maske gir vekslende overtrykk og undertrykk, kan erstatte den sviktende hosteevnen. Disse tiltakene kan gi bedre surstofftilgang, bedre utlufting av karbondioksyd og forebygge lungebetennelse og større påkjenninger på hjertet. De bør eventuelt tas i bruk før den aller siste tiden.

I enkelte tilfeller kan det bli aktuelt å legge inn et rør gjennom en åpning i halsen (tracheostomi) for å lette lufttilgangen utenom nese, munn og svelg. Dette kan imidlertid medføre at barnet ikke kan snakke mer. Der et slikt inngrep er foretatt, kan det i noen tilfeller oppnås forsterket effekt ved samtidig bruk av hosteassistent.

### **Surkling og støyende pust**

Surklelyder er vanlige, særlig hos mindre barn eller der luftveiene er trange. Dette er ikke farlig i seg selv, og er ofte mer plagsom for foreldrene enn for barnet. Man må likevel følge litt ekstra med for å være sikker på at barnet puster så godt som mulig.

Problemet kan motvirkes med på samme måte som nevnt over. Øre-/nese-/hals-spesialist kan bidra til å finne ut om store polypper eller mandler er noe av forklaringen og eventuelt fjerne disse.

En spesiell uregelmessig pustelyd kan komme hos enkelte barn i den aller siste fasen av sykdommen.

### **Hud- og slimhinner**

Mange barn med kroniske sykdommer utvikler sårbar hud, særlig i forbindelse med langvarig sengeleie. Dårlig blodsirkulasjon øker risiko for trykksår, som kan være svært ubehagelige og vanskelige å lege. Underernæring kan forsterke dette. Overvekt er også uheldig. Hjelpemidler som korsett, skinner og plaster kan også gi trykksår. Eksem og andre vanlige hudsykdommer kan bli spesielt plagsomme for en sengeliggende, som kanskje svetter og har dårlige luftmuligheter. Visse medikamenter (spesielt kortisonpreparater) kan svekke hudmotstanden og gi pigmentfattige svake streker der det elastiske vevet er svekket.

Kyndig forebygging og hudpleie er sentralt. Det kan være godt å ligge på spesielle madrasser eller saueskinn. Elektrisk seng eller hengekøye kan også være til hjelp. Kløe kan være plagsomt. Den kan lindres med kalde bad, kjølig luft, løstsittende bomullsklær, samt kjølede lokalbehandling med salver eller kremer. Ved tørr hud kan olje hjelpe.

Økt væskeansamling i hud og bindevev kalles ødem. Det skyldes som regel dårlig blod- og lymfesirkulasjon. Dette kan komme av for svak pumpeaktivitet i hjertet eller trange blodårer. Det kan også skyldes at man har inntatt for mye væske, eller at utskillelsen av væske er svekket som følge av nyresvikt. Ernæringsvansker med utilstrekkelig proteinopptak eller økt protein-tap gjennom nyrene kan være en annen årsak. Ødemer samler seg oftest på kroppsdelene som er plassert lavt eller som ligger langt fra hjertet, som hender og føt-



Foto: Bjørn Winsnes

ter. Det kan være nyttig å støtte opp disse kroppsdelene med puter eller å regulere stol og seng. Også visse typer massasje med oljer kan lindre, og kan være en fin aktivitet for alle medlemmer av familien. Noen barn er imidlertid overfølsomme for berøring og vil kunne oppleve dette som ubehagelig.

Munnslimhinnen er sårbar. Opplevelse av tørrhet, seigt spytt, blødninger eller infeksjoner i form av virus, sopp eller bakterier kan gi ubehag. Grundig tannhygiene og munnstell kan forhindre slike vansker i å oppstå og bør om mulig gjennomføres som rutine, helst før måltider. Elektrisk tannbørste med bløte børster kan være nyttig. Munntørrhet kan lindres av små isbiter, ananas eller sitron i munnen.

Pleie- og stellerutinene bør gjennomgås jevnlig og tilpasses etter hvert som barnets tilstand og behov endrer seg.

## Psykiske reaksjoner

Psykiske reaksjoner som angst, uro, hallusinasjoner, depresjon, agitasjon eller utagering kan oppstå som del av selve sykdomsbildet ved noen av tilstandene vi snakker om her. Psykiske reaksjoner kan også oppstå som resultat av situasjonen, spesielt hos barn som kan forstå en del av sin situasjon, men ikke klarer å uttrykke hvordan de har det.

Svært få av barna kan i den siste sykdomsfasen snakke om sine egne følelser, tanker og behov. Samtaler eller høytlesning, musikk og andre aktiviteter som kan virke avstressende, kan lindre og løse opp.

Det kan være vanskelig å finne ut om et barn med angst er redd på grunn av smerter, pustevansker eller helt andre ting. Depresjoner kan være skjulte og kan gå over i utagering uten noe klart skille. Nære omsorgsgivere er ofte de som best kan ane hva som skjer og hvorfor. En grundig

legeundersøkelse kan også gi nyttig informasjon. Dette kan spesielt være tilfelle hvis det gjelder en ny og uventet reaksjon.

Uavhengig av barnets evne til å gjøre seg forstått, må man behandle barnet med respekt som et individ med sin egen personlighet og med egne ønsker. Har man tid og krefter til å forsøke å forstå barnets signaler, kan dette gjøre situasjonen lettere for alle. Likevel må symptomene ofte behandles uten at man er sikker på årsakssammenhengen.

Søvnvansker er ofte en del av situasjonen. Disse kan i seg selv ha sammensatte årsaker knyttet til både sykdomsutviklingen og situasjonen. Noen årsaker kan være nedsatt syn eller lyssans, svikt i den biologiske reguleringen av døgnrytme, for mye søvn om dagen, smerter eller medikamenter. Over tid kan søvnforstyrrelser bli en stor ekstra påkjenning for familien. Det kan derfor bli aktuelt å øke eventuelle avlastningstiltak. Medikamenter for å avhjelpe ulike psykiske reaksjoner og søvnvansker kan også bli nødvendige i kortere eller lengre perioder.

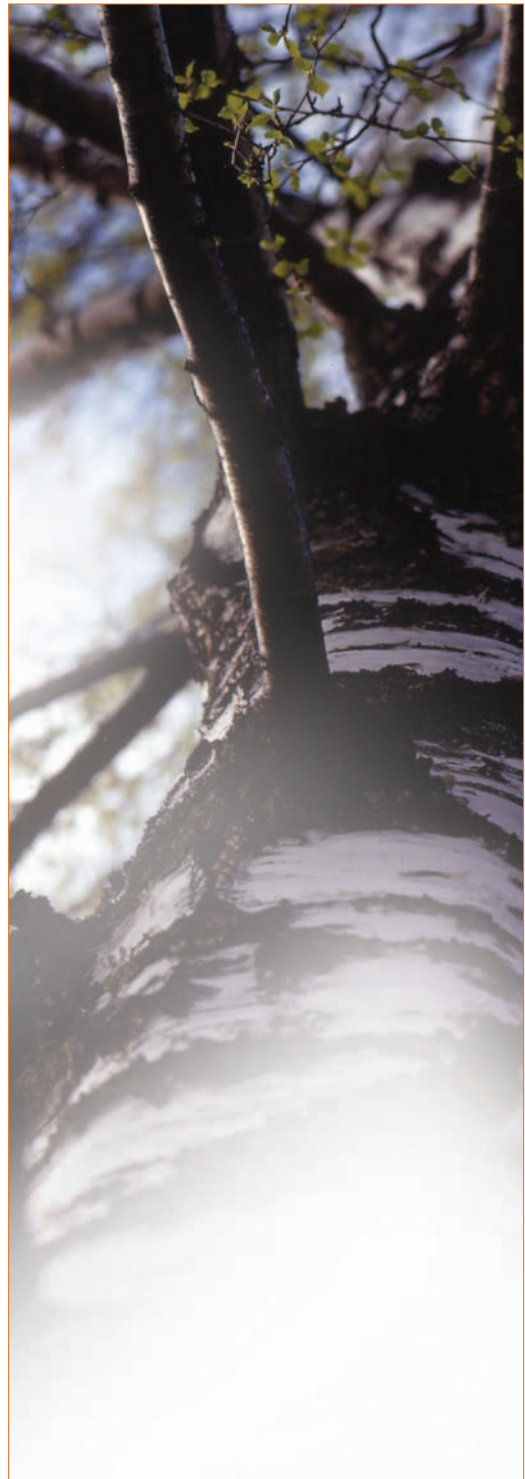


Foto: Bjørn Winsnes

## Pleie og omsorg mot slutten

Som det er sagt tidligere i heftet: Det er ikke alltid mulig å vite når den aller siste tiden er der. Ofte ses et langtrukket forløp der plutselige eller gradvise tap av ferdigheter og funksjoner kan avløses av stillstand eller til og med forbigående bedring. Hos en god del barn vil det imidlertid komme en tid der det blir flere og klarere tegn på at organismen begynner å svikte. Når dette skjer, er det ofte bare snakk om få uker før døden vil inntre.

Nedbrytingsprosesser og svikt i kroppens organer bidrar til en gradvis avvikling av livsfunksjonene. I denne fasen trenger barnet ingen eller bare minimal ernæring og noe væske. I denne fasen oppleves neppe sult eller tørst. Dette kan det være viktig å snakke om, fordi foreldre kan bli svært engstelige hvis barnet ikke spiser eller drikker. Det må da forklares at det tvert i mot kan være en belastning for den sviktende organismen å få tilført væske og næring. Det viktigste er å holde lepper, munn og svelg fuktige ved hjelp av en fuktig klut eller små drypp fra svamp. Også redusert avføring er en naturlig del av denne avviklingsprosessen.

De siste dagene og timene kjennetegnes av redusert bevissthet. Denne tilstanden kan beskytte barnet mot ubehag. Barnets behov for fysisk omsorg er stort i denne fasen. Fordi tilsynelatende bevisstløse pasienter kan oppfatte mye, er det viktig at barnet koses med, prates med og synges for. Det er viktig å huske at barnet til enhver tid kan være i stand til å oppfatte det som gjøres og sies og at hørselen ofte er bevart lenge.

Behandling i livets slutfase bør kun sikte mot å lindre, ikke å forlenge dødsprosessen. Eksisterende behandling bør derfor vurderes med tanke på forenkling eller avslutning. Hvis barnet gir mindre respons på kontakt, kan foreldre og andre feilaktig komme til å tro at dette skyldes medisineringen og ikke sykdomsprosessen. Noen ganger kan smerte og pustevansker kreve en rask økning i dosering av smertestillende og beroligende medisiner. Lindring av plager i slutfasen ved fremadskridende sykdom krever likevel sjelden neddoping av bevissthets.

Både foreldre og behandlere kan stå overfor vanskelige valg. Alle tiltak må drøftes i lys av om de bidrar til forlenget lidelse eller til best mulig livskvalitet fram mot slutten. Det kan vise seg at det man i en tidligere fase bestemte skulle skje, ikke lenger kjennes riktig. Valg må derfor kunne gjøres om igjen. Valgene kan handle om hvorvidt barnet skal få antibiotika for enda en infeksjon, eller det kan være at barnet puster så dårlig at det er aktuelt med respirator. Et annet spørsmål kan være om man skal slutte å gi ernæring via sonde eller knapp. Et slikt valg kan innebære å akseptere at døden er uunngåelig, uten at man dermed gir opp barnet, fremskynder barnets død eller slutter å gi lindrende behandling. Valgene må styres av barnets beste som det overordnede målet, og det må legges vekt på at barnet skal få dø med verdighet og uten smerte og ubehag.

## Organdonasjon

Organdonasjon er ikke aktuelt ved disse tilstandene, så det behøver ikke foreldrene å ta stilling til.

# Å ta farvel med barnet



Foto: Bjørn Winsnes

Foreldre til barn med fremadskridende nevrologiske tilstander er som regel forberedt på at barnet skal dø. Mange har også forventninger om hvordan man vil komme til å reagere når det skjer. Likevel forteller mange foreldre at de fikk andre reaksjoner enn de hadde forventet da barnet deres døde.

*«Det var så annerledes enn jeg hadde trodd. Jeg hadde tenkt at døden er noe kaldt... at et dødt menneske nesten ikke er til å berøre. Så viste det seg at det var ikke noe skummelt, ikke noe nifst. Søsknene syntes heller ikke det.»*

*«Jeg var med å stille ham. Jeg hadde ikke trodd at jeg kunne orke det. Men da det skjedde var det godt.»*

Det kan være flere måter å ta farvel med et barn, og foreldrene står fritt til å velge det som føles riktig for dem. Helsepersonell og begravelsesbyråer kan være behjelpelige ved å gi veiledning og legge til rette for ulike muligheter. Uansett er det et godt råd at det gis god tid til å ta farvel med barnet.

*«Vi hadde vår døde sønn hjemme i tre dager. Så mye lettere det var å gi ham fra meg da, enn om han skulle bli tatt fra meg første dagen. Det var som en "omvendt fødsel"».*

Det kan være at familien vil ha barnet sitt hjemme i tiden før begravelsen. Dette er mulig uansett om barnet døde hjemme eller på sykehus og kan oppleves som en god anledning til bearbeiding og avskjed for både nær familie og andre.

Dersom barnet blir værende på sykehuset, må det legges til rette for å imøtekomme familiens ønsker for en best mulig avskjed. Det kan handle om forhold som å delta i stellet av barnet, å få tenne lys, å få spille en bestemt type musikk eller å få ligge sammen med barnet i sengen.

Både når avskjeden skal skje hjemme og på sykehus, kan helsepersonell bidra ved å avklare om familien ønsker å være alene med barnet eller om den ønsker at andre skal være tilstede. Foreldrene kan trenge hjelp til å ta kontakt med familie eller venner eller til å kontakte og informere på jobb, skole eller i barnehage. Det må også tas opp om det er spesielle regler som familiens religion gjør det riktig å følge.

Det er verdifullt for de aller fleste søsken å få se sin døde søster eller bror, men det er viktig at de er forberedt på situasjonen og på hva de skal se. De må også forberedes på at de voksnes reaksjoner kan være sterke og uvante. Andre voksne i barnas liv bør informeres om hva barna har opplevd, slik at de kan ta i mot eventuelle reaksjoner og hjelpe dem med å bearbeide dem.

## Obduksjon

En del foreldre ønsker at barnet skal obduseres for å rydde bort uvisshet og få ro. Praksis rundt obduksjon ved fremadskridende sykdom hos barn som regel smidig.

## Begravelsen

Det er mange valg å ta i forbindelse med begravelsen. Noen ønsker å vente med valgene til tiden etter at barnet er gått bort. Andre foretrekker å bruke god tid og begynner å forberede begravelsen lenge i forveien. Hvor mye den enkelte ønsker og orker å involvere seg i det praktiske rundt begravelsen vil imidlertid variere.

Ut fra norsk kultur og tradisjon velger de fleste en begravelsesseremoni i statskirkelig regi. De som tilhører Human-Etisk Forbund eller andre livssyns- og trossamfunn, velger seremonier i tråd med sitt livssyn. Dersom noen skulle ønske å gjennomføre en privat seremoni uten faste ritualer, er dette også fullt mulig. Man velger fritt hva og hvor mye man vil gjøre selv og hva man eventuelt vil overlate til andre.

Begravelsesbyråene kjenner alle rutiner og kan gi råd og veiledning både når det gjelder tradisjonelle og utradisjonelle valg. Det samme kan ansatte i den norske kirke og øvrige livssyns- og trossamfunn. Ikke vær redd for å be om hjelp eller komme med egne forslag dersom dere har spesielle ønsker for hvordan begravelsen skal gjennomføres.

Vi har alle ulike følelser rundt hva som er viktig ved en begravelse:

*«Da vi kom til begravelsen, så var det så godt at nettopp presten som kjente oss var der. For oss var det viktig at han hadde sett sønnen vår før han døde.»*

*«Vi var på forhånd enige om at i begravelsen hans skulle vi spille Mykje lys og mykje varme. Det hadde alltid vært hans sang.»*

*«Det er viktig at det ble en verdig begravelse. Men i den store sammenhengen betyr det ikke så mye, heller ikke hvor han ble begravet. Han er jo ikke der. Det å kjøpe blomster og sette ved siden av bildet hjemme, det er noe annet. Han er fortsatt i lufta hjemme.»*

Det er opp til foreldrene å avgjøre om man vil ha åpen eller lukket kiste og om begravelsen skal foregå i stillhet med bare de nærmeste til stede eller om det skal være en åpen begravelse. Åpen kiste kan være viktig der familie og venner ikke har sett barnet. Åpen begravelse kan bidra til økt forståelse for foreldrenes tap og økt involvering i det videre sorgarbeidet. Mange forteller også at det var godt for deres egen sorgprosess å få delta i begravelsen.

Begravelsesdagen krever uansett mye av både foreldre og eventuelle søsken, både praktisk og følelsesmessig. Det bør vurderes hvordan søsken kan delta i begravelsen på en måte som ivaretar dem best mulig. Her vil blant annet alder, modenhet og ønske om å delta være viktige faktorer. Kanskje er det mulig å avtale med en annen nær voksen om at denne personen tar ekstra godt vare på barna under begravelsen. Søskenene kan også være med å forberede begravelsen ved å velge sanger, dikt eller liknende. De kan kanskje også velge blomster eller legge en leke, et bilde eller en tegning i eller på kisten.

Ullevål Universitetssykehus har gitt ut et hefte som heter «Ved et barns død» (se litteraturtips bakerst i heftet). Heftet handler om perioden fra barnet dør til etter at begravelsen er gjennomført og kan være et godt utgangspunkt for samtaler om hvordan foreldrene ønsker at denne perioden skal være. Heftet inneholder også informasjon om andre kulturers forhold til sykdom og død.

## Tiden etterpå

*«Dere var jo forberedt, sier folk. Ja, vi visste det, men vi var likevel ikke forberedt. Sjøkket kan komme likevel.»*

Å sørge tar krefter, og de fleste er allerede svært slitne av omsorgen og uroen for det syke barnet. Det kan være en stor utfordring å prøve å ta vare på seg selv i denne tiden og å godta at alle må få sørge på sin måte. Mange har også behov for at søsken eller ektefelle får hjelp til å bearbeide sin sorg før de kan slippe til sin egen. Når sorgreaksjonen kommer for fullt, er ikke alltid omgivelsene klar over at man trenger omsorg og støtte. Eventuell manglende forståelse fra omgivelsene kan oppleves som en ekstra belastning.

Det er ingen måte å føle på som er «normal» eller «riktig», og ingen kan på forhånd vite hvordan det vil føles å miste et barn. Uansett hvor mye man forbereder seg, blir opplevelsen og reaksjonene ofte annerledes enn man hadde forventet. Som nevnt i første del av heftet er det også vanlig at de ulike familiemedlemmene sørger forskjellig. Foreldre som har mistet et barn

forteller om en rekke forskjellige følelser, som anger, skyld, nummenhet, fortvilelse og tristhet. Foreldre som har pleid et sykt barn med funksjonshemning i mange år, beskriver ofte også en lettelse over at lidelsen er over og over at barnet deres har funnet fred. For noen kan følelsen av tomhet være sterk, fordi tiden og tankene har vært så fylt opp av omsorgen for barnet. Mange kan få uventede følelsesmessige reaksjoner når de får mulighet til å slappe mer av igjen. For noen er det en støtte å lese bøker om sorg og sorgreaksjoner (se litteraturtips bakerst i heftet).

Ofte blir det forventet at mannen skal være sterk og trøstende og ta et hovedansvar for praktiske oppgaver i forbindelse med dødsfallet. Dette kan oppleves som svært tøft. Det er viktig at både fagpersoner og andre rundt familien husker at også far har mistet et barn og at han har like stort behov som mor og søsken for å få sørge og for å ha noen å snakke med.

Forhåpentligvis er familie og venner til stede i tiden etter dødsfallet og begravelsen, for eksempel ved å følge opp søsken litt ekstra i en periode. Det er likevel ofte de som har mistet et barn som må ta det første skrittet ved å si at de ønsker at andre skal komme og være sammen med dem. Hjelpere som er i nær kontakt med familien kan også være behjelpelig med å «spre» et slikt budskap.

En del vil likevel oppleve at familie og venner unngår dem. Dette skyldes ofte at de ikke vet hva de skal si eller at de er redde for å trenge seg på i en vond tid.

Det er en fordel for alle om disse får formidlet hva de tenker til foreldrene i ste-

det for å unngå dem. De fleste ønsker imidlertid å hjelpe, om de bare visste hvordan. Kanskje kan de bistå med praktisk hjelp for å avlaste familien en stund fremover?

I en periode som denne er det viktig å søke og ta imot all den hjelp og støtte dere kan få.

*«Det er viktig å tørre å svare ja, om venner tilbyr hjelp. Det er så lett å si nei.»*

*«Da sønnen vår døde, kom en venn av oss og flyttet inn en stund. Han handlet og laget mat. Var der sammen med oss. Tok telefoner. Kjørte til sykehuset. Hentet slektninger på flyplassen.»*

Nettverket rundt familien gir som regel mye hjelp til å begynne med, men trekker seg ofte forholdsvis raskt ut igjen. Dette kan oppleves som sårende og føre til at familien føler seg ensom og isolert.

Regn med at sorgarbeidet tar tid. De første par årene er verst. Selv om det er en mager trøst der og da, kan det være godt å minne seg selv på at sorgen vil bli mindre etter hvert.

Mange foreldre synes det er godt å møte andre i samme situasjon. Det finnes flere organisasjoner som kan bistå med å komme i kontakt med andre foreldre som har opplevd å miste et barn, for eksempel foreningen «Vi som har et barn for lite».

## Søskens sorg

Barn sørger på like forskjellig vis som voksne. Man finner likevel ofte igjen de samme lengslene, tankene og følelsene hos sørgende barn som voksne opplever. Hos barn skrifter imidlertid følelsene ofte mye raskere enn hos voksne.

Barnets første reaksjoner kan være gråt og fornektelse. Senere kan barnet bli irritabelt og aggressivt, eller det kan trekke seg mer tilbake. Søvnforstyrrelser, kvalme, smerter og redsel for å være alene er også vanlig. Barn kan også bli redde for at de selv eller foreldrene også skal dø. Barnet har nå behov for ekstra mye nærhet og kontakt.

Uansett hvor gammelt barnet er og hvor mye det forstår, er det viktig å snakke om det som har skjedd og svare på eventuelle spørsmål barnet måtte ha. Slik kan man motvirke fantasier, forvirring og angst og legge til rette for at barnet skal kunne mestre situasjonen. Det kan være til stor hjelp for barnet å se sin døde søster eller bror eller å delta i begravelsen. I tiden etterpå kan det være til stor hjelp å se på bilder og å ha minner stående fremme.

Barnets alder og modenhet påvirker hvordan man aksepterer søskens død. Små barn tror ofte at den døde vil komme tilbake. Etter hvert som man blir eldre, vil barnet gradvis forstå at døden er noe endelig. Besøk på gravstedet kan være med på å tydeliggjøre dette. Barn over 10 år har som regel utviklet en voksen forståelse av hva døden er.

## Flere barn med samme diagnose i familien

Hvis andre barn i familien har samme diagnose og derfor også vil få en forkortet livslengde, er dette en stor utfordring for foreldrene og andre som har kontakt med dem. Barnet vil kunne gjøre seg mange tanker og bekymringer knyttet til sin egen situasjon og hva som vil skje framover. Det er viktig at ikke barnet blir alene med sin uro. Vi viser til heftets første del om det å snakke med barn om sykdommen og om søsken med samme sykdom. Det kan være en hjelp å vite at det kan være store forskjeller i hvordan den siste tiden forløper. Erfaringene som er gjort vil også kunne bidra til at alle som har hjulpet det første barnet er bedre forberedt på det som kan skje med det neste barnet. Disse erfaringene kan derfor gjøre dette til en tid med bedre livskvalitet enn den ellers ville ha blitt.

## Hjelpeapparatet kan fortsatt være til hjelp

*«Etterpå kom stillheten. Da kom reaksjonen. Hjelpeapparatet er fraværende og hjelpemidler må leveres tilbake.»*

Foreldre som har mistet barn, kan oppleve at de i større grad enn de ønsker blir overlatt til seg selv etter begravelsen. Det kan virke spesielt tomt etter et nært og tett samarbeid over tid, der man sammen har stått på for at barnet skulle ha det best mulig. I den første tiden etter at et barn har gått bort, kan foreldre ha behov for å møte dem som sto barnet nær. Også de fra hjelpeapparatet som kjente barnet godt, kan ønske å ha kontakt med foreldrene.

Det er viktig at de som arbeider i hjelpeapparatet kan vise familien fortsatt oppmerksomhet og omsorg og også vise at de ikke har glemt barnet.

Måter å hjelpe på kan være:

- å ringe og høre hvordan det går
- å formidle kontakt med personer og/eller organisasjoner for foreldre eller søsken
- å være lydhør for om det er noe familien trenger hjelp med
- å samle de som har arbeidet med barnet til en avsluttende samtale med foreldrene
- å være tilgjengelig for spørsmål i ettertid

Sorggrupper kan være organisert av kommunen/bydelen eller av kirken. Profesjonelle rådgivere som psykologer, psykiatere og psykiatriske sykepleiere kan også være til hjelp.



Foto: Bjørn Winsnes

## To historier

Vi gjengir her to familiers erfaringer når det gjelder den siste tiden med barnet sitt. Disse to barnas historier viser hvor ulikt den siste tiden kan arte seg og at det er mulig å finne gode løsninger både hjemme og på sykehus.

## Åshild – Ei god avslutning på sjukehus



Målfrid Stautland er mor til Åshild (bildet), som døde 23 år gammel. Her er hennes erfaringer.

Åshild som møtte livet og oss, som ei frisk jente, bar med seg ein stoffskiftesjukdom som synleg utvikla seg gradvis frå fem-årsalderen. Då ho var ca åtte år, fekk me vita diagnosen. Åshild som då såg dårleg, ville etterkvart få fleire problem og livet ville bli kortare enn normalt. Kor raskt sjukdommen ville utvikla seg, var vanskeleg å seia. Dette gav oss mange nye utfordringar å ta stilling til etterkvart. Kva vart viktigast i livet hennar nå?

Åshild fekk ein «normal» oppvekst med far, mor og to søster, ei tre år eldre og ei halvanna år yngre. Som attenåring flytta ho i eigen leilighet. Det var eit av hennar store milepæler. Endå greidde ho seg bra med litt hjelp. Ho var mektig stolt over å få eige husvære og endeleg få visa familie og venner at dette greidde ho. Livet var vokster, utvikling og å bli sjølvstendig, parallelt med fysisk tilbakegang, og kunnskap og erkjenning om at livet ville bli kort. Å oppleve at livet slik det vart for Åshild, også vart meningsfylt og godt for henne, gav oss rundt henne, ny innsikt i kva som er viktig i livet.

Åshild visste at synstap, epilepsi og etterkvart vanskar med å læra kom av sjukdommen ho bar på. Meir hadde me ikkje fortalt henne. Då ho var 14 1/2 år,

spurde ho første gongen konkret om ho kom til å dø av sjukdommen og fekk ærleg svar på det. Året som følgde, bar preg av det ho fekk vita, og diktproduksjonen hennar vart stor. I konfirmantførebuinga var menneskeverdet eit tema på planen. Her engasjerte ho seg sterkt, både om livet sin verdi uansett funksjonsnivå, og i skilnaden på aktiv og passiv dødshjelp. Ho meinte at alle menneske hadde rett til å leva, men dei måtte og få lov til å dø! Dette vart til hjelp for oss i siste fasen av livet hennar.

Korleis ville Åshild si siste tid bli og kva tid ville denne tida komma? Dette var spørsmål som iblant dukka opp i tanken vår. Det var mest truleg at Åshild ville dø før oss foreldre, men det var vanskeleg å sjå den konkrete situasjonen for seg. Åshild kunne for eksempel dø brått i eit epileptisk anfall, men mest truleg etter eit lengre sjukelege. Gjennom fagpersoner lokalt og på kurs, var tema «Den siste tida» i blant på dagsorden. Åshild, som var glad i livet, snakka og naturleg om døden. Ho som visste at ho kom til å dø ung, var ikkje redd for døden. Ho ville gjerne leva, men såg på døden som ein overgang til noko betre. Då skulle ho sleppa plagene som etterkvart auka på. Ho hadde og tankar om kven ho ville ha rundt seg dei siste dagane, og avklarte dette mellom familien og andre nærpersonar. Det gav henne tryggleik. På ein måte godtok ho realitetane, men hadde og spørsmål, mellom anna korleis var det å dø?

GODTA

Gud, kan du sende hjelp til meg  
i de siste ukene før jeg kommer til å dø?  
Kan du gi meg trøst Herre  
og gi meg en oppgave?  
Jeg har bruk for å glemme  
det som skal skje i min framtid  
og jeg håper at mange kommer  
og vil trøste meg i de nærmeste dagene.  
Du kan sende kraft, tro og mot til meg  
slik at det ikke blir vondt å dø fra alt.

Du er min beste og nære venn  
og du har gitt meg mot og styrke.

Takk Herre for alt det,  
og alle du har sendt til meg  
for å trøste meg.

Takk for alt du har gitt meg.

Åshild Stautland

Fagpersonar førebudde foreldre og personalet til Åshild på korleis ein praktisk kunne leggja til rette slik at Åshild kunne få vere heime når ho vart svært dårleg, og at ho kunne få dø heime med kjende menneske rundt seg. Så langt såg me for oss at dette ville vere best både for Åshild og familien, å få avslutta livet sitt i det kjende miljøet, både fysisk og menneskeleg. Det vart annleis.

Siste året Åshild levde, fekk ho periodar med angst. Dette er ein del av sjukdomsbilete for nokre med denne diagnosen. Angsten kom i større og mindre grad, i periodar. I oktober 2002 sette angsten igjen inn. Fastlegen, som var ein god omsorgsperson for Åshild, prøvde ulike

medisinar utan at det hjelpte. Etter eit par svært vonde døger, vart Åshild akutt innlagt på Haukeland universitetssjukehus i Bergen. Ei av personalet som arbeidde hjå Åshild, reiste med henne, mens me foreldre vart orientert om situasjonen.

Eigentleg var det ein lette at noko meir vart gjort då. Mor reiste etter same dag. Den dagen fekk mor eit nytt syn på kva «akutt hjelp» var. Åshild måtte venta fleire timar frå ho kom inn på sjukehuset, til nokon såg på henne, endå ho låg og hylte og skreik på grunn av angst. Mor rakk å komma fram for å vere med på røntgenundersøking og første møtet med rommet som kom til å bli «vårt» rom ei stund.

Åshild hadde vore ei «frisk» jente som berre hadde vore innlagd på sjukehus ein gong tidlegare. Det var då diagnosen vart stilt. Elles var det berre polokliniske besøk ho hadde vore på. Ho hadde eit positivt syn på alt som galdt legar og sjukehus, så hadde ho vore i stand til å oppfatta kvar ho var, hadde ho nok likt seg.

Dei to første legane me møtte, vil mor helst gløyma. Dei viste lite forståing og vilje til å lytta. Derimot vart livet annleis etter møtet med avdelingsoverlegen. Han gjorde alt som stod i hans makt for at Åshild skulle få det betre. Han sa kva dei kunne bidra med, men og kva som var vanskeleg. Han viste respekt for Åshild og for mor, og viste stor evne til empati. Me såg nok at dette kunne bli slutten på Åshild sitt liv, og målet nå var at ho skulle sleppa å ha det vondt. Det vart ein balansegang med å prøva medisinar og prøva ut kor store dosar ho måtte ha. Kva trong ho? Kva fungerte og kva fungerte ikkje? Høg

feber, fare for nyresvikt, lungebetennelse med svelgproblem og den stadige angsten herja i kroppen. Det var ikkje godt å vere Åshild i vaken tilstand, men trass neddo-ping, var ho ofte «med» når familie og venner kom på besøk. Kjende stemmer og ei hand å halda i gjorde henne tryggare. Ho var glad i musikk og likte å syngja, så det vart mykje song på nevrologisk avdeling dei dagane.

Sjølv om me ikkje var heime i kjende omgivelser, kjende me oss svært trygge og ivaretatt. Lege og sjukepleiarar var eineståande. Sjukehuset lønna Åshild sitt personale frå heimkommunen slik at dei kom etter tur og tok nattevaktene. I helgane tok familie og nære venner nattevakt. Det å ha menneske som kjende Åshild og forstod henne, også nå når språket var dårleg, var svært viktig. Kjende stemmer gjorde henne så trygg ho kunne bli, og ikkje minst kunne mor få gode netter på sjukehotellet. Det trong ho.

Det vart mor som var den faste ilag med Åshild. Far og søstrene reiste litt imellom jobb og sjukehus. Første helga Åshild låg på sjukehus, var heile familien samla. Eldste søstera og mannen kom frå Oslo på dagstur, og yngste søstera med sin mann, som var i Syden då Åshild kom på sjukehuset, kom heimifrå. Det var godt å vere ilag. Me fekk komma og gå som me ønskte. I tillegg kom andre i familien og venner innom. Det gjorde godt.

Då me forstod det gjekk mot slutten, kom far og søstrene tilbake. Åshild sovna stille inn med sine rundt seg 1. november 2003, nær 24 år gammal. Det var uendeleg trist, men og godt at Åshild slapp å ha

det vondt meir. Etter at Åshild var stelt, var me på rommet hennar ei stund, før me reiste heim. Sidan det var fredag kveld, måtte me reisa heim utan Åshild. Det var litt rart, men på ein måte var det ikkje Åshild me reiste frå, men kroppen hennar. Og den hadde ho flytta frå nå.

Laurdag kom først gravferdsbyrået og la planar ilag med oss, og om ettermiddagen kom dei første av familie og venner på besøk med kringler, kaker og blomar. Det gode nettverket fungerte.

Måndag ettermiddag kom gravferdsbyrået frå Bergen med kista. Då hadde me bæreandakt ilag med tanter, onklar og nokre av Åshild sine venner. Søstrene hadde vore i bustaden til Åshild og funne klede og øyrepynt Åshild skulle ha på seg. Ho skulle også nå sjå ut som den ungdommen ho var. Det ordna gravferdsbyrået. På bæreandakten fekk me sjå Åshild for siste gong, og søstrene la ei rose ned i kista til henne.

I veka etter gravferda, hadde me to dagar med ope hus i leiligheten til Åshild, ein dag for personalet som hadde arbeiddd hjå henne, og ein dag med dei som hadde stått henne nærast på skulen dei siste åra. Me drakk kaffi og mimra. Slik fekk me markera avslutning på ein epoke, noko som på ein måte kom brått på oss alle.

Sjølv om Åshild ikkje fekk dei siste dagane sine heime, slik me hadde tenkt, vart det viktigaste ivaretatt. Me kjende oss alle trygge på at alle på sjukehuset gjorde det dei kunne for at Åshild skulle ha det så bra som mogeleg. Då hadde resten av familien det og så bra det kunne bli i ein slik situasjon.

## Den siste tiden hjemme



Kjersti Åshagen er mor til Nils Åge (bildet), som døde 3 år gammel i 2002. Her er hennes erfaringer.

Nils Åge ble født med klumpfot, men ellers tilsynelatende frisk. Men han bar på en vond hemmelighet, nemlig en arvelig fremadskridende stoffskiftesykdom, kalt Hurlers syndrom. Sykdommen skyldes mangel på et enzym, og gir avleiringer i ulike vev og organ i kroppen. Sannsynligvis var også hjerteklaffefeilen medfødt.

Diagnosen ble først stilt da Nils Åge var ca. halvannet år – dette gjorde at benmargstransplantasjon ikke kom på tale (vil kunne forlenge livet og bedre livskvaliteten).

Til tross for sitt korte liv, var hverdagen for Nils Åge ganske normal. Han vokste opp på gård sammen med sine to storesøsken og i 2001 fikk han også en lillebror. Før diagnosen ble stilt, ble det likevel en god del polikliniske sykehusbesøk på grunn av behandling av klumpfoten, det store hodet, hørselstap og etter hvert krum rygg.

Nils Åge begynte i barnehage høsten 2000, og personalet der fattet sammen med oss mistanke om at ikke alt var som det skulle med Nils Åge. Hans dårlige hørsel var en ting de reagerte på, og det var mye lyder og få ord han kom med.

Etter diagnosen var konstatert i mars, var vi på habiliteringsopphold på sykehuset våren 2001.

Han hadde fått lagt inn dren i et øre, da fikk han tilpasset høreapparat og tatt flere tester.

Barnehagen begynte med tegnspråk (tegn til tale) rundt april 2001, og vi foreldrene lærte oss fem–seks tegn. Sammen med barnehagestyrer sendte vi ut brev til alle de andre barna i barnehagen for å fortelle om sykdommen.

Allerede høsten 2001 ble det igangsatt arbeid med habiliteringsplanen for Nils Åge, etter hvert ble det særlig behov for akuttplanen. Fra første stund tok vi foreldrene et valg om å være åpne om den livssituasjonen vi var kommet opp i, og det følte riktig for oss.

Fordi sykdommen medfører en surklete og bråkete pust, og episoder med pustestopp var nettene ofte litt slitsomme. En periode var det også mye oppkast på nettene. Både for Nils Åge og familien var det godt å få plass i den kommunale avlastningsboligen hver fjerde helg fra høsten 2001, fra årsskiftet 2002 ble dette utvidet til hver andre helg. Her trivdes han godt, fikk mye oppmerksomhet og kos.

Både vi foreldrene, barnhagen og avlastningsboligens personale registrerte at Nils Åge ble mer kortpustet, fortere trøtt og hadde behov for mer søvn på dagtid våren 2002. Særlig i barnehagen så de forandringer, han klarte ikke det han gjorde tidligere, for eksempel å klatre opp på stol.

Magen hans vokste og ryggen ble påtagende krum, det ble enkelt for alle å se at gutten vår var syk. På habiliteringsoppholdet i mai 2002 ble det avslørt alvorlige pusteproblem særlig under søvn, dårlig oksygenopptak og forstørret hjerte (høyt blodtrykk).

Nils Åge fikk raskt inhalasjon på Pariapparat, noe som bedret pusten noe. Han

ble ikke så surklede. Det ble bestemt at vi skulle gi ham inhalasjon fire ganger hver dag og vi skulle komme tilbake seinere for å prøve ut apparater som kunne hjelpe ham under søvn.

Seinere i mai kom en sykepleier fra Nordland sentralsykehus i Bodø til en samling med Nils Åges nettverk av hjelpere, da fikk avlastningen demonstrert Pari-apparatet. Barnehagen hadde vært borte i Pari-apparatet tidligere, men fikk en kort demonstrasjon av fastlegen. Etter vel en ukes inhalasjon fire ganger pr. dag tok vi som foreldre en beslutning om å slutte med det. Nils Åges tilstand ble ikke noe bedre, effekten av medisinen var kortvarig og han motsatte seg kraftig masken. Inhalasjonene ble til en kamp med gutten for å få i han medisinen, vi så det tappet han for krefter.

Vår lille gutt var nå inne i sine siste leveuker, men han så ikke ut til å ha smerter. Kroppen hans hadde vent seg til «pus-teproblemenene», han hadde for lite oksygen og for mye karbondioksyd i lungene. Derfor trengte han også mye hvile.

I akuttplanen hadde vi skrevet inn et punkt om livløshet, som ble forandret de siste ukene pga. guttens forverrede almenntilstand. Nå skulle man ikke gjøre forsøk på gjenoppliving ved livløshet, det var en trygghet å vite for alle rundt ham.

Likevel gikk hverdagen som før, gutten var i barnehagen sammen med vennene og personalet han kjente. Han rakk å feire 3 årsdagen der med krone og godteri, men det var også dager preget av mye hvile. Hjemme om ettermiddag og kveld ble det litt lek og kos med lillebror, og masse kos på fanget med mamma og pappa. Nils Åge elsket virkelig å sitte på fanget og kose, vi lot han få være oppe og

tok kveldstellet av ham etter at lillebror var lagt.

I løpet av den siste uka merket vi vannansamling i kroppen hans, bena svulma opp først, seinere resten av kroppen. Det tok vi som et tegn på at hjertet til dels svikta på grunn av at sykdommen var kommet så langt.

Nå klarte Nils Åge ikke å gå mer, knapt sitte oppreist. Blikket hans var med og innimellom kom det fram noe som lignet et smil. Vi så hvor dette bar, og sendte ut et nytt brev til alle de andre barna/ foreldrene i barnehagen og det ble også pratet om at Nils Åge ville komme til å dø og at personalet kunne bli lei seg.

Alle var vel klar over at det gikk mot slutten, men dette til tross var han i barnehagen også den dagen han døde! Mor og far var på jobb, og lillebror hos dagmamma. I ettertid virker dette kanskje helt vilt, men bortsett fra hevelsene i kroppen var det ikke noe spesielt som skulle tilsi at han skulle dø akkurat den dagen, alt gikk så gradvis.

Nils Åge døde hjemme på sofaen i stua, sovna stille inn etter å ha mistet bevisstheten kort tid før. Midt i sorgen følte vi foreldrene også en lettelse for at han slapp mer lidelse. Det var tungt for oss å oppleve Nils Åge på slutten, men vi er likevel glad han døde hjemme. Vi fikk ha han liggende på sofaen i mange timer før begravelsesbyrået kom og la ham i kista.

Åpenheten og samhörigheten vi hadde opparbeidet med barnehagen var så viktig for oss som Nils Åges foreldre, at det føltes greit å involvere den i begravelsen. Allerede et par dager etter at Nils Åge døde var nesten alle barna og foreldrene på bårhuset før selve begravelsesdagen. Der så de med egne øyne at barnehageka-

meraten deres virkelig var død. Det var en sterk og fin opplevelse! Barna er jo naturlige også i en slik «setting», spurte spørsmål, la ned kosebamser og markblomster i kista...

Vi var også nede i bårehuset seinere med tanter, onkler og søsken.

Selve begravelsen og minnestunden etterpå har blitt et vakkert minne for oss, barnehagebarna og barnehagestyrer gjorde det barnevennlig med «samlingsstund» i kirka, og en egen seremoni på kirkegården med blomster. Alt det praktiske rundt minnestunden tok også de ansatte og foreldre i barnehagen seg av, sammen med ansatte i avlastningsboligen.

Det var flott å ha et slikt nettverk rundt seg i den situasjonen og i tiden etterpå.

Alle erfaringene og opplevelsene barnehagen og vi fikk gjennom Nils Åges sykdom og død tas vare på i form av ei bok som kommer snart.

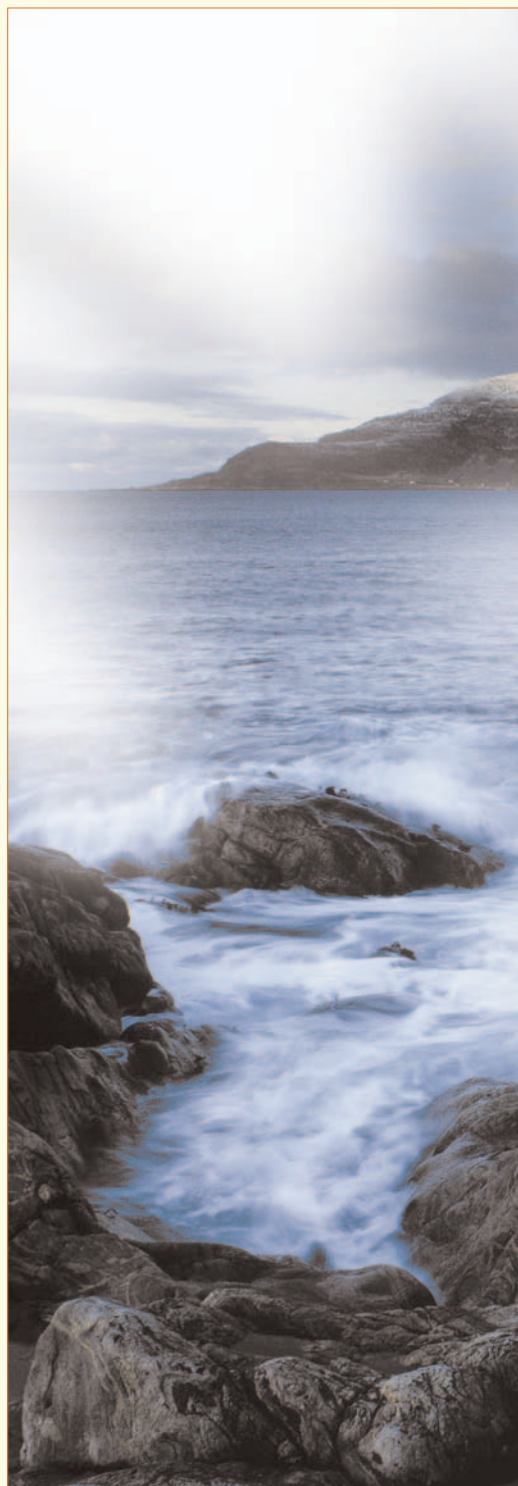


Foto: Per Eide

# Litteraturtips

- Arge, Erlend. «Selv den som alle elsker.» Dikt. Tanker fra en far som har mistet sitt barn. Ullevål sykehus, 1999.
- Båtvik, Torun Bjørnstad. «Jeg fikk følge et liv.» Lunde forlag, 2003.
- Dyregrov, Atle/Hordvik, Elin. «Sorg hos barn. En veiledning til foreldre om barn som sørger.» Barneklubben, Haukeland sykehus/Rådet for psykisk helse, Bergen 1990.
- Dyregrov, Atle/Hordvik, Elin: «Nær livets grense.» Universitetsforlaget, 1985.
- Ekvik, Steinar. «Ta det som en mann. Når menn og kvinner sørger forskjellig.» Verbum, 2002.
- Ekvik, Steinar. «Tårer uten stemme: når barn er blant de som sørger.» Verbum, 1996.
- Haug, A-M. & Pedersen, Turid R. «Ved et barns død. En veileder.» Ullevål sykehus, 2001.
- Husebø, Stein. «Sykdom, sorg og kjærlighet – hva kan vi lære av barn?» Medlex Norsk Helseinformasjon, 2005.
- Jørgensen, Monica. «Mamma og pappa, det er urettferdig. Å være foreldre til et barn med kreft.» Diatekst (Diakonhjemmets Høgskolesenter) 1996.
- O'Toole, Mary. «What to do when a child dies.» The Mucopolysaccharide & Related Diseases Society Australia Ltd, ÅR?
- Rogne, Kari. «Vi som blir igjen: Pårørende i møte med sykdom, ulykke og død – og livet som går videre.» Grøndahl Dreyer, 1993.
- Sjødin, Thomas. «Reservekraft.» Luther forlag, 2003.
- Skeie, Eivind. «Dyrebare døgn – vandring i sorgens landskap.» Luther forlag, 1996.
- Stautland, Åshild. «Takk for livet.» Dikt. (Forfatteren døde ung av SPV). Eget forlag 1999.

## Til barn og ungdom

- Gaarder, Jostein. «I et spill, i en gåte.» Aschehoug, 1993.
- Lindgren, Astrid. «Brødrene Løvehjerte.» Gyldendal, 1973.

- Lugg, Kjersti. «To fugler levde sammen (En fabel om kjærlighet og tap).» Verbum forlag, 2000.
- Mundy, Michaelene: «Det er lov å være lei seg. En liten hjelpebok for barn som sørger.» Libretto forlag, 1998.

## **Medisinsk og helsefaglig litteratur**

- «Når barn dør», Omsorg, Norsk tidsskrift for palliativ medisin, nr. 4/2004.
- Rye Pedersen, Turid/Haug, Ann-Mari: «Ved et barns død. En veileder.» Ullevål sykehus, 1995.
- Goldmann A. ABC of palliative care: «Special problems of children.» BMJ 316; 49–52, 1998.
- Hunt A. & al. «Not knowing – the problem of pain in children with severe neurological impairment.» International Journal of Nursing Studies 40(2003):171–83.
- Hill Lured. «Caring for dying children and their families» London: Chapman & Hall 1994.
- Farber S.& al. «Defining effective clinician roles en end-of-life care.» The journal of family practice 2002; 51/2: 153–58.
- «Withholding or withdrawing life saving treatment for children. A framework for practice.» Royal College of Paediatricians and Child Health 1997.
- Steele RG. «Experiences of families in which a child has a prolonged terminal illness: modifying factors.» International Journal of Palliative Nursing 2002, vol.8, no 9.
- Drake R et al. «The symptoms of dying children.» Journal of Pain and Symptom Management 2003, vol 26, no1.
- Hynson JL & al. «The dying child: how is care different?» MJA 2003; supplement on palliative care, vol 179: 20–22.

**www.frambu.no** har lenker til relevante nettsteder med oppdatert informasjon.

Frambu har også utarbeidet en mer omfattende liste over litteratur som handler om sorg. Denne kan fås ved henvendelse til Frambu via e-post til **info@frambu.no** eller på telefon 64 85 60 00.



Dette heftet handler først og fremst om barn, ungdom og unge voksne med fremadskridende sykdommer med utgangspunkt i sentralnervesystemet. Det er skrevet for foreldre og for fagpersoner som bidrar i omsorgen for disse barn og unge. Ideen til heftet oppsto i samtaler med noen foreldre under kurs på Frambu. Samtaler med andre foreldre og med fagpersoner har bekreftet behovet for et slikt hefte.