



SMA

Spinal muskelatrofi

Dialog

**Kom nærmere du,
så jeg selv kommer nær.
Se på meg du,
så jeg kan se meg selv.
Tal til meg du,
så jeg selv kan tale
og røpe for deg
– gjennom ordenes flimmer
hvem jeg er**

Sidsel Mørch



Forord

Frambu er et statlig landsdekkende senter for personer med en sjelden funksjonshemning og deres familier. Høsten 1998 arrangerte Frambu et arbeidsseminar om hvordan foreldre og hjelpe-apparat kan møte personer med spinal muskelatrofi (SMA), først og fremst barn med SMA type 1 og 2. Foreldre og representanter for habiliteringstjeneste, sykehus, PPT-kontor, skoler og barnehager møtte fagfolk med spisskompetanse på området til to dagers kunnskapsutveksling. Her ble blant annet tanker og følelser omkring det å få og leve med sykdommen, familiens møte med hjelpeapparatet og hvordan man best kan ivareta barna og fagpersonene rundt dem diskutert. Gruppearbeid førte til gode innlegg og spørsmål som senere ble tatt opp til debatt i plenum.

Dette heftet oppsummerer noe av kunnskapen som ble utvekslet i løpet av arbeidsseminaret. Det gir følgelig ikke noen komplett oversikt over medisinske forhold og andre faktorer knyttet til diagnosen, men kan forhåpentligvis likevel være et nyttig tillegg til informasjonen den enkelte mottar fra legen sin. Selv om utgangspunktet for seminaret og heftet er barn med SMA type 1 og 2, vil deler av informasjonen også være aktuell i forhold til ungdom og voksne med SMA.

Det er viktig at barn og foreldre får god informasjon om diagnosen og fremtidsutsiktene den innebærer. Målet med heftet er derfor å formidle informasjon om spinal muskelatrofi til personer som har fått diagnosen og deres nærmeste familie og omgangskrets. Heftet kan også med fordel leses av helsepersonell, ansatte i sosial- og trygdeetaten, ansatte i barnehager og skoler og andre som kommer i kontakt med personer med SMA.

Teksten er i hovedsak skrevet av journalist Bitten Munthe-Kaas og redigert av informasjonskonsulent Mona K. Haug i samarbeid med en tverrfaglig arbeidsgruppe bestående av følgende fagpersoner på Frambu: overlege Egil Ruud, avdelingsoverlege Trine Prescott, sosionom Unni Hegle, sosionom Lise Beate Hoxmark, spesialpedagog Torill Melfald, spesialpedagog Astrid M. Aasum, fysioterapeut Kaja Giltvedt og sosiolog Knut Wærstad. Bildene av Mari Storstein er tatt av fotograf Jon Bjørnsen, og layout er ved Nina Lykke.

Vi takker alle som har medvirket i arbeidet med heftet og håper flest mulig får nytte av resultatet.

Frambu, juni 2000

Innhold

Innledning	5	Hverdagen med et døende barn	34
Intervju		Hva oppfatter det døende barnet?	34
Mari Storstein:		Foreldrenes reaksjon på barnets død	34
- Livet er spennende!	6	Søskenes reaksjon på barnets død	35
Hva er spinal muskelatrofi?	14	Oppfølging	35
Hvor sitter sykdommen?	14	Å få et nytt barn	36
Hvem kan få sykdommen?	14	Fagfolk rundt barnet	37
Hvordan stilles diagnosen?	14	Serviceplan	38
Sykdomsforløp	15	Ansvarsgruppe	39
Komplikasjoner	15	Toveis-kommunikasjon	39
Behandling	16	Møtet med egen smerte	40
Å få og leve med SMA	17	Tiltak for fagpersoner	41
Mistanken	17	Utviklende	41
Utredningstiden	17	Ernæring	42
Å få diagnosen	17	Respirasjonsproblemer	43
Håpløshet og håp	18	Datamaskin som hjelpemiddel	44
Hjelp	18	Sosiale rettigheter	47
Samtalen	18	Økonomi	47
Drømmen om helbredelse	19	Praktisk hjelp	49
Fortrengning	19	Opplæring	50
Informasjon til andre	20	Attføring	50
Om å holde ut	20	Uførepensjon	50
Selvbebreidelser	20	Hjelpemidler	50
Livsverdier	21	Forvaltningsloven	51
Fremtiden	21	Offentlighetsloven	51
Løsrivelsen	21	Vil du vite mer?	51
Barnets reaksjon på SMA-diagnosen ..	22	Hva er Frambu?	52
Behandling	24	Hva er Foreningen for Muskelsyke?	53
Oppdragelse av barn med SMA	26	Litteraturliste	54
Opplevelsen av egen sykdom	28	Nyttige adresser	55
De forbudte følelsene	29	Et utvalg nettadresser	56
Alvorlig sykdom kan ikke skjules	30		
Hverdagen med et barn med SMA	31		
Barnet i sentrum	31		
Parforholdet	32		
Forholdet mellom søsken	33		
Behov for støtteperson	33		
Mulig å leve et godt liv	33		

«Marthe kom til Frambu for halvannet
år siden. Hun var et nydelig lite vesen – med
øyne som blusset av liv, men med en
kropp som var så svak, så svak.

En dag vi var i barnehagen, satt
Marthe stille for seg selv med hendene i fanget
mens de andre barna lekte på gulvet. Jeg fikk
en diffus følelse av tilkortkommenhet. Var det
ingen ting de små hendene til Marthe
kunne gjøre?

En miljøarbeider leste tankene mine.
Hun gikk bort til Marthe med en boks fylt av
fargerike kuler av silkepapir og helte alle kulene
over henne. Det kilte. Marthe frydet seg! Hun
kastet kulene opp i luften, gned dem, sorterte
dem etter farge og la dem etter hvert tilbake i
boksen. Etter hvert kom det andre barn som
ville hjelpe til med å rydde opp i silkepapir-rotet.

Følelsen av tilkortkommenhet var med ett blitt til
en kreativ tanke. En tanke som handlet om hvor
mye friskt, hvor mye kraft og styrke det er i disse
barnekroppene. Jeg forstod at vår oppgave først
og fremst er å finne ut hvordan vi skal få barna
med SMA til å seg selv i bruk!.»

(SPESIALPEDAGOG PÅ FRAMBU-KURS OM SMA)

Innledning

Familier som har tilhørighet til en liten gruppe kronisk syke, som SMA, møter ofte større problemer i forhold til både lokalmiljø og hjelpeapparat enn det som er tilfelle for dem som tilhører en stor og kjent gruppe. Det er svært viktig å tilrettelegge hverdagen så godt som mulig for barn med SMA. Til tross for at SMA type I og til dels også type II har en dyster prognose, kan mange likevel leve i mange år.

Barna det dreier seg om her, er født friske. Hele familien kastes derfor ut i en følelsesmessig krise når det endelig blir satt ord på hva som er i veien med den lille. Sjokket, forløpet av krisen og det å lære å leve med en sykdom som gradvis forverrer seg, vil innebære en dyp og smertefull bearbeiding som ofte tar lang tid.

I denne situasjonen trenger familiene hjelp – raskt. De store og til dels dramatiske endringene som med jevne mellomrom oppstår i barnets tilstand, krever et hjelpeapparat som hele tiden er i forkant av neste hjelpebehov. Det må derfor opprettes et nært, tverretattlig team med en ansvarsgruppe som koordinerer de ulike tiltakene, så snart som mulig etter at diagnosen er stilt.

Barn med spinal muskelatrofi er generelt både kvikke, oppmerksomme og intelligente. De finner seg ikke i å bli overlatt til seg selv uten mulighet for lek eller kontakt med andre. Barn med SMA type I og II krever imidlertid tilsyn store deler av døgnet. Pleien er meget tidkrevende. Foreldrene vil derfor ha stort behov for hjelp i form av avlastning, eller «avveksling», som en av deltakerne på Frambus SMA-kurs foreslo at vi heller burde kalle denne delen av familiens hverdag.

Faglig og menneskelig representerer SMA-barna store og stadig nye utfordringer for både pårørende og fagfolk som skal ha med dem å gjøre. Det er likevel, som flere har uttrykt det, et privilegium å bli inkludert i den vanskelige og vonde prosessen det er å forholde seg til et slikt alvorlig sykdomsforløp.

En ny generasjon foreldre med barn med SMA er på vei. Deres problemer blir ikke privatisert i samme grad som var vanlig tidligere. Mange familier med barn som har fått diagnosen SMA, har i dag kontakt med andre i samme livssituasjon. Foreldrene krever at deres barn med tiden får et eget hjem og et liv på egne premisser og at de ikke overlates til store institusjoner. De stiller også rettmessige krav om å bli tatt med i beslutningsprosessene.

Dette heftet er rettet mot både fagpersoner, personer med diagnose og pårørende. Selv om det handler om barn med store og sammensatte omsorgsbehov, vil det forhåpentligvis også ha noe å si til alle som er opptatt av å sikre barns integritet, egenverd og livskvalitet.



Mari (13) har spinal muskelatrofi type II:

- Livet er spennende!

På konsert i Oslo Spektrum





Pause under treningen

- Jeg lever et meningsfylt og spennende liv, og savner for så vidt ikke en tilværelse uten spinal muskeltrofi. Jeg vet jo ikke hvordan det er å ha muskler som fungerer.

Bildene i dette heftet er av Mari Storstein fra Oslo som har spinal muskeltrofi type II. Hun fikk diagnosen da hun var to år gammel. Mari er avhengig av hjelp til det meste, og bruker elektrisk rullestol. Behovet for pustehjelp har meldt seg gradvis i det siste. Nå er pusteapparatet til god hjelp om natten – i hvert fall sånn av og til.

13-åringen kommer i løpet av vår samtale flere ganger tilbake med beskrivelser av de mange positive sidene ved sin hverdag i det som vel ikke kan karakteriseres som annet enn et varmt, kreativt, fargerikt og utradisjonelt hjem på Fagerborg i Oslo. Her bor hun sammen med storesøster, storebror og mor Lise Beate Strand.

Mari forteller om hvordan det er å være elev med en funksjonshemming på Steiner-skolen. Slik hun fremstiller det, lyder det så og si uproblematisk. Her er hun hundre prosent inkludert, og deltar på lik linje med klassekameratene i alle fag og aktiviteter. Mari synger også i skolens jentekor. Det krevr mye øving og deltakelse på mange konserter. Hun forteller villig om sine hobbyer, som blant annet dreier seg om musikk, selvproduserte videofilmer, fotografering, skriving, intervjuing osv. Jenta har utvilsomt en kunstnerisk åre.

Hun legger ikke skjul på at hun er opp-tatt av klær, at hun sminker seg, er fascinert av gutter og at hun i likhet med de fleste andre ungdommer drømmer om en kjæreste. Mari er dessuten glad i å gå i butikker, på kino og på konserter med venner. Filmhelten Brad Pitt pryder for tiden veggene på jentemrommet, der det fnises og skravles over en lav sko på jenters vis når venninnene til staidighet er på overnatting. Vennene, både de mange uten og de få med funksjonshemming, spiller en meget viktig rolle i Maris liv.

Kort sagt: Trettenåringen beskriver en tilværelse som i det store og hele er prikk lik tilværelsen til de fleste andre på hennes



Stille ettertanke



Fasaden fikses



Trening hjemme med fysioterapeuten

alder. Bortsett fra at hun altså trenger bi-stand for å kompensere for alt det kroppen hennes ikke vil være med på. Og det dreier seg om det meste, fra personlig hygiene til å legge armen i riktig stilling på bordet, hjelp med spising osv. Og Mari merker, til tross for at hennes tilstand i det store og hele er veldig stabil, at hun er i ferd med å bli ørlite svakere.

- Hender det aldri at du er bitter og sint fordi du har denne sykdommen?

- Helt ærlig: Nei, selv om jeg hverken kan skryte av å ha «legs of the year» eller å løpe fortest på 60-meteren. Jeg har akseptert sykdommen min. Det har først og fremst sammenheng med at jeg som sagt ikke husker hvordan det er å ha muskler som fungerer, at jeg er så frisk som jeg tross alt er og – ikke minst – at jeg er omgitt av mennesker som er lite opptatt av at jeg har denne sykdommen.

Informasjon

Det virker som om Mari har fått mye informasjon om spinal muskelatrofi og de konsekvenser sykdommen kan føre med seg. Hun synes likevel at det er lettest å snakke om dette med andre som har samme diagnose. Samtalene med en jevnaldrende venninne på Elverum med samme sykdom er veldig viktige for henne, og de to jentene er ofte på besøk hos hverandre.

– Det er ett eller annet med at det blir så mye en slipper å forklare. Vi driver blant annet og sammenligner oss med hverandre, sier Mari, som synes det er fint å ha en venn som også trenger pustehjelp og avanserte hjelpemidler for å mestre hverdagen.

Trettenåringen er på avlastning en helg i måneden og to uker i sommerferien sammen med tre jevnaldrende jenter fra hovedstaden. De fire jentene, som alle bruker rullestol, kan blant annet se tilbake på spennende turer både i Sverige og London. Og firkløveret får mye ut av dette samværet. De drømmer om fremtiden og snakker mye sammen om alle disse nære temaene hvor ungdommer flest trenger bekreftelse hos hverandre.



Mamma tar støytten

Mamma Lise Beate er foreløpig den viktigste hjelperen i Maris liv. Vel og merke på dagtid. For nå har Mari fått sovende vakt på rommet sitt tre netter i uken. Nattvakten hjelper henne med å snu seg, få dynen på riktig plass osv, så da kan mamma endelig sove uforstyrret.

Mari er klar over at det først og fremst er moren som har mest jobb med hennes muskelsykdom.

- Mamma har kontakt med alle jeg trenger hjelp fra. Det er hun som går på alle møtene som har med min sykdom å gjøre og som tar seg av alt papirarbeidet. Hun må dess-



Steinerskolens jentekor i Oslo Domkirke





uten bruke mye av sin tid på å gi meg den hjelpen jeg trenger hjemme. Mamma får bare avlastning noen timer hver uke. Det gjør at hun ikke kan ta seg jobb. I stedet får hun omsorgslønn for å være hjemme hos meg.

Mari har tanker om at hun etterhvert vil bli mer aktiv og ta større ansvar for funksjonshemningen sin selv.

- Jeg kommer til å delta på en del av møtene, ta initiativ til å få oppgaver og selv lese referater og rapporter. Jeg vil jo ikke at mamma skal bli utslitt! Etterhvert kommer

jeg også til å engasjere meg mer i planleggingen av videre skolegang, utdanning, når jeg skal flytte hjemmefra, hva slags jobb jeg skal satse på osv.

Mari synes likevel at hun er for ung til å delta i dette arbeidet foreløpig. All behandling og oppfølging hos fysioterapeut, ortoped, på sykehuset og lignende tar allerede mer enn nok av tiden hennes.

Trettenåringen har tatt sitt yrkesvalg allerede. Drømmen er å bli journalist. Men først skal hun ta sertifikat og skaffe seg bil – for å få mest mulig bevegelsesfrihet.



Vennineskravling nattestid med nattevakten på gulvet

Løsrivelsen

På spørsmål om når hun skal flytte hjemmefra, svarer Mari at hun regner med at det vil skje når jevnaldrende gjør det. Ikke fordi hun vantrives hjemme, men fordi hun gleder seg til å flytte sammen med bestevenninnen. Det har de to planlagt for lengst allerede.

- Jeg kommer til å satse på å få personlige assistenter når jeg skal leve mitt eget liv, slik at jeg blir mest mulig uavhengig.

- Hvordan tror du moren din kommer til å reagere når du flytter?

- Jeg tror det blir tøft for oss begge, fordi vi er så avhengige av hverandre. Men løsrivelsen blir nok likevel verst for henne. Tror Mari, som til tross for sin unge alder og alvorlige muskelsykdom altså er bevisst og trygg på egne muligheter og ressurser. Med andre ord: Hun er et ungt menneske med mange tanker og drømmer om en meningsfylt, aktiv og selvstendig voksentilværelse.

Hva er spinal muskelatrofi?

AV OVERLEGE EGIL RUUD, FRAMBU

Betegnelsen spinal muskelatrofi (SMA) er avledet fra latin og forteller at sykdommen sitter i ryggmargen og at den forårsaker svinn av muskler. SMA deles inn i forskjellige typer avhengig av tidspunktet for når og hvordan symptomene melder seg.

Ved **type I** har barnet symptomer før det er seks måneder og vil aldri kunne sitte. Barna kan være noe ulikt rammet, men dør som regel tidlig. Noen kan nå skolealder.

Ved **type II** får barnet de første tegnene på sykdom mellom fem og tolv måneders alder. Personer med SMA II kan som regel sitte selv, men ikke gå ved egen hjelp. Selve sykdommen ser ikke ut til å være progressiv, hvilket vil si at de har forutsetninger for normal livslengde. Mange er mer utsatt for komplikasjoner ved tilstøtende sykdommer, for eksempel kan skjev rygg føre til nedsatt hjerte-/lungekapasitet. Dette kan medføre at lungebetennelse eller alvorlig influensa «slår hardere» enn hos andre.

Type III er en mildere form av SMA. Symptomene melder seg mellom to år og voksen alder. Personer med SMA type III vil kunne gå ved egen hjelp, men mange vil bli avhengige av rullestol i voksen alder. Livslengden er normal.

Det er ingen absolutte avgrensninger mellom de ulike SMA-typene, og det kan av og til være vanskelig å definere hvilken sykdomstype barnet har. Man bør derfor være forsiktig med å plassere barnet i en bestemt type i begynnerfasen og heller avvente utviklingen.

Hvor sitter sykdommen?

Den grunnleggende «feilen» ved SMA ligger i forhornscellene i ryggmargen. Det mangler en nerveforbindelse mellom den delen av hjernen som styrer motorikken og musklene. Vi kan forklare problemet ved å sammenligne nervesystemet med elektrisitets-

forsyningen til et hus: Det er ingen feil ved turbinen som lager strøm (hjernen) eller kablene fra turbinen inn i huset (nervene), men det er en svikt i transformatoren der strømmen kobles om (forhornscellene i ryggmargens sidestreg). Hjernens signaler til musklene om å trekke seg sammen når altså ikke fram. Etter hvert som musklene ikke blir brukt, vil de svinne og bli svake.

Sykdomsgenet som fører til SMA, sitter på den lange armen av kromosom nr 5.

Hvem kan få sykdommen?

Begge kjønn rammes av sykdommen. Det vanlige er at arvegangen er recessiv (viken-de). Det vil si at begge foreldre er bærere av arveanlegget uten selv å være syke. Risikoen for at hvert barn de får sammen skal få sykdommen, er 25%. Denne type arvegang innebærer at et søsken har 50 % sjanse til å være frisk, men bærer av sykdomsgenet. Bare hvis hun eller han møter en med det samme sykdomsgenet (og den sjansen er svært liten), vil det hos deres avkom oppstå dobbelt sykdoms-gen og altså 25 % sjanse til at barnet får SMA. Det kan også forekomme andre typer arvegang, spesielt ved SMA III. Også der er arvegangen vanligvis vikende. Imidlertid forekommer også både dominant og x-bundet arvegang. Ved dominant arvegang er det tilstrekkelig at barnet får ett arveanlegg for å få sykdommen, som regel fra en bærer som selv har sykdommen. Ved x-bundet arv forekommer tilstanden bare hos gutter. Mødrene er friske, men de har 50% risiko for å få barn med sykdommen.

Hvordan stilles diagnosen?

De tre viktigste elementene i diagnostiseringen av SMA er en nøyaktig sykehistorie, en klinisk undersøkelse og en genetisk test. Sykehistorien bør beskrive svangerskapet og barnets motoriske og mentale utvikling. I tillegg bør den inneholde informasjon om eventuelle sykdomsforhold i familien forøvrig.

Ved den kliniske undersøkelsen under-

søkes det om barnet har nevrologiske avvik (som nedsatt muskelkraft eller koordinasjon, avvikende reflekser, unormal muskelspenst og lignende).

Gentesten tas som en blodprøve. Hos mellom 90 og 95 prosent av dem som har SMA, vil testen kunne bekrefte diagnosen ved at det påvises et sykdomsgen på den lange armen av kromosom 5.

Andre aktuelle undersøkelser er muskelbiopsi (hvor man tar prøver av og undersøker selve muskelvevet), og elektromyografi (hvor man måler impulshastigheten/aktiviteten i nervene som fører til musklene). Det kan dessuten foretas en blodprøve for å undersøke blodets innhold av muskelenzymet kreatinin kinase (CK). Ved SMA vil denne verdien vil være normal eller lett forhøyet. Dersom sykehistorie, kliniske funn og gentest er typiske for SMA, er det strengt tatt ikke nødvendig å ta noen muskelbiopsi.

Sykdomsforløp ved SMA I

Ved SMA type I inntreffer det lammelser i svelgmusklene. Dette skaper fare for aspirasjon, det vil si at spytt og matrester kommer ned i luftveiene.

Barnet vil lett kunne få lungeinfeksjoner som avkrefter det ytterligere. Levealderen ved SMA I er vanligvis mellom 12 og 18 måneder, men den kan være lenger i tilfeller der symptomene starter relativt sent, altså når barnet er rundt et halvt år.

I løpet av det første halve året ser man betydelig slapphet i muskulaturen (hypotoni). Dette kan ofte sees allerede like etter fødselen ved at barnet har svært dårlig hodekontroll og manglende motorisk utvikling. Barnet klarer aldri å sitte selv. Det har i tillegg svak stemme, dårlig hostekraft og liten sugeevne.

Sykdomsforløp ved SMA II

Barnet utvikler seg normalt første halvår. Det vil for eksempel kunne løfte hodet på normal måte i mageleie. Symptomene dukker som regel opp i siste halvdel av første leveår. Barnet har nedsatt kraft i nesten alle muskler, men kraften i hender og føtter blir i noen grad bevart. Slappheten i muskulaturen utvikler seg som regel i løpet av ganske kort tid – ofte i forbindelse med infeksjonssykdommer. Deretter flater sykdomsutviklingen ut, og det

er store forskjeller mellom de enkelte barna i forhold til hvor utbredt kraftnedsettelsen er.

Alle barn med SMA II blir permanente rullestolbrukere. Det er tendens til at kraften er mer nedsatt i bena enn i armene. For de fleste med SMA II endrer muskelkraften seg i løpet av livet. Sykdommer, for eksempel infeksjoner, kan føre til at ferdigheter blir redusert eller blir helt borte. Dette kan også skje etter hvert som barnet vokser og armer og ben blir lengre og tyngre og vanskeligere å manøvrere.

Sykdomsforløpet ved SMA III

De første symptomene kan vise seg helt fra toårsalderen og opp til i voksen alder. De første sykdomstegnene er ofte problemer med å reise seg fra en stol eller å gå i trapper. Løping og hopping blir vanskelig. Ryggen blir gjerne noe svai.

SMA III er langsomt fremadskridende. Kraftnedsettelsen er mest uttalt i hofter og skuldre og brer seg langsomt til albuer og knær. Etterhvert blir det vanskelig å gå over lengre avstander. Hvis sykdommen starter i barnealderen, kan barnet miste evnen til å gå allerede i de første skoleårene. Andre kan imidlertid gå helt opp til voksen alder. Men i 20-30 årsalderen kommer gjerne behovet for rullestol, først utendørs, senere også innendørs.

Komplikasjoner

Skoliose

Spesielt ved SMA II, men også ved SMA III, utvikler det seg skoliose eller skjevhet i ryggen. Ved SMA II kan skoliosen utvikle seg meget hurtig. Ryggstølen vil også vri seg. Dette påvirker ribbenene, som får en oval form. Dermed blir brystkassen asymmetrisk og unormalt trang.

Lungeproblemer

Svak kraft i musklene i brystkassen skaper nedsatt hostekraft. Den skjeve og trange brystkassen vil i tillegg hindre lungenes pustefunksjon.

Svette

Mange barn med spinal muskelatrofi svetter unormalt sterkt både om dagen og natten.

Svetten kan lukte sterkt hos noen av dem. Dette kan oppleves som plagsomt.

Behandling

Svekkelsen i musklene ved SMA kan ikke behandles medisinsk. Det er viktig at barnet følges opp med tiltak som forebygger eller minsker de komplikasjoner som oppstår som følge av sykdommen. Fagpersonene som er involvert i behandlingen må ha kjennskap til hvordan sykdommen utvikler seg, slik at de kan sette inn forebyggende tiltak før komplikasjonene inntreffer. Nedenfor nevner vi noen aktuelle behandlingsmuligheter.

Ledd

Det er nødvendig å strekke ut musklene rundt leddene der det er en viss stramming. Hensikten er å unngå kontrakturer eller feilstillinger i leddene. Det er vanlig at en fysioterapeut starter denne behandlingen og lærer den bort til foreldre og/eller en hjelper. Leddene bør strekkes ut daglig i rygg- eller mageleie, og barnet bør skifte stilling ofte.

Respirasjonsstøtte

De fleste barna med SMA har problemer med å få løsnet slim i luftveiene og få hostet den opp. Å puste inn mot en viss motstand har vist seg å kunne lett pusten. Dette kan gjøres med en såkalt PEP-maske eller CPAP-apparat (CPAP er et apparat med pustemunnstykke eller lignende som gir et høyt trykk både på inn- og utpust. Det vedvarende trykket hindrer de små luftblærene i lungene fra å klappe helt sammen for hvert åndedrag. Dermed reduseres lungenes arbeidsmengde, og det blir lettere å puste.) Noen vil ha behov for respirator (pustemaske) deler av døgnet.

Forebygging av skoliose

Ved SMA II er det viktig å forebygge skoliose eller skjevhet i ryggen ved at barnet kommer opp i stående stilling. Dette kan skje ved å bruke lange benskinner som «låser» kneleddet eller ved å bruke ståbrett. Rullestolen må være tilpasset slik at barnet sitter mest mulig symmetrisk. Barnet må ha mulighet for å justere stolryggen for å kunne variere tyngdepåvirkningen på ryggstøtten. Ved SMA II – ofte også ved type III – må

barnet eller den voksne bruke korsett for å stive av ryggen. Stadig flere setter etterhvert spørsmålstegn ved i hvilken grad bruk av korsett hindrer utvikling av skoliose.

Ernæring

Mange barn med SMA har ernæringsforstyrrelser av en eller annen karakter. Noen ganger kan det dreie seg om for uheldig overvekt hos enkelte barn med SMA II. Dette er ganske forståelig ut fra at kaloriforbruket er lite. Vær derfor bevisst på dette helt fra barna er små. SMA I representerer det motsatte forhold. Som følge av dårlig appetitt og dårlig sugekraft står de i fare for å få for lite mat i sseg. Måltidene kan kreve svært lang tid. Når spiseproblemene blir store, kan sondemating være løsningen. Sondemating gjennom nesen ned i mavesekken kan brukes dersom det er snakk om en kort overgangsperiode f.eks. i nyfødtp perioden, men der man ser at dette er behov som strekker seg over flere måneder, bør det vurderes å legge en sonde direkte inn i magesekken gjennom huden på magen. Vær oppmerksom på at barnet likevel kan spise mat på vanlig måte samtidig. Se for øvrig mer om ernæring senere i heftet.

Måltider/faste

Ved de alvorligste tilfellene av SMA er den samlede muskelmengden betydelig nedsatt. Dette gjør kroppen mindre i stand til å tåle relativt beskjedne endringer i kosthold og væskeinntak. Diaré, oppkast og feber kan derfor innebære en alvorlig trussel for barnets helse. Spedbarn bør ikke faste mer enn seks timer i strekk, eldre barn og voksne ikke mer enn 10-12 timer. Ta kontakt med ernæringsfysiolog for ytterligere råd og veiledning om ernæring og faste.

Medikamenter

Ved de alvorligste formene for spinal muskelatrofi kan flere medikamenter ha uheldige bivirkninger. Unngå bruk av stoffer som diazepam (Vival, Valium, Stesolid). Den enkelte bør rådføre seg med lege, fortrinnsvis en nevrolog eller andre som har særskilte kunnskaper om SMA, før bruk av medisiner, også når det gjelder medisiner som fås kjøpt uten resept.

Å få og leve med SMA

«Å få et barn med en funksjonshemming kan sammenliknes med et manuskript som plutselig må skrives helt om. Handlingen er med ett slag blitt en helt annen, men personene i stykket er de samme.»

(BARBRO SÆTERSDAL)

Mistanken

Det er som regel foreldrene som oppdager de første symptomene. De føler intuitivt at noe ikke stemmer. Men deres uro tas ikke alltid alvorlig. Slektinger, venner og ansatte i hjelpeapparatet kan avfeie deres bekymring med: «Han vokser det av seg», «Barn er så forskjellige» osv. Dette skaper ytterligere tvil og usikkerhet. Det ligger en konflikt i det å søke bekreftelse på at noe er i veien med barnet samtidig som det man egentlig vil er å få en bekreftelse på at alt er bra.

Utredningstiden

Det kan ta lang tid fra foreldrene tar den første kontakten med hjelpeapparatet til de får beskjed om barnets diagnose. De fleste beskriver utredningstiden som meget vanskelig. Det er vondt å ikke vite. Utredningstiden innebærer dessuten sykehusbesøk og smertefulle prøver og undersøkelser. Perioden bærer ofte preg av en vekslende mellom uro og håp. Det å endelig få beskjed, betyr slutten på den vonde uvissheten. Men samtidig som foreldrene vil ha beskjed og få visshet, er de redde for å høre sannheten. Diagnosen innebærer dessuten at de kastes ut i ny uvisshet i forhold til å vite hvordan livet nå vil arte seg.

Å få diagnosen

Barnets reaksjoner speiler vanligvis foreldrenes. Barnets mulighet for å utvikle seg harmonisk er derfor i stor grad avhengig av hvordan foreldrene – og omgivelsene for øvrig – reagerer på at det har en SMA-diagnose. Når foreldrene får barnets diagnose, forsvinner eller forandres håpet. De vil alltid være uforberedt. Selv om de er forberedt på et dårlig budskap, og kanskje har fryktet og innerst inne ant det, er det likevel et sjokk.

«Vi visste jo at noe var galt, men vi var ikke forberedt på dette! Det gikk et par dager før vi i det hele tatt skjønnte hva legen hadde fortalt oss.»

(MOR TIL GUTT MED SMA)

Det er spesielt vanskelig å forholde seg til at et barn har en alvorlig sykdom som vil forverre seg når barnet faktisk ikke ser spesielt sykt ut.

«Diagnosen kan innebære en stor omstilling for hele familien. De skal ikke bare forstå den, men må ofte legge om hele sin tilværelse. Hvis barnet er født friskt, må det selv i tillegg skifte identitet fra 'jeg er frisk' til 'jeg er syk' eller til 'jeg har en funksjonshemming.' Dette er en prosess som kan ta lang tid. Minnet om opplevelsen av det friske barnet henger lenge i for alle.»

(FRA HEFTET LEVE SITT EGET LIV)

Ytre sett er ingenting annerledes, men under overflaten er alt forandret. Det tilsynelatende friske barnet har en sykdom som betyr at det gradvis blir dårligere. Det kommer gradvis til å miste de fleste av sine funksjoner, for så i verste fall å dø i barne- eller ungdomsårene.

Det foreldrene hører er barnets mulige dødsdom. De kan lett bli opphengt i barnets begrensede levetid – som i en del tilfeller blir definert til å være noen få år. Dermed kan det bli barnets død som først og fremst står i hodene på foreldrene.

«Vi måtte slåss med oss selv for ikke å overfokusere på at barnet vårt ikke kom til å leve så lenge. Det var som et svart slør vi måtte kjempe oss ut av for å bli i stand til å våge oss på livet. Nå lever vi som om hver dag skulle være den siste.» (MOR PÅ FRAMBU-KURS OM SMA)

Foreldrene får dessuten tanker om at deres oppgave som foreldre ikke kan gjøres ferdig. Forestillinger om at de har vært dårlige foreldre, som ikke har evnet å gi sitt barn det som er nødvendig for at det skal kunne leve osv. dukker gjerne opp. De føler det ganske enkelt som om verden styrter i grus omkring dem.

«Det var som veggene styrtet sammen rundt meg. Jeg vet ikke hvordan jeg kom meg hjem igjen med Magnus.» (MOR I DET SVENSKHEFTET BARN MED MUSKELSJUKDOMAR)

Slik tenker mange foreldre i begynnelsen av den pinefulle prosessen det er å måtte erkjenne at de på kort eller kanskje noe lengre sikt for alltid må ta avskjed med barnet sitt – mens de selv skal leve videre.

Håpløshet og håp

Det er et paradoks at samtidig som man tar håpet fra foreldrene ved å gi barnet en SMA-diagnose, er det om å gjøre å formidle håp. Det krever kunnskap, trygghet og ærlighet.

«Mennesker reagerer både ubevisst og sterkt irrasjonelt når de ser et barn som lider. Foreldre kan reagere på måter som kan virke både uforståelig, men også skremmende på omgivelsene. Men det er normalt å reagere unormalt i en krise. Det er viktig å formidle dette til foreldrene. Mange av dem er redde, fordi de føler at de holder på å bli «gale» eller «miste kontrollen.» (PSYKOLOG KNUT BRANDSBORG TIL TIDSSKRIFTET *NOTA BENE*)

Det er galt å trøste foreldre i en slik situasjon. Velment trøst vil kunne hemme deres bearbeiding av følelsene. Vi kan alle være tilbøyelige til å bruke ord som «du skal se – det går nok ikke så galt», «la oss snakke om noe annet», «man skal bare håpe det beste» osv. Den eneste måten et menneske i krise kan få balanse i sin indre verden, er å gi uttrykk for følelsene sine.

«De som vil hjelpe, må såvel i ord som i holdning uttrykke aksept av følelser, på hvilken måte de enn måtte vise seg. Det å lytte er et nøkkelord.» (FRA BOKA *KAN MAN DØ OM NATTEN?*)

Den som hjelper, må heller ikke være redd for andres tårer eller for fysisk berøring. Foreldre som får vite at deres barn har en SMA-diagnose, vil som nevnt ofte være i sjokk. Mennesker i sjokk oppfatter kun bruddstykker av det som formidles til dem. Derfor må budskapet gjentas – og ofte flere ganger. Foreldrene vil uansett kun oppfatte litt av selv den beste og mest varmhjertede forklaring. Det er viktig at hjelpen i denne

fasen er intens i den forstand at kontakten med familien er hyppig og lett tilgjengelig, i tillegg til at den er oppsøkende. Mennesker i krise har lett for å isolere seg. De tar i liten grad initiativ til kontakt med andre.

«Vi fagfolk er så greie og sier til foreldrene at de bare kan ringe når det er noe. Problemet er at folk i krise i liten grad orker dette. Derfor blir det ofte opp til oss å ta de nødvendige initiativene.» (PSYKOLOG PÅ FRAMBU-KURS OM SMA)

Hjelp

Mennesker er mest mottakelige for hjelp i begynnelsen av en krise. Den enkelte tilpasser seg situasjonen etterhvert – ettersom det er umulig å leve i en sjokktilstand over lang tid. Problemene oppstår hvis det skjer en dårlig tilpasning fra starten. Det er vanskelig å endre den senere. I så fall kan det bli vanskelig å både gi og ta i mot hensiktsmessig hjelp.

Det er likevel mulig for foreldre å forholde seg til en såvidt dramatisk diagnose – hvis de får tilstrekkelig hjelp og støtte til det. Det vil likevel ta lang tid å ta inn et så vondt budskap. Her vil kunnskap om sykdommen stå sentralt. Uten slik kunnskap kan foreldrene lett bli handlingsglammet og maktesløse.

Samtalen

Det stilles store krav til fagpersoner som skal formidle en SMA-diagnose til foreldrene. Dette kan umulig skje uten at man gjør foreldrene vondt. Opplysningene som gis, må være sanne og formidles med varhet og varme på et skjermet sted hvor man ikke blir forstyrret. Begge foreldre bør være til stede. Det å formidle et vanskelig budskap krever helst at det er to som gjør det. Fagfolkene skal også orke å holde fast i det vonde – og ikke gå utenom.

«Hvis vi ikke klarer å være hundre prosent til stede for foreldrene i denne sammenheng, har vi ingen sjanse til å finne ut hvordan de har det. Dette er en situasjon som involverer oss som medmenneske og ikke bare som profesjonell samarbeidspartner. Det er egentlig ikke å så mye å si. Poenget er å våge å møte foreldrene der de er.» (PEDAGOG PÅ FRAMBU-KURS OM SMA)

Utilstrekkelighet, maktesløshet og mislykkeshet er ubehagelige følelser som også kan vekkes hos dem som er utdannet i å helbrede. Det er lett å distansere seg for å slippe unna disse følelsene. Legene kan gjøre det ved å informere på et vanskelig tilgjengelig fagspråk, ved å virke opptatt eller på vei til andre gjøremål. Andre pakker inn ordene slik at budskapet blir uklart. Det er kort og godt mange måter å skjule sitt budskap på. Selv om håpet på mange måter tas fra foreldre som får vite at deres barn har en alvorlig diagnose, er det likevel om å gjøre å formidle muligheter. Det krever kunnskap, trygghet og ærlighet.

«Det har skjedd store fremskritt når det gjelder SMA med hensyn til prognose. Personer med SMA type I og II lever lenger enn før, mens mennesker med SMA type III har tilnærmet normal levetid. Jeg vet for eksempel om flere med SMA type II som har fått egne barn. Livsløpet har med andre ord forandret seg i forhold til det foreldrene fikk vite da sønnen eller datteren fikk diagnosen.» (FYSIOTERAPEUT PÅ FRAMBU)

«Vi har egentlig sluttet å forholde oss til tidsfristen legene ga oss. Vi tar en dag av gangen. Han gir oss så mye. Derfor gjør vi alt for at vår lille helt skal få noen uforglemmelige år.» (LISE OG TORE PETERSEN OM SØNNEN, SE OG HØR NR 32, 1998)

Drømmen om helbredelse

Usikkerhet og angst for fremtiden kan forhindre at foreldrene aksepterer at barnet har en sykdom som forverrer seg. Mange har en drøm om at det skal finnes en måte å helbrede barnet på, og enkelte bruker mye tid og penger på å prøve forskjellige behandlingsformer.

Selv om det er umulig å forutsi fremtiden, kan det være klokt for barnet, foreldrene og de øvrige omgivelsene å tenke langsiktig og leve et så ordinært hverdagsliv som mulig. Dersom foreldrene får informasjon som gjør at de forstår sammenhengen mellom sykdommen og symptomene, vil de lettere lære å leve med diagnosen og gripe inn når det er nødvendig. Ofte kan det være til hjelp for alle parter dersom man klarer å godta barnet som annerledes (med funksjonsbegrensninger) i stedet for sykt. Slik

kan man skape en innholdsrik og meningsfylt tilværelse sammen med barnet.

Det er som nevnt vanskelig å forholde seg til en diagnose som ofte stilles når barnet ikke ser sykt ut. Det er heller ikke enkelt å planlegge eller å skulle takke ja til avlastning eller forebyggende hjelpemidler i en slik situasjon. Dette krever at foreldrene må forestille seg at barnet er i en tilstand som ennå ikke er en realitet – men som kommer til å bli det.

«Jeg savner at noen tar ansvar og følger opp. Jeg må som mor alltid påpeke det som er feil. Jeg liker ikke denne rollen. Derfor ønsker jeg bedre kommunikasjon med de som skal hjelpe. Jeg har forsonet meg med at ting tar tid, og at jeg må vente. Innimellom må jeg likevel trøste fagpersonene som også blir fortvilte, utålmodige og frustrerte over all sendrektigheten.»

(MOR PÅ FRAMBU-KURS OM SMA)

Fortrengning

En mor som fikk beskjed om at sønnen hadde SMA, sa noen dager etter:

«Jeg vet at han kan dø av denne sykdommen. Men jeg vet ikke om han må dø – og ikke vil jeg vite det heller».

Denne mammaen tok inn så mye i bevisstheten sin som det var mulig for henne. Tankene på barnets død overvældet henne. Hun måtte derfor fortrenge den – inn til videre. Fagfolk må ha innsikt i og forståelse og respekt for slike psykologiske overlevelsestrategier.

«Foreldrene viser jo følelser. Men mange skal være så flinke – og ønsker tilsynelatende å ha full kontroll. Enkelte mødre bruker mye krefter på å være perfekte. De holder for eksempel huset i pinlig orden. Dette kan være et uttrykk for et behov for å ha kontroll. Men det er samtidig også et følelsesuttrykk.» (PEDAGOG PÅ FRAMBU-KURS OM SMA)

I blant forsterker familie og venner slike fortrengninger. Det kan ha sammenheng med hvor vanskelig det er å være nær pårørende – som samtidig står utenfor – i en slik situasjon. Når pårørende bidrar til å forsterke en fortrengning, kan det handle om deres måte å håndtere sin egen hjelpeløshet og avmakt

på. Ikke sjelden beskriver foreldre hvordan de havner i rollen som trøster for familie og venner – selv om det er de selv som har størst behov for slik trøst.

Omgivelsenes mangelfulle evne til å forholde seg til diagnosen kan også gi seg uttrykk i krav. Det kan for eksempel skje ved at mennesker som ønsker det beste for barnet, oppfordrer foreldrene til å ta kontakt med alternative behandlere. Dette kan være et uttrykk for egen maktesløshet – eller kanskje et forsøk på å få følelsen av at de i det minste gjør noe. Som foreldre kan det være vanskelig å stå i mot, særlig fordi ingenting skal være uprøvd.

Informasjon til andre

Familien har kontakt med en rekke nære og mindre nære personer. Barnets funksjonshemming vil i større eller mindre grad påvirke eller angå dem alle. Derfor er det viktig at søsken, slektninger og venner får vite om barnets diagnose. Det er likevel stor forskjell på å vite med seg selv hva en sykdom som SMA innebærer og det å skulle formidle det til andre. Måten man gir uttrykk for konsekvensene på og hvordan man formulerer det man sier, kan føre til at sannheten formidles for brått, for fort eller med for lite varsomhet. Foreldre kan derfor ha behov for hjelp fra fagpersoner når de skal orientere andre.

I tillegg til å gi informasjon til nære slektninger og venner, er det viktig at andre voksne som i det daglige har med barnet å gjøre får vite at det har en SMA-diagnose. Det kan være ansatte i barnehagen eller på skolen. Klassekamerater til eldre søsken og barnets jevnaldrende kamerater bør etterhvert også få informasjon.

For at mennesker i familiens omgivelser skal kunne forstå og dermed stille krav til barnet på en måte som er i samsvar med at det gradvis vil bli dårligere, er det en forutsetning at man vet om diagnosen og dens følger. Det er likevel viktig at det ikke informeres mer til omgivelsene enn det foreldrene selv vet eller så langt er i stand til å uttrykke.

Om å holde ut

Å skulle forholde seg til diagnosen, bearbeide sine reaksjoner og gradvis ta konsekvensene inn over seg, tar mye krefter. Når

diagnosen blir stilt, begynner et omfattende sorgarbeid, som igjen kompliseres av at barnet ytre sett virker like friskt som før.

Hverdagens krav kan kjennes uoverkommelige, spesielt i denne første fasen. Foreldrene kan føle at de har mer enn nok med å overleve. Mange vil ha behov for sykemelding en periode. Men etterhvert skaffer de seg opplysninger om SMA og om muligheter, begrensninger, hjelpemidler, økonomisk og praktisk bistand og rettigheter. De lærer seg gradvis å stole på seg selv, får veiledning, drar på kurs, møter andre foreldre, får vite mer om hvordan de skal forholde seg til hjelpeapparatet, blir mindre autoritetstro osv. Etterhvert finner de også nye verdier i livet. De lærer seg å leve med barnets sykdom – blant annet ved å sammenlikne med noe som er verre – samtidig som de forsøker å fokusere på barnets sterke side.

«Det viktigste er ikke hvor mange år man lever, men hvordan man lever de årene man får. Det var en av ledetrådene for oss i den tiden vi hadde Magnus.» (FRA HEFTET *BARN MED MUSKEL-SYKDOMAR*)

Alvoret og sorgen ligger samtidig like under overflaten, og dukker opp i ulike situasjoner. Det skal kun litt til for å velte hverdagsrutinen. Foreldrenes egen helse spiller en viktig rolle i denne sammenheng. De tar en dag av gangen – mens de samtidig sliter med usikkerheten for fremtiden. De bekymrer seg for hva som vil skje når barnet ikke har skoletilbud lenger, har tanker om hvorvidt barnet skal flytte i egen bolig, hva slags arbeidstilbud det skal satses på osv. Usikkerhet om og sorg over barnets skjebne er med andre ord en del av foreldrenes tilværelse.

Tiden går, og foreldrenes fortvilelse består. Mennesker i omgivelsene greier ikke alltid å forholde seg til den. De oppfordrer foreldrene til å ta seg sammen, ber dem begynne på jobb igjen osv. Selv om det er godt ment, vil nok de fleste foreldre oppleve slike oppfordringer som både provoserende, sårende og absurde.

Selvbebreidelser

Det er meningsløst å bebreide barn med en så alvorlig diagnose som SMA når de av en

eller annen grunn kommer til kort. I stedet flytter foreldrene oppmerksomheten fra barnet til situasjonen. De vil for eksempel spørre seg selv om de kan tilrettelegge situasjonen bedre, om de kan forenkle den, finne nye materialer barnet kan leke med, andre fremgangsmåter osv.

Foreldre som opplever seg som barnets hjelpemiddel, vil få selvransakelsen som en uatskillelig del av både av sin personlighet og hverdag. De vil hele tiden lure på hva de gjør galt, hva de kan gjøre annerledes – og ikke minst bedre. Når barnet kommer til kort og tålmodigheten brister, rettes bebreidelsene innover.

Ettersom et barn med SMA er mye nærværende og i liten grad av gårde på egen hånd, vil motsetningen mellom ideal og virkelighet alltid være til stede. Foreldrene trenger fortløpende veiledning av folk med kompetanse for å kunne stille realistiske krav til seg selv, sette rimelige mål både for barnet og resten av familien. Slik kan de unngå å rette bebreidelser mot seg selv når barnet ikke lever opp til deres krav og forventninger.

Livsverdier

Det er svært viktig at foreldre fokuserer på likheter fremfor forskjeller mellom seg selv og barnet med SMA for at de skal makte oppgavene som sykdommen fører med seg. Fra et «hvorfor meg?» ender mange foreldre opp med å føle seg utvalgt til å klare oppgaven. Det skaper styrke å forstå hvilke muligheter selv en alvorlig diagnose som SMA innebærer når det gjelder å være kreativ.

Gradvis lærer foreldrene seg selv å kjenne gjennom sitt arbeid som barnets «hjelpemiddel» og talsmann. De blir i stand til å oppleve livskvalitet ut fra sin dype respekt for barnet som person og for barnets innsats ut fra sine forutsetninger. Foreldrene lever seg inn i barnets situasjon og de problemer det blir konfrontert med. Etter å ha vært på bunnen gjennom sjokk, skuffelse og sorg, finner de ut at livet likevel byr på mange muligheter. Foreldrene blir mer romslige, tolerante og ydmyke overfor andres problemer og mindre tilbøyelige til å dømme andre. De har likevel behov for støtte, veiledning og hjelp i denne utviklingsprosessen.

Fremtiden

«Ungdom med SMA ønsker seg et vanlig, selvstendig liv. Jeg skulle ønske at jeg kunne jobbe mer med foreldrene for i større grad å få dem til å konsentrere seg om nettopp dette perspektivet. Det handler om å få dem til å forstå at også deres ungdommer ønsker å gjøre det andre ungdommer gjør, som å kjøre bil, finne en partner, få barn....» (PEDAGOG PÅ FRAMBU-KURS OM SMA)

Foreldre til friske barn har mange mer eller mindre realistiske fremtidsvisjoner og drømmer på barnets vegne. Drømmene handler om utdanning, arbeid, om å flytte hjemmefra, om å stifte familie, reiser, opplevelser og muligheter. Den daglige belastningen med et barn med SMA – som blant meget annet dreier seg om pleie, årvåkenhet, planlegging, transport og spesialistbesøk – får disse foreldrene til å leve etter «en dag av gangen»-prinsippet. Det usikre omkring barnets utvikling, søsknenes situasjon, foreldrenes ressurser, samfunnets hjelp og tilbud, får mange foreldre til å skyve problemene om fremtiden foran seg.

Løsrivelsen

Den gradvise selvstendiggjøringen som er naturlig for andre barn og unge, er mindre selvfølgelig i en familie med et barn med SMA. Balansen mellom hjelp og krav er vanskelig å finne.

Foreldrene trenger hjelp og støtte i oppdragelsen av barnet. De har behov for å dele tanker og tvil med andre. Likevel er det få foreldre som får tilbud om kurs og fortløpende veiledning. Mange familier med barn med SMA føler at samfunnet lar dem i stikken.

Barnets reaksjon på SMA-diagnosen

«Det uheldelig syke barnet er i første rekke et barn. Et barn med behov for kjærlighet, nærhet, glede og stimulering. Et barn som i likhet med andre barn har fått sitt liv og som har rett til å få leve så lenge livet finnes.» (FRA HEFTET *KAN VI INGENTING*

GÖRA?, UTGITT AV NORDISKA NÄMNDEN FÖR HANDIKAPFRÅGOR ETTER ET NORDISK SEMINAR OM BARN MED PROGREDIERENDE SYKDOM PÅ FRAMBU)

Et barns opplevelse av hva som skjer med og omkring det, er avhengig av hvor gammelt det er. Et legebesøk som resulterer i sykehusinnleggelser og undersøkelser, kan skje uten tid til tilstrekkelig forberedelse, vil være en sjokkerende opplevelse – uansett barnets alder. En sykehusinnleggelse betyr alltid et møte med en fremmed verden. Nødvendige undersøkelser kan både være skumle og gjøre vondt. Barnet møter ukjente mennesker som trenger seg inn på dem med nåler, slanger og andre skremmende apparater og instrumenter. Barnet møter dessuten jevnaldrende på avdelingen som gråter og er redde. Plutselig vet det ikke om det kan føle seg trygt når voksne nærmer seg. Etterhvert kan de forbinde voksne med noe som har med ubehag å gjøre. Det er derfor viktig at barnet helt fra starten får en kontaktperson på sykehuset å forholde seg til. Dette er ekstra viktig dersom foreldrene ikke alltid har anledning til å være til stede. Det er dessuten godt for barnet å kunne snakke om det som er vanskelig med en det har tillit til hvis foreldrene ikke orker å snakke om det.

Bør barn og foreldre få SMA-diagnosen samtidig?

Det er umulig å svare på dette spørsmålet. Et argument mot, er at foreldrene vil få problemer med å vise sine følelser overfor barnet. De vil føle det som en plikt å gi barnet trygghet i en vanskelig situasjon. Det kan de umulig leve opp til – ettersom det å få diagnosen er svært vanskelig å forholde seg til. Hvis foreldrene får informasjon først, er

det viktig at også barnet får kunnskap om diagnosen snarest og at foreldrene i forkant vet hva legen vil si.

I samtaler med både fagfolk og andre som barnet har et forhold til, er det viktig å bekrefte barnets følelser. Barna må få vite at det de opplever er sant, og at det de synes er så urettferdig, ikke bare får leve sitt eget liv i fantasien deres. Når voksne bekrefter, blir det enklere for barna å sette flere ord på hvordan de har det.

Mindre barn må få forklart hvordan kroppen fungerer. Tårene over en blodprøve kan for eksempel skyldes angst for at den som stikker skal ta fra dem alt blodet – og at de vil dø etterpå. De voksne må gi uttrykk for en åpen, realistisk og optimistisk holdning til barnet. Det er alltid noe å håpe på – selv med den alvorligste SMA-diagnose.

Barnet må også få de opplysningene det trenger til rett tid. Det er for eksempel unødvendig å fortelle en fireåring at han eller hun med tiden vil bli avhengig av rullestol. Barnet bør uansett selv få bestemme når og hvem det ønsker å snakke og dele sine følelser med. En slik holdning og aksept fra de voksnes side, vil øke barnets trygghet. Dette kan gi en åpning for samtaler om hvordan sykdommen vil utvikle seg. Det kan også gi rom for en samtale om døden, hvis det er det barnet ønsker. Voksne skal dessuten ha i mente at når det kommer til stykket, så er det nok i første rekke de selv som sliter med angsten for å snakke om slike vanskelige temaer.

Intuisjon

Barn med SMA og andre progredierende sykdommer får likevel ofte for lite informasjon. Dette skjer til tross for at de med egne sanser opplever at de mister ferdigheter. Selv svært små barn aner likevel intuitivt alvoret i sin situasjon, selv når de voksne bevisst unnlater å bruke ord og uttrykk som «verre og verre», «død» o.l. Barn skjønner det på de voksnes kroppsspråk, på at det snakkes over hodet på dem og på andre



Samvær hjemme

ting som skjer på et ikke-verbalt plan. Der-
som barnet ikke får vite, vil angsten og fan-
tasien få fritt spillerom og dermed komme på
avveie.

«Hvem er det som har ansvaret når barnet med
SMA melder seg ut av livet? Hvilken tjeneste er
det som må inn når heller ikke foreldrene greier å
ta problemene opp med dem? I slike saker ser vi
at det er stor avstand mellom familien og hjelpe-
apparatet. Foreldrene trenger hjelp til å snakke
om det som er vanskelig med barnet. Det å for-
holde seg til et barn som er deprimert, kan være
både vanskelig og ganske skremmende.»

(ERGOTERAPEUT PÅ FRAMBU-KURS OM SMA)

Å være vitne til barnets sorg over tapte funk-
sjoner er med andre ord en sterk opplevelse
som gjør at de voksne får et sterkt behov for
å bidra.

«Jeg har alltid andre unger med på treningsopp-
legget jeg har fått av fysioterapeuten. Gutten
med SMA er med på alt de andre er med på. Mitt
viktigste mål er at han skal ha det bra i barneha-
gen. Jeg opplever likevel tunge dager når han
ikke vil noe. Da er det vanskelig å tenke positivt.»

(FØRSKOLELÆRER PÅ FRAMBU-KURS OM SMA)

Behandling

En fysioterapeut bør i samarbeid med foreldre og barn ta stilling til hvilke øvelser som skal prioriteres og legge en plan for hvordan man kan oppnå best mulig resultatet med slike øvelser. Det er viktig at fysioterapeuten har god kjennskap til SMA og hvordan muskelsvekkelsen påvirker barnets ledd- og muskelfunksjoner.

Hvis barnet kan gå, vil hensikten med behandlingen og øvelsene være at det skal kunne fortsette med det så lenge som mulig. Behandlingen av barn i rullestol handler først og fremst om å forebygge skjevhet i ryggen (skoliose) og vedlikeholde bevegeligheten og kraften i ben og armer. Målet må også være å bevare barnets ferdigheter både i og utenfor rullestolen på best mulig måte.

For å ta minst mulig tid bort fra barnets lek og samvær med andre, bør behandlingen helst inngå i de daglige aktivitetene. Det skal helst foretas noen øvelser daglig, noe som kan være mer eller mindre morsomt i starten. Men barnet vil ikke tenke så mye på det når det først er blitt en vane. Ettersom de fleste barn liker faste rutiner, bør øvelsene foregå til samme tid hver dag, for eksempel når barnet skal legge seg.

De daglige øvelsene krever instruksjon og fortløpende justering av en fysioterapeut. Det kan dessuten være nødvendig å supplere dem med fysioterapi. Formålet med øvelsene er å få barnet til å utføre bevegelser som det ikke automatisk får i hverdagen for å vedlikeholde muskler og ferdigheter best mulig. Går det flere dager mellom øvelsene, kan de bli ubehagelige. Hvis øvelsene går ut over familielivet, er det best om de ledes av en utenforstående familien kjenner og har tillit til.

«Når barn med SMA har nådd det stadium i sykdomsforløpet at rullestolen er nødvendig, ønsker de den som regel velkommen uten forklaringer eller seremonier. Rullestolen gir barnet en ny frihet, sikkerhet og letthet i måten å forflytte seg på. Selv om barn gjerne er litt forsiktige når de bru-

ker rullestolen, vil de snart håndtere den med stolthet og glede. Du kan sammenlikne det med den gleden som andre barn viser når de har fått sin første sykkel.» (FRA HEFTET BARN MED MUSKELSJUKDOMAR)

Regelmessig trening er ikke alltid det morsomste. Barnet vil innimellom i klartekst gi uttrykk for at han eller hun synes det er direkte «gørr». Det er derfor viktig at barnet vet hvorfor behandlingen er nødvendig. Hvis ikke kan det få negative konsekvenser for selvbildet. Barnet kan få en oppfatning om at det må trene fordi det er noe i veien og at han eller hun på en eller annen måte ikke duger eller er god nok.

«Hva betyr det for barn å få et behandlingsopplegg tredd ned over hodet uten å bli spurt hva de mener i forkant? Hvorfor er det så få voksne som tenker over hva dette gjør med deres integritet?» (FYSIOTERAPEUT PÅ FRAMBU-KURS OM SMA)

Justering av behandlingsplanen

Når barnet blir dårligere, må behandlingsplanen justeres. Det må hele tiden tas høyde for det som er mest nødvendig for å bevare barnets ferdigheter. Foreldrene må derfor gi fysioterapeuten fortløpende informasjon om selv de minste endringer i barnets tilstand. Det kan for eksempel være hvis barnet har fått problemer med å strekke ut det ene kneet, at barnet selv ber om mer hjelp eller at han eller hun har fått et hjelpemiddel som virker innskrenkende på bevegelsene. Slike endringer kan innebære at foreldre og fysioterapeut i en periode må sette inn ekstra innsats på spesifikke områder.

Å følge den sakte, men uunngåelige svekkelsen, er tøft for alle involverte:

«Det er lett å unngå å se reaksjonene på tilbaketog, men man blir jo tvunget til det. Vi må gi tilbakemelding på det vi har sett. Det kan være ganske tungt å ta det som kommer av reaksjoner da. Derfor har vi alltid interne ettermøter etter slike konsultasjoner. (FYSIOTERAPEUT PÅ FRAMBU-KURS OM SMA)

Pedagogiske tiltak

Barnet må få et pedagogisk tilbud som til enhver tid er tilrettelagt ut fra hans eller hennes behov. Dette handler i prinsippet om nøyaktig den samme målsetting som gjelder for andre barn. Men tilbudene som gis i barnehage eller skole til et barn med SMA, må likevel fortløpende evalueres og justeres i forhold til dagsform og utvikling av sykdommen.

«Jeg vil våge den påstand at samvær med friske barn er en forutsetning for at svært hjelpetrengende barn skal ha et optimalt pedagogisk tilbud.»

(TORIL ØVERBY KVAN, HOVEDOPPGAVE I SPESIALPEDAGOGIKK)

Samvær med andre barn i barnehage og skole er like viktig for barn med SMA som for alle andre. Det er de friske barna som representerer tyngdepunktet i det pedagogiske tilbudet til barna med SMA. Barn med en slik progredierende sykdom må leve store deler av sitt liv gjennom andre. Andre barns aktiviteter og sosiale initiativ er avgjørende for hvilke utslag de tapte ferdighetene gir og de begrensninger sykdommen ellers innebærer.

«Alle gledet seg til diskoteket på leirskolen om kvelden. Mette kunne ikke danse, men det er noe hun må igjennom. Det er klart det er trist at hun ikke kan være med på ting i samme grad som de andre, men vi må likevel ikke grave oss ned i det. Vi må heller se det positive i alt det hun tross alt kan være med på.» (SPESIALPEDAGOG PÅ

FRAMBU-KURS OM SMA)

Sosiale tiltak

For foreldre med barn med en sykdom som forverrer seg er det ofte en belastning å finne avlastning. Det er vanskelig å finne hjelpere de tør stole på. Det er nesten enkle å greie seg uten hjelp fra utenforstående. Noen foreldre slutter derfor å gå ut sammen. Aktivitetene blir begrenset til hjemmet – samtidig som kontakten med venner ofte har en tendens til å bli mer begrenset.

Det største problemet er likevel at det ikke er utsikt til en bedring av situasjonen. Et gjennomgående fenomen er dessuten at familien ofte må dele seg for at både det



Mor – et ankerfeste i hverdagen

syke barnets og søsknenes behov skal bli tilgodesett.

En del foreldre som får vite at tiden med barnet er begrenset, vil påta seg hele omsorgen for det. De vil være sammen med barnet så mye som mulig. Enkelte familier isolerer seg, og bruker lang tid på å erkjenne at de trenger avlastning. Det er viktig at fagfolk i hjelpeapparatet er klar over dette og tar initiativ til at disse familiene får nødvendig oppfølging.



Oppdragelse av barn med SMA

«Folk flest sier 'Han blir vel ikke så gammel, han da' når jeg forteller hva jeg jobber med. Det blir for mye fokusert på døden i stedet for å rette søkelyset mot det normale i oppveksten.» (SPESIALPEDAGOG PÅ FRAMBU-KURS OM SMA)

Det er viktig å styrke foreldrenes tillit til seg selv som foreldre og oppdragere. Dette handler om en tillit som ofte svekkes med barnets sykdom. De er usikre på hvilke krav de kan stille til den funksjonshemmede. Det er heller ikke vanskelig å forstå at foreldre vil

gjøre alt for å glede barnet som har fått en SMA-diagnose. Enkelte overøser barnet med gaver. Dette handler i mange tilfeller om foreldrenes følelse av skyld fordi de ikke kan skåne ungen sin. Men det kan faktisk også handle om et ubevisst sinne mot barnet som volder dem så mye angst og fortvilelse.

«Av medfølelse og redsel for at barnet skal overanstrenge eller skade seg, sørger foreldrene i mange situasjoner for å gjøre ting for barnet som barnet utmerket godt både kan og vil klare på egen hånd.» (ERGOTERAPEUT PÅ FRAMBU-KURS OM SMA)



Det er ingen prinsipiell forskjell på syke og friske barn når det gjelder oppdragelse. Kravene må alltid tilpasses barnets alder, evner og krefter. Alle barn har behov for å føle at de er ansvarlige for egne handlinger og at de er et verdsatt medlem av familien, til tross for vanskelighetene som barnet utmerket godt vet at sykdommen skaper for alle. Barn med SMA får altfor lett rollen som «den syke» som skal beskyttes og som er annerledes.

«Årsaken er naturlig nok at foreldrene har trodd at de kun skulle få beholde barnet med SMA i kort tid. Dermed kan det ende opp med at de utvikler seg til å bli noen skikkelig bortskjemte ungdommer senere.» (SPESIALPEDAGOG PÅ FRAMBU-KURS OM SMA)

En SMA-diagnose betyr likevel slett ikke at barnet skal fritas for

regler og forpliktelser. De har for eksempel selv et ansvar for å unngå overvekt. Det betyr at godteri og mineralvann skal reserveres til spesielle anledninger og ikke brukes som trøst.

Mange barn med bevegelseshemninger tilbringer mye fritid foran fjernsynet. Selv om et TV-program kan virke stimulerende, er det ikke fysisk aktiviserende. Foreldrene må derfor sette grenser også i denne sammenheng.

Overkrav

Barn med SMA blir lett utsatt for overbeskyttelse. Den motsatte ytterligheten er overkrav, der barnet presses til å utføre fysiske prestasjoner som er større enn det faktisk maktet.

I så fall kan barnet få en følelse av mislykethet og utilstrekkelighet, og man risikerer å skade musklene ved å overanstrenge dem.

Tapte ferdigheter

Er ikke det å miste en ferdighet en så vond opplevelse at det ville være bedre om barnet aldri hadde hatt den? Dette er spørsmål som stilles både av foreldre og andre. Det er vanskelig å måtte forholde seg til at barnet for eksempel ikke lengre kan gå, skrive eller se. Men samtidig kan det representere en styrke for barn å vite at de en gang har kunnet det. Det er med andre ord en stor risiko for at barn og unge med SMA blir gjenstand for overbeskyttelse og særbehandling, og at de ikke får anledning til å leve det selvstendige livet som deres tilstand fortsatt gir mulighet for.

Selv om det kan være vanskelig for foreldre å se på barnets problemer med å reise seg fra en stol eller fra gulvet, er det viktig å la dem forsøke. Det kan for eksempel være en god idé å gi barna noe de kan reise seg opp med i stedet for å løfte dem. Barn som får hjelp til alt fordi det er mest praktisk og går fortest for foreldrene, får ikke anledning til å bruke musklene og bevegeligheten sin i det daglige. Det kan lett ende opp med at de blir vant til å kommandere hele familien – samtidig som det blir en vane for de andre familiemedlemmene å hjelpe.

I slike situasjoner skal man ha i mente at det for barnet ofte vil være utfordrende og tilfredsstillende å få lov til å tenke ut hvordan de skal gjennomføre en bevegelse selv. Foreldre må likevel være klar over at et barn med SMA aldri vil kunne gjøre alt det andre barn kan. Det er ikke barnets feil, og heller ikke deres egen.

«Det er ingenting i denne situasjonen som er din feil. Følelsen av skyld for ditt barns sykdom og tendensen til å legge skylden på deg selv, må for en hver pris unngås. Hvis du ikke befrir deg fra denne meningsløse tanken, vil den komplisere forholdet til barnet ditt.» (FRA HEFTET BARN MED MUSKELSJUKDOMAR)

Opplevelse av egen sykdom

De fleste barn har en annen oppfatning av det å ha en kronisk sykdom eller funksjonshemming enn voksne. En liten pike med SMA som skulle i barnehagen, sa en dag: «Jeg vet ikke hvordan det kommer til å gå i barnehagen. Der er det en som ikke kan høre. Jeg kan ikke gå – og så er det en som ikke kan synge.» Hun oppfattet ikke at hennes omfattende funksjonshemming var verre enn den andre jentas manglende sangstemme.

Voksnes forventninger er bygget på erfaringer og kunnskap som de har samlet over en årrekke. Barn har ikke på samme måte som voksne forventninger om at de skal kunne bestemte ting på bestemte tidspunkter i livet. Barn blir derfor lei seg hvis foreldrene viser sorg eller skuffelse over deres manglende mestring.

«Jeg vet ikke hvor fort jeg vil bli verre. Jeg tenker ikke så mye på det heller. Det er litt meningsløst å gå omkring nå og tenke på hva jeg ikke kan gjøre om et år.» (FRA HEFTET *BARN MED MUSKEL-SJUKDOMAR*)

Barnet har likevel, som alle oss andre, sine svarte dager innimellom. Det gjelder ikke minst når de selv merker egen tilbakegang. På slike dager kan de oppleve at livet er «forbasket urettferdig» (som Lena uttrykker det i heftet *Barn med muskelsjukdomar*).

Hvorfor akkurat meg?

På samme måte som foreldrene, vil barn streve med å finne ut hvorfor nettopp de er blitt syke. De vil ofte mene at det er deres egen skyld, at sykdommen er straff for at de har vært slemme eller gjort noe i mot foreldrenes vilje. Mindre barn ser sine foreldre som noen allmektige som både kan få ting til å skje eller hindre at de gjør det. Når de rammes av en sykdom, kan de få en følelse av at det er foreldrene som har villet straffe dem. Spesielt kan mindre barn lett tolke ubehagelige ting som skjer med dem som aggresjon fra de voksnes side. Barn vil like-

vel ofte forsøke å fortrenge det raseriet de kan ha mot foreldrene, legen og andre som de er glad i og/eller avhengig av hjelp fra.

Begrenset selvstyre

Foreldre og hjelpere bør klar over den maktposisjonen de representerer når barn eller ungdom er i en situasjon hvor de er totalt prisgitt de voksnes tilstedeværelse og/eller bistand. En ungdom med SMA har sjelden eller aldri mulighet til å gjøre opprør ved å lukke seg inn på rommet sitt i lengre tid, rømme hjemmefra, være taus i dagevis eller lignende. Det kan også føles tungt å måtte «krype til korset» for å be om hjelp til å gå på do umiddelbart etter en stor krangel.

Barn og ungdom med SMA vil ofte ha begrenset spillerom i utforskningen av seg selv og hvem de vil være. Her kan det være viktig for foreldre og hjelpere å skille mellom sine egne og barnets/ungdommens ønsker og grenser. Det er en utfordring å få til arenaer for utfoldelse og å ha forståelse for og vise aksept for at barnet eller ungdommen prøver ut nye sider av seg selv. Dette gjelder selvsagt for alle, men det kan være ekstra viktig å oppfordre til refleksjon på dette området når det gjelder barn og ungdom som i stor grad er avhengig av andres hjelp for å kunne utfolde seg.

Når andre dør

Barn og unge med SMA vil på et eller annet tidspunkt oppleve at venner eller andre med samme sykdom dør i ung alder. Det er viktig at foreldre, fagpersoner eller andre personer barnet har tillit til, snakker med barnet om hvilke tanker han eller hun gjør seg i den sammenheng.

Det vil for eksempel være viktig å orientere barnet hvis det var en følgesykdom kameraten døde av. Barnet bør få vite at det ikke var muskelsykdommen i seg selv som var årsaken, men at vennen fikk en lungebetennelse, alvorlige pusteproblemer eller noe annet i tillegg. SMA er en permanent tilstand. Barnet må med andre ord informeres om at man ikke dør av denne sykdommen, men *med* den, det vil si at man dør av sykdommens konsekvenser.

De forbudte følelsene

«Mange foreldre har i perioder ambivalente følelser for sitt syke barn. Jeg forsøker å fortelle dem at det er naturlig, og har møtt foreldre som etterhvert har våget å sette ord på disse «forbudte» følelsene. De opplever at det tunge pleie- og omsorgsansvaret fullstendig fratar dem retten til et eget liv. De sliter med tapet og drømmen om det friske barnet. De er skuffet over barnet som er blitt sykt og ikke lenger er som de ønsker det skal være. De må forholde seg til den gradvis mer hjelpeløse ungen som tapper dem for alt de har.»

(PSYKOLOG KNUT BRANDSBORG TIL TIDSSKRIFTET
NOTA BENE)

Andre føler seg fremmed overfor barnet, kjenner kanskje raseri og avsky overfor det også. De ønsker at barnet skal dø raskere, både for barnets egen skyld, men også for familiens, ettersom det likevel ikke får leve så lenge. Dette skaper samtidig tung skyldfølelse. For det er ikke tillatt å ha andre følelser enn ømhet og kjærlighet for et barn som lider.

«Poenget er at foreldrene må få anledning til å sette ord på disse følelsene også – og dermed få en bekreftelse på at det går an å elske og ha aggressive følelser overfor et og samme menneske samtidig. Det er lov å si «Jeg er dødsens lei denne forbannede ungen!» Hvis foreldrene får lov til å ta ut slike følelser, blir det lettere å ta ut kjærligheten også. Slik vil de få større mulighet til å gi mer til det syke barnet som trenger all deres hjelp og støtte – og kanskje ikke måtte brenne helt ut på veien.» (KNUT BRANDSBORG TIL TIDSSKRIFTET NOTA BENE)

Noen foreldre greier å sette ord på dette:

«Jeg kjente i liten grad på de ambivalente følelsene jeg hadde overfor barnet mitt mens han levde. Men jeg må innrømme at jeg innimellom hadde tanker om at 'hvis han dør nå, kan jeg begynne på nytt.' Etter at han var død tenkte jeg

– riktignok veldig glimtvis – at 'nå som han er død, slipper jeg å være redd for at han skal bli syk' – og ikke minst 'nå slipper jeg å tenke på tårene i fremtiden.' Tanker om at mitt eget liv var ferdig hvis jeg hadde måttet jobbe med dette over lang tid, dukket også opp innimellom.»

(MOR PÅ FRAMBU-KURS OM SMA)

Enkelte foreldre greier å gi uttrykk for sitt undertrykte eller fortrenkte sinne overfor det syke barnet i en gruppe med andre voksne i samme livssituasjon. Erfaring viser at mange av dem som er til stede, opplever dette som en lettelse. Flere av dem kan da si noe om sitt eget sinne. Dermed blir disse følelsene «lovlige» – slik de også skal være.

Alvorlig sykdom kan ikke skjules

Barn utvikler seg fra livets første dag. De fleste barn med SMA utvikler seg normalt i de første årene av sitt liv. Dette betyr at den dagen symptomene viser seg, har barnet tilegnet seg mange erfaringer og ferdigheter både sosialt og psykomotorisk. Denne kompetansen er svært viktig for barnets videre livsløp. Det er en stor utfordring for de voksne å ta vare på og utnytte denne ressursen best mulig.

Alvorlig sykdom kan ikke skjules. Selv små barn opplever hva den gjør med dem. Det syke barnet er samtidig helt klar over at det er de som forårsaker foreldrenes engstelse og uro. Dette er en tung tilleggsbelastning.

Barn har i likhet med voksne evne til å vurdere sin egen situasjon ut fra hva de ser og hører, hva som sies og hva som forties. De tolker kroppsspråk og tonefall og legger intuitivt merke til hvordan menneskene i omgivelsene forholder seg til dem. Barn er ikke minst eksperter på å gjennomskue falsk optimisme. De er i tillegg svært lojale overfor sine foreldre. Det foreldrene ikke vil at barnet skal vite, snakker barnet sjeldent om. Det er derfor viktig for barn som har en alvorlig sykdom å vite hva sykdommen vil innebære, hvilke forandringer den vil skape og hvilke konsekvenser den får. Dette gjelder både på kort og på lang sikt. Barnets følelse av å bli holdt utenfor, kan være like vond som følelsen av fysisk smerte eller fortvilelse på grunn av sykdommen.

Barn ønsker ikke å bli skånet. De ønsker å dele sin families opplevelser – på godt og vondt. Er det en åpenhet omkring det som skjer, vil det prege både forholdet mellom familiemedlemmene, forholdet til fagfolkene som skal hjelpe barnet og ikke minst forholdet fagfolkene imellom. Åpenhet gjør det enklere å kommunisere. Det hindrer misforståelser og fremmer tillit og trygghet. Det er viktig for barnet å få en diagnose, fordi den setter navn på det som skjer. Det som har et

navn blir mindre farlig. Myten og eventyrene om trollet som sprakk da det kom ut i solskinnet, rommer mye sannhet.

«Barnet skal vite at vi informerer, hvorfor vi informerer og at vi vil fortsette å gi informasjon videre. Vi kan si noe sånt som: Her på sykehuset synes vi at det er viktig at dere barn får greie på det som skjer. Det er jo du som er syk, så du må få greie på det som skjer med kroppen din, hvorfor det er blitt sånn og hva vi har tenkt å gjøre med det. Hele veien vil vi fortelle deg hva vi tenker, og hvis du synes vi glemmer det, må du spørre oss om hva du vil og vi vil svare deg, selv om det av og til kan være vanskelig. Dermed er premissene klare for barnet. Man har inngått en slags avtale som barnet må kunne stole på.» (FRA ARTIKKELEN INFORMASJON TIL BARN AV BENTE RAMHOLT)

Det er dessuten viktig at barnet får informasjon på et så tidlig tidspunkt som mulig – før de selv får laget sine egne årsakssammenhenger og forklaringer. Disse kan både være svært belastende for dem selv og – ikke minst – vanskelig å komme bort fra igjen.

«Det er dødssynd å lyve for et barn.»

(PROFESSOR INGRID GAMSTORP, BARNENEVROLOG)

Forutsigbarhet

Barn med SMA trenger forutsigbarhet – i den grad det er mulig. Det er om å gjøre at de vet litt om hva de skal innstille seg på. Det kan handle om hva som skal skje neste dag og neste uke. Men de trenger også å få et slags bilde på hvordan situasjonen vil være neste sommer eller neste juleferie for den saks skyld. De voksne kan selvsagt ikke gi barnet noen garantier. Men de kan i hvert fall antyde noe om hvordan de håper det skal gå. Barn flest vil oppleve dette som tilstrekkelig informasjon.

Å informere barnet om sykdommen betyr likevel ikke det samme som at barnet skal påtvinges opplysninger det ikke ønsker. Det hender at barn signaliserer: «Jeg vet hva du vil si, men jeg vil ikke høre det.» I slike tilfeller skal man respektere barnets ønsker.

Hverdagen med et barn med SMA

Det skjer en grunnleggende forandring i familiens tilværelse når et barn får diagnosen SMA. Foreldrene som tidligere hadde et friskt barn, blir med ett foreldre til et funksjonshemmet barn. De er nødt til å forholde seg til og leve med denne vissheten. En visshet som i tillegg innebærer frykten for at barnet ikke får leve så lenge.

Nye kriser som oppstår, for eksempel i forbindelse med forandringer i sykdomsbildet, behov for flere hjelpemidler eller en ny utviklingsfase, kan bli et hinder hvis de ikke bearbeides. Tanker på døden, begravelsen og et ønske om at det skal ta slutt vekker skyldfølelser som det må settes ord på når de dukker opp. Små, praktiske hverdagsproblemer må ofte løses på en annen måte enn i andre familier.

Alle familiens medlemmer må tilpasse seg de forandringer som sykdommen innebærer. Og man må prøve å gjøre tilpasningen så god som mulig, selv om man vet at den bare er midlertidig. For tilværelsen vil forandres igjen etter hvert som barnet blir dårligere og endre seg på nytt når barnet ikke lever lenger. Familiens tilpasning er rammen om barnets liv den tid barnet har igjen. Måten familien tilpasser seg får også konsekvenser for hvordan den greier å tilpasse seg tilværelsen når barnet dør. Midt opp i alt dette skal familien leve et vanlig familieliv – samtidig som barnet skal leve sitt barneliv.

Husk at barn med SMA kan være med på det meste, så lenge man tilpasser aktivitetene til dem.

«Det viktigste i vårt arbeid med barn med SMA er at de beholder selvtilliten. At de ikke opplever dagen som en eneste treningsøkt, men at den er spennende og variert. Dette er den store utfordringen vi pedagoger står overfor.»

(SPESIALPEDAGOG PÅ FRAMBU-KURS OM SMA)

Med sykdommen dukker det opp mange praktiske og psykiske problemer. Familien vil for eksempel få kontakt med mange som andre med et friskt barn ellers aldri ville ha møtt. Dette kan ofte være mennesker som familien med ett blir avhengig av og må stole på.

«Vi har fått nattvakt nå. Jeg har tenkt litt på hvordan det vil fungere når jeg skal ha gjester. Tenk om vi forstyrrer henne! Men så beroliger jeg meg selv med at nattvakten får betalt for hver time hun er her. Det blir til at jeg tenker sånn.» (MOR PÅ FRAMBU-KURS OM SMA)

Barnet i sentrum

Forholdet mellom foreldre og barn forandrer seg når det stilles en SMA-diagnose.

Uansett hvilken rolle barnet tidligere har spilt, vil det nå stå i sentrum for familiens oppmerksomhet. Det får lett rollen som den det skal tas spesielt hensyn til. Er det søsken i familien, vil de uansett tidligere status bli satt i skyggen. De må i større grad enn tidligere greie seg selv.

Barn med SMA har ikke nødvendigvis godt av å få en slik posisjon. De bør på lik linje med sine søsken lære seg å ta hensyn til de andre familiemedlemmene og hver enkelt behov. Hvis ikke kan man risikere å at barnet får store problemer med andre sosiale relasjoner, kanskje gjennom hele livet.

Det er vanskelig å ikke overbeskytte et barn med SMA. Barnet kan reagere enten ved å bli avhengig, barnslig og krevende eller ved å protestere mot at det blir overbeskyttet og dermed føler at det blir hemmet i sin egen utvikling.

Oppdragelsen som tidligere gikk greit ut fra foreldrenes normer, kunnskaper og erfaringer, er plutselig forbundet med usikkerhet. Det er som om mange foreldre får en oppfatning om at de ikke lenger er i stand til å avgjøre hva som er godt for barnet, ettersom de ikke har kunnet beskytte det mot sykdommen.

«Vi går ikke inn for fri oppdragelse. Barn må ha grenser. Det er gått meget godt med de andre. Men med ham fungerer det overhodet ikke», fortalte et foreldre-par med barn med SMA. Deres barn ble etterhvert så urimelig og krevende at hele familien led under det. Det finnes også eksempler på at foreldre som tidligere la stor vekt på faste regler og rutiner, er blitt mer likegyldige etter at barnet fikk en SMA-diagnose. Andre ting spiller med ett en viktigere rolle enn faste sovetider. Forholdet til andre familiemedlemmer, venner og bekjente forandrer seg samtidig.»

«Mennesker med SMA fremstilles ofte som noen stakkarer i stedet for som fullverdige mennesker. Det er spesielt mange besteforeldre som har den holdningen – særlig i den første sykdomsfasen. Vi som arbeider for og med dem må ikke synes synd på dem. I så fall vil vi få et perspektiv som i hvert fall ikke handler om likeverdighet.»

(PEDAGOG PÅ FRAMBU-KURSET OM SMA)

Omgivelsene kan enten være til hjelp og støtte, eller gjøre foreldrene redde og usikre. Noen opplever at folk trekker seg unna. Andre foreldre trekker seg unna selv. De har lett for å isolere seg. Venner, familier og fagfolk bør ta kontakt og initiativ for å forhindre at det skjer.

Parforholdet

Ingen forhold familiemedlemmene i mellom forblir uberørt av et barns SMA-diagnose. Det er likevel ofte forholdet mellom foreldrene som blir utsatt for de største påkjenningene. De fleste par som lever i et harmonisk forhold før et barn får en SMA-diagnose, vil kunne hjelpe og støtte hverandre. Men diagnosen er en så hard påkjenning at det å kunne dele gode og onde dager ikke alltid går lenger.

«Foreldre som er med hverandre i en slik prosess, kan også lettere følge den andres følelsemessige bearbeiding av det som skjer med barnet. De fleste vil for eksempel oppleve at de som mann og kvinne takler barnets sykdom forskjellig. Hvis de ikke får hjelp til å se disse mønstrene og ikke blir fortalt at det finnes flere måter å komme gjennom en krise på, vil det bli enda vanskeligere for dem å forholde seg til hverandre.»

(PSYKOLOG KNUT BRANDSBORG TIL TIDSSKRIFTET
NOTA BENE)

Problemene handler ofte om at foreldrenes muligheter for å dele sin angst, sorg, skyldfølelse og raseri er begrenset. Det er sjelden man hører foreldre si at de kan snakke sammen om følelsene sine i forbindelse med barnets diagnose. De kan vanligvis prate om sykdommen og behandlingen, men det er vanskelig å sette ord på følelsene dette fører med seg.

Manglende kommunikasjon mellom partene kan også handle om et misforstått hensyn til den andre. De fleste forsøker å ikke belaste andre unødig. Taushet kan også være et forsvar mot angst. I et forsøk på å skjule det man frykter for seg selv, tier man om det. Slik tvinger man også andre til taushet. Foreldrene kan på denne måten lett bli fremmede for hverandres følelser.

Tausheten kan også skyldes at man er for trett. Men uansett årsak betyr det at foreldrene glir fra hverandre. De misforstår hverandre. Etterhvert kan skuffelse og bitterhet tære så hardt på dem at de ikke lenger greier å gi hverandre gjensidig hjelp og støtte.

Utfordringen for helsepersonell i denne sammenheng er å komme inn med tidlig rådgivning om ulike reaksjoner. Faglig oppfølging med fokus på parforholdet bør være en viktig del av den hjelpen familien får tilbud om. Dette er viktig forebyggende arbeid i forhold til de problemene som kan oppstå i forbindelse med barnets sykdom senere.

Forholdet mellom søsken

Barnet med SMA får lett en slags særstilling i familien som gjør friske søsken sjalu og misunnelige. De opplever at barnet med SMA er årsak til foreldrenes konstante bekymring og at de selv blir behandlet annerledes. Dette forsterker den utryggheten de kan føle i forhold til brorens eller søsters sykdom.

«I natt drømte jeg at Thomas døde. Jeg gikk ikke på skolen, fordi jeg var redd for å begynne å gråte. Det er så vanskelig å snakke med mamma og pappa om det. Mamma begynner å gråte og pappa begynner å ta av bordet eller noe sånt. Men jeg må snakke med noen om at han skal dø, hvis ikke blir jeg gal. De har jo hverandre å snakke med. Noen ganger skulle jeg ønske at alt

var overstått – at han enten døde eller ble frisk – bare for å få slutt på det hele.» (UTDRAG FRA EN SØSTERS DAGBOK)

Barn med SMA er samtidig misunnelig på sine friske søsken som kan delta på aktiviteter som de selv enten ikke lenger mestrer eller som foreldrene ikke tør å la dem være med på. Både friske og syke barn i en familie kan dermed være sjalu på hverandre. Dette kan gi seg uttrykk i aggresjon barna i mellom, noe som igjen vil være en påkjenning for foreldrene.

Behov for støtteperson

Noen foreldre til barn med SMA opplever at de i for stor grad blir overlatt til seg selv og at familie og venner trekker seg unna. Barnets sykdom virker truende på omgivelsene. Folk føler seg usikre på hva de skal si og gjøre overfor en familie som er i en vanskelig livssituasjon. I tillegg er de kanskje redde for å kjenne på egen smerte.

Noen finner gode støttepersoner blant familie og venner. Erfaringer viser likevel at det kan være vanskelig for familier med et barn med en svært alvorlig sykdom å finne fram til en slik person. Det å skulle være tilgjengelig over en lengre periode kan lett føles belastende. I mange tilfeller må det finnes en støtteperson som har det som jobb. Det viktigste er at det er en person som både foreldrene, søsken og barnet med SMA har tillit til og er på talefot med. Familiens behov for kontakt med støttepersonen vil som regel være stort i begynnelsen. Etter hvert oppleves det å vite at et annet menneske er tilgjengelig som en støtte i seg selv.

Det kan være godt å snakke med en støtteperson om tema som det kan være vanskelig for foreldrene å snakke med andre om, for eksempel barnets eventuelle dårlige prognose. Selv om de får støtte og oppmuntning av venner og familie, er det grenser for hvor ofte man ønsker å ta opp slike vanskelige tema til diskusjon i samværet med dem. Foreldrene slipper dessuten å være redde for at støttepersonen skal bli overbelastet eller ikke orke mere.

En støtteperson kan ha ansvar for å ha kontakt med andre instanser og koordinere

ulike tiltak. Det gjelder for eksempel i forhold til skole, trygdekontor, PP-tjeneste, helsepersonell osv. En støtteperson kan dessuten være en verdifull samtalepartner for å forebygge at foreldrene glir fra hverandre.

Mulig å leve et godt liv

Det er igjen viktig å presisere at en familie kan leve et relativt godt og harmonisk liv selv om et barn har SMA. Forutsetningen er imidlertid at alle familiemedlemmer får nødvendig informasjon og støtte fra omgivelsene. Med tilstrekkelig kunnskap vil de for eksempel forstå sammenhengen mellom sykdommen og symptomene barnet viser. Dette kan igjen bidra til at de lærer seg til å leve med sykdommen og handle rasjonelt når det er nødvendig. Slik kan de skape en innholdsrik og meningsfylt tilværelse sammen med det syke barnet og eventuelle søsken.

Det er svært viktig at fagfolk har noe å bidra med i familiens prosess med å tilpasse seg barnets sykdom. Slik kan den enkelte styrkes og modnes til å klare neste fase, som i noen tilfeller vil si døden.

Ansatte og barn (eventuelt også deres foreldre) i barnehagen eller på skolen kan med fordel å få informasjon om barnets eller søskenets sykdom, slik at de slipper å føle seg usikre på hvordan de skal forholde seg til vedkommende. Slik informasjon kan også bidra til å redusere spekulasjoner og mobbing.

Hverdagen med et døende barn

Vi mennesker er i stand til å mobilisere utrolig styrke når livet er på sitt vanskeligste. Vi har ubrukte reserver å øse av når det kreves, selv om det – når det røyner på som aller verst – kan føles ubegripelig at styrken faktisk er der. En mor har uttrykt det slik: «Man spenner seg selv ut til de ytterste grenser.» De fleste reaksjonene, følelsene og opplevelsene vi omtaler her er felles for mange, og ikke særskilte for eller direkte knyttet til personer med SMA. Vi vil likevel gå nærmere inn på noen av dem her.

Med barnets død oppstår det nye problemer som skal løses, og mange foreldre opplever at de mangler erfaring. Et av mange spørsmål som vil dukke opp, er hvor barnet skal være den siste tiden. Det finnes det ikke noe generelt svar på. Det viktigste er hva den enkelte familie kan klare, hva som er riktig for nettopp den. Uansett er det om å gjøre at familien er sammen så mye som mulig. Det gjelder også barnets søsken, uansett alder.

Hvis familien er i stand til å dele denne situasjonen sammen, vil det bidra til at barnets siste levetid blir så trygg og god som mulig. Det vil også hjelpe dem som blir igjen til å gjennomleve sorgen når barnet ikke lever lenger.

Angsten for hvordan døden vil være, rir de fleste som en mare. Mange har forestillinger om at døden er forbundet med angst og uro. Trygge barn er lettere å berolige enn utrygge. Nå er det om å gjøre at familien lever én dag om gangen og gleder seg over hver time de har det godt. Det er viktig at barnet får delta i de daglige aktivitetene så langt kreftene rekker.

En rekke praktiske spørsmål må løses. Hva skal skje når barnet dør? Hvordan ordnes en begravelse? Skal barnet begraves eller bisettes? Skal det annonseres i avisen i forkant av seremonien eller skal seremonien skje i stillhet? Skal barnet få eget gravsted?

Det er viktig at foreldrene forbereder seg på det som skal skje – selv om det kan virke absurd og uvirkelig der og da. Å forholde seg til det vonde er som regel bedre enn å skyve problemene under teppet. Det vil gjøre foreldrene bedre rustet til å mestre utfordringene når de kommer.

Hva oppfatter det døende barnet?

Selv små barn er som regel klar over at de skal dø. Men ikke alle uttrykker det i ord. Vi kan også se det gjennom deres atferd, i lek, tegninger og drømmer.

«Den som skal dø, meddeler...(kunnskap om dette)... til omgivelsene. Vi er bare ikke dyktige nok til å forstå dette språket. Barnet får derfor intet svar. Når skal vi få mot til å lære det døende barnets språk?» (FRA BOKA OM BARN OCH DØDEN)

«Vi vet ikke hva den døende registrerer. Men foreldres beskrivelser tyder på at de har kontakt med sine barn – ofte inntil døden inntreffer. Selv om barnet tilsynelatende er uten bevissthet, er det sannsynlig at det hører hva som blir sagt og opplever berøring. Hørsel og følesans er det siste som går tapt hos et menneske.» (FRA BOKA «KAN MAN DØ OM NATTEN?»)

Døende barn lever intenst – vel og merke hvis de får frihet til det. Det er viktig at de er sammen med menneskene de er mest glad i når døden kommer. Det døende barnet har behov for å føle seg elsket og til siste stund oppleve at det betyr noe for sin familie.

Foreldrenes reaksjon på barnets død

Det å vite at et barn skal dø, er følelsesmessig ufattelig så lenge barnet lever. Derfor vil døden komme som et sjokk selv om foreldrene fornuftsmessig har forberedt seg på den lenge. Nettopp fordi det er så vanskelig for oss å fatte døden, er det viktig å oppleve den for å kunne forstå at barnet faktisk ikke lever lenger.

En mor har erfart det slik:

«Først ville jeg ikke gå inn til henne, men så gjorde jeg det og satt med hennes hånd i min. Det var stille og fredelig. Nå er jeg ikke redd for døden lenger.»

Det er viktig å være hos barnet når det dør. Det hjelper foreldrene til å avslutte sin oppgave som foreldre i visshet om at de fulgte barnet så langt de kunne. Foreldre som er hos barnet når det dør, kan også være med på å stille det for siste gang. Siden kan de følge barnet til graven. Det er en tung oppgave, men den vil gjøre dem bedre i stand til å komme gjennom sorgen.

Søskens reaksjoner på barnets død

Også søskens sorg og uro må tas på alvor. De har også hatt drømmer om hvordan livet skulle bli. Noen vil føle skyld for at de selv er friske. Noen er kanskje redd for at den syke søsteren eller broren skal dø når de er alene hjemme. Andre sliter med angst for at også de selv kan få samme sykdom.

«Jeg hadde ofte dårlig samvittighet overfor lillebroren min mens han levde. Han var sjalu på meg fordi jeg kunne gjøre hva jeg hadde lyst til, mens han følte at han var i et slags fengsel. Derfor ble han ofte sur på meg – og så skjelte jeg ham ut. Etterpå tenkte jeg alltid: Å nei, nå har jeg skjelt ham ut igjen. Det kan jeg ikke være bekjent av. Da fikk jeg virkelig dårlig samvittighet.» (UTDRAG FRA EN SØSTERS DAGBOK)

Barns måte å sørge på er på mange måter lik voksnes, men arter seg også helt annerledes. Det kan ofte være vanskelig å forstå at et barn sørger når det tilsynelatende ser ut som om det leker og har tankene sine helt andre steder. Barn er skiftende. De klarer ikke å være opptatt av sorgen lenge av gangen. Men barn har likevel et stort behov for å minnes den døde broren eller søsteren og bearbeide det som har skjedd.

Mange barn stiller realistiske spørsmål som det både kan være vanskelig og vondt å svare på, som: «Hvorfor skal Petter ligge nedi jorda?» og «Hvorfor reiste Bente fra oss?» Voksne kan uansett føle seg trygge

på at de kan svare direkte og klart på det barnet spør om. Det et barn er modent nok til å spørre om, er det modent nok til å få et svar på.

Det er viktig å være konkret når en snakker med barn om døden. Unngå formuleringer som «sovnnet», «gått bort», «reist fra oss» osv. Foreldre skal heller ikke være redde for å la søsken delta i begravelsen så lenge det er voksne omkring dem som kan gi støtte. De bør også få se og ta avskjed med sin døde bror eller søster – hvis ikke helt spesielle omstendigheter skulle tilsi det motsatte.

Barns sorg kan likevel være krevende for foreldre som selv har det vondt, og dermed har mindre overskudd enn vanlig. Mange foreldre forsøker å skjule sine reaksjoner for andre barn for å skjerme dem. Men igjen: Barn er oftest best tjent med at foreldre setter ord på sin sorg over den de har mistet. Sorgen er uansett umulig å skjule. Det å se de voksnes sorg, gjør at søsken lettere kan forstå foreldrenes reaksjoner.

Oppfølging

Etter barnets død vil foreldrene fortsatt ha et stort behov for å snakke med legen og andre fagfolk som hadde ansvaret for barnet mens det levde. En slik samtale bør arrangeres snarest mulig. Det er ikke nødvendig å gi så mye informasjon i forbindelse med den første samtalen. Foreldre i sorg makter uansett ikke å ta inn detaljerte faktaopplysninger. De har behov for å sørge, men trenger bekreftelse på at det er noen som tar seg tid til å være sammen med dem. Det bør derfor tas initiativ til et nytt møte med de samme fagfolkene noen uker senere. Da har foreldrene som regel flere konkrete spørsmål som de gjerne vil ha svar på.

«Vi fikk ikke tilbud om å gå i sorggruppe før det var gått elleve måneder etter at han døde. Ettervernet overfor familier som mister barn er skremmende dårlig. Man får ikke noe hvis man ikke legger seg ned og sier at man ikke vil mer.» (MOR PÅ FRAMBU-KURS OM SMA)

Foreldre som ikke var til stede i det øyeblikket barnet døde, vil insistere på å få vite hvordan barnet hadde det akkurat da. De fleste vil føle seg ulykkelige og slite med

skyldfølelse fordi de ikke var der. Den eller de som var hos barnet, har derfor en viktig oppgave i å formidle hvordan barnet hadde det, om det var bevisst, sa noe spesielt osv. En del foreldrene vil ha behov for å snakke om dette mange ganger.

Foreldre til barn med SMA har ofte hatt langvarig kontakt med et spesielt sykehus. Avdelingen der barnet var pasient kan nærmest ha fungert som familiens andre hjem. Forholdet mellom foreldrene, legene og resten av personalet vil ofte være preget av dype følelser. Betydningen av at denne kontakten ikke opphører når barnet dør, kan ikke understrekes sterkt nok. Dette har blant annet sammenheng med at mennesker i sorg som har hatt langvarig syke barn, både har lett for å isolere seg og bli isolert. Deres familiesituasjon har vært spesiell over lang tid. Mange har etterhvert mistet en del av sitt sosiale nettverk i tillegg til at de stort sett bare har forholdt seg til mennesker som har hatt med barnets sykdom å gjøre. Tomheten i tilværelsen etter barnets død er ofte svært vanskelig å forholde seg til.

Foreldrene vil dessuten være opptatt av at barnet ikke skal bli glemt.

«Det var minnestund for sønnen vår i barnehagen. De eldste barna var med og sang i kirken, og har vært på graven hans senere. Barna har dessuten laget en minnebok om ham. Den er det kjæreste jeg eier.» (MOR PÅ FRAMBU-KURS OM SMA)

Det første året

Det første året etter barnets død er det vanskeligste. Særlig er barnets fødselsdag, dødsdag, begravelsesdag, jul, 17. mai og nyttårsaften vanskelig å forholde seg til. For noen vil også en spesiell årstid, spesielle lukter eller opplevelser vekke minner. Betydningen av at også andre har barnet i tankene på disse dagene, er stor.

«Vi sender blomster og er representert i barnets begravelse. Etter et par måneder tar vi kontakt med familien for å høre hvordan de har det. Vi har fått tilbakemeldinger på at den telefonen har betydd spesielt mye for foreldrene.»

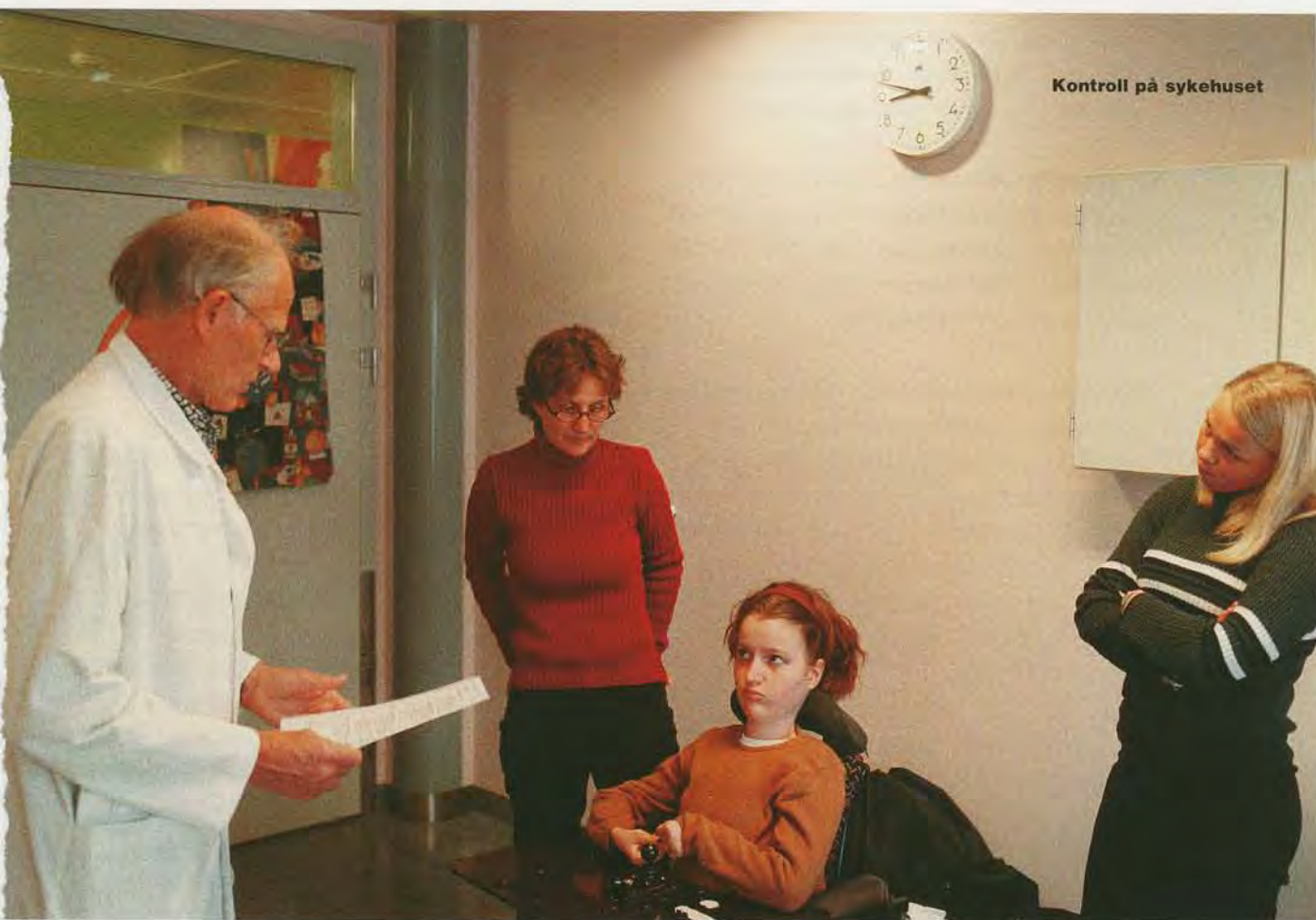
(REPRESENTANT FRA HABILITERINGSTJENESTEN PÅ FRAMBU-KURS OM SMA)

Det er med andre ord bare litt omtanke som skal til for å gi foreldre den gode følelsen av at noen bryr seg. Dette betyr likevel ikke at de ansatte på sykehuset skal føle ansvar for å holde livslang kontakt med foreldrene. Deres liv må gå videre – uavhengig av sykehuset.

Å få et nytt barn

Foreldre som mister relativt små barn med SMA, får ofte høre at de kan få et «nytt barn» – som om det skulle være en trøst. Et nytt barn kan uansett aldri erstatte barnet som døde. Det er dessuten følelsesmessig komplisert å gå gravid, spesielt kort tid etter at man har mistet et barn. Det å skulle ta i mot det neste og måtte å gi slipp på barnet som døde samtidig, er to prosesser som beveger seg i motsatt retning. De fleste vil slite med angst for at noe skal gå galt i forbindelse med neste svangerskap eller fødsel.

Fagfolk som har med foreldre som venter et nytt barn å gjøre, må ha i mente at det neste svangerskapet i stor grad vil være en påminnelse om barnet som ikke fikk leve. Mannen og kvinnen vil i tillegg ofte være på forskjellig ståsted rent følelsesmessig både i forhold til sorgen over barnet som ikke fikk leve og i forhold til hvordan de opplever å vente på det neste. Disse foreldrene trenger med andre ord mye støtte når de blir gravide igjen. Det kan ikke understrekes sterkt nok at helsepersonell må møte deres angst med respekt.



Kontroll på sykehuset

Fagfolk rundt barnet

Foreldre til friske barn er ikke på samme måte som foreldre til barn med SMA utsatt for å bli utspurt, bedømt, fortolket, beskrevet og skrevet om. Gjennom samtaler, behandlingsmøter, journaler og kontaktbøker må foreldrene utlevere informasjon om sykehistorier og hverdagsliv – i barnets interesse. Mange opplever dette som en invasjon av privatlivet, og at deres private forhold blir offentlig tilgjengelig.

«Vi må informere om lunger, hjelpemidler, skolen – det meste. Noe er kommunalt. Noe er statlig. Fagfolk har en tendens til å glemme at foreldre er mennesker som lever et liv oppi alt dette. Jeg skal ha tid til andre ting også. Nettopp derfor er det viktig at de gruppene som etableres rundt barna våre fungerer 150 prosent, slik at arbeidet som drives i dem får en faktisk nytte-effekt.»

(MOR PÅ FRAMBU-KURS OM SMA)

Alle planer, systemer og organiseringer kan fort oppleves som fryktelig påtrengende og fremmed. Det er et paradoks at bistand kan oppleves som en belastning – fremfor en befrielse!

Det er derfor viktig at alle som arbeider innen hjelpeapparatet tenker igjennom og forsøker å sette seg inn i den enorme belastningen det er for foreldrene hele tiden og om og om igjen å skulle formidle det barnet ikke klarer, i tillegg til det de selv og barnet trenger hjelp til. Dette representerer en stadig påminnelse som forsterker tapsopplevelsen og setter den i fokus. Det er derfor særdeles viktig å gi disse familiene rom for og overskudd til å skaffe seg gode fellesopplevelser.

«Vi ser hvordan ungene som blir litt større, mister ferdigheter. De begynner å gå inn i en depresjon. Jeg lurer på hvordan jeg skal takle det, så full av sorg som jeg er selv. Hvordan skal jeg greie å

støtte ungen i en slik situasjon? Jeg trenger veiledning fra fagpersoner på mine reaksjoner.»
(FYSIOTERAPEUT PÅ FRAMBU-KURS OM SMA)

For at samarbeidet skal oppleves som positivt, er det viktig at både foreldre og fagfolk har en viss kunnskap om hverandre. Det blir et kunstig forhold dersom den ene parten er nøytral, upersonlig og ukjent.

«Jeg har opplevd at teoretisk kunnskap i denne sammenheng i perioder betyr svært lite. Du føler deg rett og slett ganske naken. Det gir meg følelsen av at jeg her virkelig må begynne å finne ut ting som ligger langt nede i meg selv – og tørre å si det. Det vi kan si om framtid, utvikling og bolig er ofte ikke brukbart så lenge vi ikke våger å være med den andre veien.» (SPESIALPEDAGOG PÅ FRAMBU-KURS)

Møtet med familier med barn og ungdom med SMA gir fagfolk erfaringer som de vil bære med seg resten av livet. Det handler om en virkelighet ingen av dem noensinne vil glemme. Men det krever at de har noen å dele sine opplevelser med.

«Jeg møtte nylig en enslig mor til et barn med SMA. Når jeg hører historien hun forteller, er det umulig å være fysioterapeut som skal si noe om betydningen av tøyninger. Jeg blir overveldet, og vet ikke hva jeg skal gjøre med det. Etterhvert har jeg funnet ut at det viktigste jeg kan gjøre er å være til stede og lytte til det hun har på hjertet. Når jeg så kommer tilbake til teamet, renner det helt over hos meg. Da trenger jeg noen som kan høre på det jeg har behov for å formidle.»
(FYSIOTERAPEUT PÅ FRAMBU-KURS OM SMA)

Fagfolk står også overfor store utfordringer i denne sammenheng.

«Jeg øser all min frustrasjon ut over kona mi, som blir så lei innimellom. Det nære samarbeidet jeg har med ergoterapeuten er derfor uvurderlig. Vi gråter nesten sammen over barnets tilværelse, fordi det i perioder er vanskelig å se noen lysning. Men ved å få ut alt det vonde, greier vi å tenke mer positivt og fokusere på tilrettelegging. Jeg synes at vi i for stor grad fokuserer på det som er vanskelig – og dermed blir for problemorienterte.»
(FYSIOTERAPEUT PÅ FRAMBU-KURS OM SMA)

Serviceplan

«Jeg tenker mye på i hvilken grad de tradisjonelle utdanningene er brukbare i møtet med barn som gradvis taper ferdigheter. Jeg synes disse ungene er for dårlig ivaretatt i vår utdanning. Søkelyset rettes i altfor stor grad på normalutvikling.» (FYSIOTERAPEUT PÅ FRAMBU-KURS OM SMA)

Kommunehelsetjenesteloven pålegger kommunene ansvar for at tjenester til kronisk syke og funksjonshemmede blir samordnet og at sentrale lover og regler omsettes til planer og kommunale vedtak. Tiltakene skal være tilpasset den enkeltes behov, og være i tråd med øvrige målsettinger i kommunehelsetjenesten.

Ordningen med det som blir kalt individuell serviceplan (ISP) stammer fra Sverige. ISP er en form for habiliteringsplan. Habilitering er et målrettet arbeid for å bygge opp støttefunksjoner, samspill og livskvalitet hos mennesker med tidlig ervervede eller medfødte funksjonshemninger. En serviceplan er en individuell fremdriftsplan som skal inneholde visjoner med langsiktige og kortsiktige mål for den det gjelder og beskrivelse av hvordan man skal nå disse målene. Planen er et arbeidsdokument for dem som skal delta i habiliteringsarbeidet.

Det finnes ingen fasitsvar på hvordan man skal jobbe med ISP. Denne måten å arbeide på, bevisstgjør foreldrene i stor grad. Det bidrar til at fagfolkene slipper å tre tiltak ned over hodene på dem, noe ingen av partene ønsker. Dette har også vist seg å være en god metode for barn og ikke minst ungdom med SMA.

«Vi har ikke så mye erfaring med bruk av individuell serviceplan ennå, men det har allerede vist seg å fungere når det for eksempel har skåret seg mellom ansvarsgruppe og hjelpeapparat. Bruk av ISP gjør også at personene i ansvarsgruppene blir mer ansvarlige i forhold til hva deres oppgave er.» (REPRESENTANT FRA HABILITERINGSTJENESTEN PÅ FRAMBU-KURS OM SMA)

Det er viktig at også barn som skal dø tidlig i livet får et bevisst forhold til tiltak. Faren til en gutt med den progredierende sykdommen Spielmeyer Vogt uttrykte at han ønsket at sønnens plan skulle inneholde mange holdningsmål. Hans hovedmål for sønnens habilitering

var at gutten skulle ha det best mulig gjennom tilgang til meningsfulle gjøremål, trygge og forutsigbare rammer og personer som forstod hans behov for samhandling, kommunikasjon og lek. Faren understreket ønsket om at sønnen skulle få bevare og utvikle sin identitet og la stor vekt på at det skulle legges til rette for gode opplevelser i hverdagen.

I guttens habiliteringsplan sto det blant annet:

- Målet er veien
- Målet er å ha det best mulig livet ut
- Målet er å gjøre hver dag til en god dag

I regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1998-2001 står det blant annet: «De største utfordringene i forhold til kvaliteten er knyttet til å gjøre de individrettede tiltakene mer individuelle, det vil si bedre tilpasset den enkelte bruker. Dette kan blant annet gjøres ved å gi brukerne større innflytelse på utformingen av sine egne tiltak. Her ligger det sterke føringer til at foreldre selv må kunne ha gode visjoner for barna sine og at de skal ha et rikt og meningsfylt barneliv så langt som mulig, slik at det ikke bare blir en lang sykehistorie.»

Ansvarsgruppe

En ansvarsgruppe er en kommunal nedsatt gruppe som er tverrfaglig og tverretattlig organisert. Den skal dekke alle hjelpeområder en familie har og ellers bidra til at familien kjenner sine rettigheter. En ansvarsgruppe har som regel en koordinator som innkaller og samordner saker. Det finnes ikke entydige svar på hvordan kommunene organiserer sine ansvarsgrupper eller hva man kan bruke ansvarsgrupper til, men det er blant annet viktig at fagfolk rundt familien hjelper til med å minne om livsløpsperspektivet.

Foreldre til barn med SMA på Frambu har meget varierte opplevelser av hvilken nytte de har av sine respektive ansvarsgrupper. Mye ser ut til å være avhengig av hvem koordinatoren er.

Toveiskommunikasjon

Spørsmålet om hvordan kommunikasjon er mellom fagfolk og familier med barn og unge med SMA er kanskje det vesentligste av alle spørsmålene vi tar opp i dette heftet.

«Noe av det vanskeligste vi som skal hjelpe stadig opplever, er hva vi skal si til foreldrene. Det er smertefullt å møte mennesker som har det så vondt. Jeg opplevde det tidligere som forferdelig vanskelig å skulle ta initiativ overfor disse familiene, fordi jeg i min egen maktesløshet ikke visste hva jeg kunne eller skulle gjøre. Men etterhvert har jeg fått mange bekreftelser på at det ikke er hva jeg sier som er det viktige, men at jeg er der. Min erfaring er at noe av det aller vanskeligste for foreldre, er å forholde seg til taushet og fravær av mennesker de trodde ville komme og vise nærhet.» (PSYKOLOG KNUK BRANDSBORG TIL TIDSKRIFTET NOTA BENE)

Det er samtidig viktig å være klar over at toveiskommunikasjon som ikke kommer i gang så tidlig som mulig, i verste fall aldri vil gjøre det. Det krever en stor porsjon personlig mot hvis en skal ha noe håp om å være en støtte for familier med barn med SMA. Det betyr for eksempel mot til å vise empati og egen sorg og maktesløshet, men også mot til å vise kreativitet og optimisme. Man må kort sagt våge å være et medmenneske!

For å kunne oppfylle noen av de kvalitetskravene som inngår i håpet om en best mulig livskvalitet for barnet, er det også nødvendig med faglig kompetanse på ulike områder. Fagfolk må engasjere pårørende i sitt arbeid fra første stund. De besitter en kompetanse som sammen med deres egne kunnskaper kan sikre kvaliteten på det livet det syke barnet skal leve. Det er samtidig viktig å ha i mente at fagfolk kan unnnvære foreldre, mens foreldre er avhengig av dem.

Å arbeide med barn som mister ferdigheter, krever at man tenker annerledes. En sykdom som forverrer seg, skaper sterke følelsesmessige reaksjoner. Fagfolk kan i perioder rett og slett bli ganske sinte, og i perioder ha følelsen av at de ikke orker å ha noe med barnet å gjøre.

«Jeg tror at det i situasjoner hvor vi ser at barnet er blitt dårligere, er viktig å avlære for å lære. Vi må kaste vekk noe vi har lært for å bli i stand til å lære noe nytt. Noen klarer å komme i gang med dette fort, mens andre har fryktelig motstand mot det.» (ERGOTERAPEUT PÅ FRAMBU-KURS OM SMA)



Blodprøver blir aldri en vane

Møtet med egen smerte

«Helsearbeidernes arbeidssituasjon representerer kanskje det største problemet. Det er ofte slik at de er nødt til å lukke av for pasientenes følelser for å orke sin egen hverdag. Dette er trist, fordi det å komme nær følelser samtidig innebærer at man kommer tett inn på selve livet.»

(SPESIALPEDAGOG PÅ FRAMBU-KURS OM SMA)

Som medmennesker føler vi oss ofte hjelpe-løse når vi står overfor et menneske i sorg eller krise. Det kan være problematisk å forstå reaksjonene til både en kvinne og en mann som har et barn med en progredierende sykdom som SMA. Det kan være uklart hva de egentlig ønsker av sine hjelpere på helsestasjonen eller sykehuset.

Det er samtidig en myte å tro at helsepersonellets oppgave er å fjerne foreldrenes eller barnets vonde følelser. I likhet med mennesker i familiens omgivelser, vil også fagfolkene selv være frustrerte over at det er lite de kan gjøre for å helbrede barnet. Det er smertefullt å registrere at sykdommen ubønnhørlig utvikler seg videre.

Helsepersonell kan bli konfrontert med egen hjelpeløshet når de ikke makter å fjerne foreldrenes sorgreaksjon. Da er det lett å beskytte seg selv i stedet for å hjelpe foreldrene og barnet til å bære sine følelser.

«Av og til orker vi ikke å åpne for andres smerte. I perioder har vi nok med vårt eget. Vi møter så mange, og man kan bli trett av å gi. Kommer det av at vi ikke åpner for det vi kan få i slike møter? Våre summariske møter hindrer oss i å oppleve at det i ethvert forhold både er noe å hente og noe å gi.» (ANN KRISTIN HÅPNES, HOVEDOPPGAVE VED HELSESØSTERUTDANNINGEN, HØGSKOLEN I BERGEN)

Ingen mennesker slipper unna livets tragiske sider. En gang skal vi alle miste våre nærmeste og dø selv. Det er en forutsetning at fagfolk klarer å møte smerten i seg selv for å kunne hjelpe andre. Det er viktig at de er klar over dette.

«Det er vanskelig å skulle fokusere på det positive samtidig som man bærer med seg en sorg over barnets livssituasjon. Jeg brukte etter hvert så mye av min kreativitet på å tenke positivt at jeg etterhvert faktisk undertrykte både de forbudte følelsene og mine egne sorgreaksjoner. Jeg glemte at det var andre barn i barnehagen – og opplevde etter hvert at kollegaene distanserte seg fra alt som hadde med barnet med SMA å gjøre.»

(FØRSKOLELÆRER PÅ FRAMBU-KURS OM SMA)

Under dekke av at foreldrene sikkert vil være i fred, beskytter fagfolk ofte seg selv mot å bli konfrontert med tankene på sin egen eller egne barns død, mot den vanske-

lige påminnelsen om livets forgjengelighet. Mange er engstelige for å tråkke ut i en samtale de ikke kjenner enden på. De er redde for å bevege seg ut på et felt som kan føre til at de selv må vise følelser. Fagfolk må ha i mente at de i møtet med mennesker med sterke følelser, også treffer noe i seg selv. Men fagfolkenes smerte (som det er vanskelig å skjule) gjør samtidig noe med barnas foreldre.

«Jeg orker ikke at dere blir like fortvilet som jeg er – da kan dere ikke gi den hjelpen jeg trenger.»

Et mor til et barn med SMA ga uttrykk for at hun ønsket en begrensning i hjelpernes innlevelse. Hun mente at de som skal hjelpe, ikke må la seg ramme av sorgen over det gradvis døende barnet i samme grad som foreldrene. I så fall er de ikke til effektiv hjelp. Dette er selve kjernen i balansegangen som personalet må mestre for å kunne gi nok praktisk bistand og psykisk støtte til foreldre i en alvorlig krise.

Tiltak for fagpersoner

Fagpersoner som skal ha med barn med SMA å gjøre, må få tilbud om to former for tiltak. Det ene er tilgang til kunnskap om hvordan man arbeider med mennesker i krise. Det andre er en støttegruppe hvor de kan snakke om sorgen og de vanskelige følelsene de selv opplever underveis. Slike grupper bidrar til at hjelperne ikke brenner inne med vanskelige opplevelser. På denne måten kan de i samarbeid finne fram til metoder som gjør at de kan mestre de spesielle problemene de møter i sitt arbeid med barna med SMA. De må for eksempel finne sine grenser når det gjelder innlevelse.

Samværet med de andre fagfolkene i gruppen kan skape økt bevissthet om det enkelte barns og familiens ressurser. Gruppen kan også ha behov for en ekstern veileder. De som skal hjelpe familier med barn med SMA, kan i perioder også ha behov for individuell veiledning.

«Å ha kontakt med barn som mister ferdigheter og som vil dø tidlig, gjør noe med tanker om egne barns død og vår egen angst for døden. Jeg merker at jeg er blitt omklamrende i forhold til min egen

niåring. Jeg er så redd for ham ved tanken på barna med SMA som stadig blir dårligere. Jeg får tanker om at jeg plutselig kan miste sønnen min, at det kan skje noe. Jeg må virkelig passe på at jeg ikke blir som en igle som klamrer meg til ham. Jeg har et helt spesielt forhold til det å jobbe med barn med SMA. Det er annerledes enn overfor mennesker med andre typer muskelsykdommer også. Problemet er at jeg blir for engasjert. Jeg kjenner at jeg må skille mellom profesjonalitet og medmenneskelighet – og at det ikke må bli for mye av det ene eller det andre. Men jeg har ennå ikke klart å finne grensen.» (PEDAGOG PÅ FRAMBU-KURS OM SMA)

Ansvar for å gi hjelp til et barn med SMA kan i vanskelige perioder oppleves som en meget stor utfordring. Sykdommen går sin gang. Det hjelperne primært kan gjøre, er å lette byrdene. Dette kan skape skyldfølelse i forhold til barnet og familien, noe som igjen kan føre til at fagfolkene strekker seg langt ut over evne i sitt arbeid. Engasjement ut over det man faktisk makter er sjelden til hjelp for familien. Det kan kanskje virke nyttig på kort sikt, men på lengre sikt kan det skape for stor avhengighet til den spesielle hjelperen. Fagfolk må samtidig lære seg til å akseptere den følelsen av oppgitthet de innimellom vil oppleve, ettersom selve problemet (sykdommen) ikke kan fjernes.

Det er likevel mulig å bidra mye ved å gi familien praktisk hjelp, ved å støtte dem i fortvilelsen og ikke minst å ha kunnskap om hvordan folk flest reagerer i krisesituasjoner. Familien kan ellers lett bli redde for egne reaksjoner, og tro at de holder på å bli «gale» eller at de reagerer unormalt.

Utviklende

Arbeidet med familier med barn med SMA vil oppleves både rikt og givende, vel og merke hvis hjelperne gradvis forstår hvordan de skal skille mellom egne og familiens reaksjoner på sykdommen. Dette forutsetter et arbeidsmiljø som gir rom for å bearbeide egne følelser. Hjelperne må ikke minst få kontakt med egne opplevelser og konflikter i forhold til alvorlige tap og dødsfall. Dersom fagfolk og hjelpere greier denne vanskelige balansegangen, gir kontakten med et barn med en progredierende sykdom den enkelte store muligheter for både personlig og faglig utvikling.



Ernæring

Betydningen av at barn med SMA får i seg riktig og nok mat blir ofte undervurdert. Det er et faktum at mange av dem ikke gjør det.

Dersom barnet ikke får i seg nok eller riktig mat, kan en magesonde være et godt alternativ til å gi barnet mat via munnen. En magesonde er en tynn slange som føres inn i magesekken gjennom et hull i magen. Hullet i magen lukkes med en «knapp». Når barnet skal mates, åpner man knappen og maten føres gjennom sonden rett inn i magesekken. Dette oppleves ofte som en lettelse for foreldrene, som nå kan være sikre på at barnet får i seg de stoffene kroppen trenger. Det er samtidig en befrielse for barn som har hatt problemer med å spise. Før man legger inn magesonde, bør man undersøke om barnet har såkalt gastro-øsofagal refluks, som betyr at maten går opp fra magesekken og inn i spiserøret.

Beslutningen om å ta i bruk et slikt hjelpemiddel representerer likevel en følelsesmessig bøyg både for foreldre og fagfolk som har med barnet å gjøre. Men hvis man ikke legger inn magesonde, kan måltidene gradvis utvikle seg til å bli et krav og et press som ikke er en god opplevelse for noen. Bruk av magesonde er derfor blitt løsningen for mange barn med ernæringsproblemer.

Et flertall av foreldrene som har vært igjennom denne prosessen, gir overfor

andre foreldre uttrykk for at de ikke bør vente for lenge med å vurdere magesonde for barna sine. Foreldrene oppfatter dette som en god og sikker måte å sørge for at barnet får tilstrekkelig ernæring og at man unngår at barnet får redusert immunforsvar på grunn av underernæring.

Det finnes forskjellige sondeernæringsblandinger som kan kjøpes på apotek. Det er derfor viktig med kontinuerlig kontakt med en klinisk ernæringsfysiolog. Vedkommende bør besøke barnet og familien og gjennom samtaler og utredninger komme fram til hvor mye og hvilken type sondemat som vil virke mest gunstig for den enkelte.

Magesonding innebærer ikke at barnet må slutte å spise med munnen. Den er mer en forsikring om at barnet får i seg nok næring og væske. Barnet kan for eksempel spise noe med munnen og få resten i sonde. Skulle det senere vise seg at barnet ikke trenger magesonden lenger, skal det lite til for å fjerne den. Deretter vil hullet i magen lukke seg i løpet av kort tid.

Som ved de fleste andre spesielle utfordringene som kan følge med SMA, kan det være til stor nytte og hjelp å høre om eller helst møte andre i samme situasjon. Både for personer med diagnose og foreldrene kan selvsyn av sonder, respiratorer eller rullestoler og møter med personer som bruker dette føre til at det virker mindre skremmende, og at man blir mer motivert for å prøve slike løsninger selv.

Respirasjonsproblemer

AV OVERLEGE EGIL RUUD, FRAMBU

Åndedrettsvansker inngår som en sentral del av det sammensatte bildet ved spinal muskelatrofi.

Åndedrettsmuskulaturen styrer brystkassen ved at musklene trekker seg sammen og utvider brystkassen. Dette skaper undertrykk i brysthulen. Resultatet er at luft suges inn i lungene. Luften strømmer ut igjen når de samme musklene slapper av. Dette viser hvor viktig muskelapparatet vårt er, ikke bare for våre viljestyrte bevegelser, men også når det gjelder å sikre at kroppen får nok surstoff og får skilt ut karbondioksid. I tillegg trenger vi muskelkraft for å hoste opp slim fra luftveiene. Ved SMA blir mellomgulvmuskelen (diafragma) noe mindre påvirket av generell muskelsvekkelse enn ved en rekke andre muskelsykdommer. Dette gjør at respirasjonen opprettholdes på et visst nivå. Man kan derfor gå forholdsvis lang tid med utbredte lammelser uten at det blir behov for respiratoriske hjelpemidler.

I tillegg til at åndedrettsmuskulaturen blir påvirket, virker utviklingen av skjev rygg (skoliose) inn på brystkassens form. Brystkassen blir gradvis mer asymmetrisk, oval og smal. Dette påvirker pusteevnen ytterligere i ugunstig retning.

Ved muskelsykdommer generelt er det i dag vanlig å starte med å forebygge pusteproblemer så snart diagnosen stilles. PEP-maske og CPAP-apparat er to pustehjelpemidler som kan bli aktuelle. De sørger for at luftblærene ikke klapper helt sammen på hver utpust. Et konstant trykk fører til at luftveiene holdes mer åpne, og det blir lettere å puste og å hoste opp løs slim. BIPAP er et annet hjelpemiddel som kan bli aktuelt. Dette er en form for respirator.

I et mer fremskredent stadium av sykdommen, blir det ofte nødvendig med respirator. Luften kan enten føres igjennom en maske over nesen, gjennom et munnstykke eller gjennom et hull inn til luftrøret foran på halsen (trakeostomi). Behovene vil variere fra person til person og på forskjellige stadi-



Pustehjelp må til i blant

er i sykdommen. Det vil med andre ord være store individuelle forskjeller avhengig av alder og hvilken type SMA den enkelte har.

Det er viktig å følge opp pustekapasitet og hosteevne med jevnlige undersøkelser og sette inn nødvendige tiltak. Lege eller fysioterapeut kan gi råd om hvordan man kan styrke eller opprettholde respirasjonen.

Datamaskin som hjelpemiddel

AV SPESIALPEDAGOG
TORILL MELFALD, FRAMBU

Personer med SMA har som regel sterkt redusert motorisk styrke. Dette hindrer dem i stor grad å bruke leker og skaffe seg erfaringer i utforskende aktiviteter. Ulike dataprogrammer kan fungere som en slags erstatning. Barnet får mulighet til å være aktiv og utforskende og opplever at de kan påvirke ting som skjer på skjermen.

Vår erfaring viser at det for barn med progredierende muskelsykdom er spesielt viktig å starte tidlig, mens den enkeltes funksjonsnivå og troen på egen mestring fortsatt er til stede. Det er lett å bli motløs og miste motivasjonen når den motoriske evnen blir svakere og behovet for hjelpemidler øker.

Vi har prøvd ut bruk av datamaskin for barn med SMA helt ned i toårsalderen. Barna ga tydelig uttrykk for glede over å mestre og kontrollere det som skjedde på skjermen. Den språklige aktiviteten var stor. Barna frydet seg over å kunne delta og påvirke det som foregikk i programmene, som er utviklet med tanke på tidlig stimulering. Målet med programmene er at barn så tidlig som mulig ved enkel styring kan leke og utvikle seg.

Mange dataprogrammer fungerer også som systematisk trening og stimulering i språk og grunnleggende begreper. En del programmer kan bryterstyres slik at barnet enkelt kan oppleve respons på sine handlinger. Andre programmer trener spesifikke ferdigheter som skriftspråk, koordinering og oppmerksomhet.

For de yngste barna er bruk av data i første omgang tenkt som redskap for stimulering til egenaktivitet, opplevelse av mestring og økt sosial samhandling med andre.



Barn med SMA har vist stor glede i samlek med jevnaldrende ved datamaskinen under opphold på Frambu. Data har generelt høy status i samfunnet. Det gir mange barn og unge nye muligheter for å oppnå økt sosial kontakt. Flere foreldre har dessuten gitt uttrykk for at de selv bruker datamaskinen som et redskap til meningsfull samhandling og aktivitet med barna sine hjemme.

Barn som får leke med datamaskinen og senere lære seg å tegne, skrive, kommunisere og styre omverdenen på denne måten, får positive mestringsopplevelser og økt tro



Datamaskin til hjemmebruk

på egne evner. Det styrker selvfølelsen samtidig som vedkommende vokser med oppgavene. Å lykkes er viktig, og bruk av datamaskin kan bidra til å kompensere for motoriske begrensninger.

Et annet aspekt er konkurranse. Ved bruk av data kan ofte de med liten muskelfraft delta og konkurrere på like vilkår med funksjonsfriske. Samtidig kan dette verktøyet bidra til å skape tro og håp knyttet til framtid. Yrkesvalg som forutsetter bruk av datateknologi er etter hvert svært mange, og mulighetene blir stadig flere. Tilgang til informa-

sjon og sosiale kontakter via internett er andre eksempler på positiv nytte av å ta i bruk moderne informasjonsteknologi. Bruk av datamaskin er ikke begrenset til spesielle diagnosegrupper. Det er graden av den enkeltes funksjonshemning som er avgjørende. Barn og unge med «liten mulighet for vanlig stimulering/aktivisering» er blant dem som kan låne hjelpemidler. Det samme gjelder personer med store fysiske funksjonshemninger.

Databruk er blitt en vanlig aktivitet for ungdom som er utelukket fra idrett og annen

foreningsvirksomhet. For ungdom med SMA åpner dette for mange nye aktiviteter hvor de kan delta på lik linje med andre. Slike aktiviteter aksepteres nå som «vesentlig betydning for den alminnelige funksjonsevnen», og man får dermed rett til støtte til slike.

Begrepstrening

Ettersom de i liten grad har fått prøvd seg ut og gjort seg vanlige erfaringer gjennom utprøving, har mange barn med SMA svake eller manglende begreper når de skal begynne på skolen. En del av den manglende begrepsforståelsen kan med fordel trenes opp gjennom bruk av ulike dataprogram.

Konsentrasjonsvansker

Barn med SMA kan bli fort trette. Det går ut over oppmerksomhet og konsentrasjon. Ved datamaskinen er arbeidsplassen avgrenset. Skjermens lys og bilder med farger og klare kontraster fanger oppmerksomheten. Raske tilbakemeldinger med resultat og belønning er med på å holde konsentrasjonen oppe. Programmene som inneholder multimediapresentasjoner med både tekst, lyd, animasjoner og bilder virker ofte sterkt stimulerende.

Sosial aktivitet

Bruk av data blir ofte sett som ren individuell opplæring og lite sosialt stimulerende. Maskinen kan likevel fungere som et hjelpemiddel til å oppnå sosial samhandling med andre. Forutsetningen er at det legges til rette for en opplæringssituasjon der flere elever samarbeider om ulike oppgaver med data som hjelpemiddel. Venner kan løse problemer i fellesskap. De kan ta utfordringer sammen eller konkurrere i ulike programmer. Slik kan elevene lære av hverandre samtidig som de er i et sosialt miljø både i undervisningen og i den enkeltes fritid. Underholdende og utviklende programmer og spill av ulike slag kan få jevnaldrende til å være sammen om aktiviteter som ikke krever utholdenhet og fysisk styrke.

Finansiering

Folketrygden har siden 1997 hatt ansvaret for finansieringen av skolehjelpemidler til elever i grunn- og videregående skole og til

lærlinger både hjemme og på skolen. Det fattes enkeltvedtak når utstyret etter sakkyndig vurdering er «nødvendig og hensiktsmessig for at elevens skal kunne følge undervisningen og gjøre sine hjemmeløser.» Mer informasjon om dette finnes i Rikstrygdeverkets skriv 96/06856 av 3. desember 1996.

Hvem kan hjelpe?

Det finnes dessverre ingen fasitsvar på spørsmålet om hvem som hjelper den enkelte med å søke om datamaskin. Alt for mye er avhengig av enkelte fagfolks personlige initiativ. For mange representerer «data» mest merarbeid som de føler seg usikre på. Det er få som tar etterutdanning. Kunnskapen på området utvikler seg likevel sakte, men sikkert etterhvert som stadig flere tar i bruk og ser fordelene med data.

Hjelpemiddelsentralen i Vestfold har gitt ut et informasjonshefte om datamaskin for funksjonshemmede. Her finnes en omfattende artikkel om søknadsprosessen i forbindelse med lån av PC, blant annet en god beskrivelse av hvordan man skal fylle ut søknadsskjemaet «Tekniske hjelpemidler.» Her vil leserne også finne råd og veiledning om hvordan søknaden bør utformes. Ta kontakt med datapedagog Torill Melfald på Frambu for mer informasjon. Adressen er Frambu, Sandbakkveien 18, 1404 Siggerud. Du kan også ringe 64 85 60 00 eller sende e-post til info@frambu.no.

Ta kontakt med kommunens ergo- eller fysioterapeut hvis det er motoriske grunner til at barnet trenger en PC. Disse avgjør samtidig om det er behov for bord, stol eller andre hjelpemidler som kan bidra til å gi den enkelte en god arbeidsstilling. Hjelpemiddelsentralen eller habiliteringstjenesten kan også kontaktes for eventuell rådgivning eller utprøving i denne sammenheng.

Flytting

Ved eventuelt skolebytte eller flytting, følger hjelpemidlene eleven.



En muskelsykdom som SMA krever
mange hjelpemidler

Sosiale rettigheter

AV SOSIONOM UNNI HEGLE, FRAMBU

«Hvis jeg hadde følt meg overbevist om at jeg slapp å butte mot hjelpeapparatet hele veien, ville jeg ha overveid å ta sjansen på å få et barn til.» (MOR TIL JENTE MED SMA ETT ÅR ETTER DATTERENS DØD)

En familie med barn med SMA, vil i tillegg til de rent følelsesmessige belastningene, også bli konfrontert med en rekke økonomiske og praktiske problemer. Mange opplever møtet med hjelpeapparatet som en vanskelig prosess. Det finnes ingen bestemmelser som pålegger kommunen å oppsøke familier med nydiagnostiserte barn med SMA. Hjelpeapparatet står samtidig overfor store utfordringer i møtet med foreldre til barn med SMA og deres store følelsesmessige belastninger og ofte svært tyngende arbeidsoppgaver.

Vi skal i det følgende kort gjøre rede for noen av de rettighetene familier med barn med SMA har. Noen er allerede omtalt tidligere i dette heftet.

Økonomi

Grunn- og hjelpestønad

Foreldre kan søke om grunnstønad for å få dekket visse ekstraavgifter knyttet til barnets sykdom. Disse merutgiftene må kunne dokumenteres og/eller sannsynliggjøres. Grunnstønaden er gradert i seks satser.

Familier med barn med SMA får normalt også hjelpestønad. Det er en kompensasjon som gis for den ekstra pleien barnet trenger på grunn av sin funksjonshemning. Hvis omsorgsbehovet er særlig omfattende, kan det gis forhøyet hjelpestønad. For barn med SMA under 18 år skal det automatisk vurde-

res om det skal gis slik forhøyet hjelpestønad. Forhøyet hjelpestønad er gradert i fire satser, og for barn med SMA er det vanligvis aktuelt med høy hjelpestønad.

Omsorgspenger

Yrkesaktive foreldre til barn med SMA har rett til 10 ekstra dager hjemme når barnet er sykt. Disse dagene kommer i tillegg til den ordinære kvoten på 10 dager (15 dager hvis man har flere barn og dobbelt antall dager dersom man er enslig forsørger).

Pleiepenger

Når barnet er innlagt på sykehus for alvorlig sykdom, har foreldrene krav på pleiepenger så lenge det er nødvendig. Pleiepenger tilsvaret eget sykepengegrunnlag. Foreldrene kan også få pleiepenger etter at barnet er kommet hjem fra sykehus, dersom legen i egen uttalelse gir uttrykk for at det er nødvendig at foreldrene pleier barnet hjemme. Hvis barnet er innlagt på helseinstitusjon for en mindre alvorlig tilstand, har foreldrene krav på pleiepenger fra og med 8. kalenderdag og så lenge det er nødvendig.

Opplæringspenger

Foreldre og andre nærperso-ner som har omsorg for barn med SMA har rett til opplæringspenger når de deltar på kurs for å få nødvendig opplæring om barnets diagnose og behov. Denne retten gjelder også etter at barnet har fylt 18 år. Retten omfatter også foreldre som er selvstendig næringsdrivende og trer i kraft fra første dag.

Fysioterapi

Barn under 7 år har krav på gratis fysioterapi. Personer med SMA får gratis fysisk behandling hele livet.

Terapiriding

Riding kan være en spennende og annerledes form for trening for barn og unge. Terapiriding som ledes av fysioterapeut dekkes delvis av folketrygden. Dette tilbudet kommer i tillegg til ordinær fysisk behandling, og kan innvilges med inntil 30 timer pr. år.

Det er viktig at ytelser til barn med SMA er gjenstand for hyppige revurderinger. Dette har sammenheng med at behovene stadig

øker ettersom sykdommen forverrer seg. Å måtte skrive gjentatte søknader med detaljerte beskrivelser av barnets behov, kan ofte være en stor belastning, ikke minst rent følelsesmessig. Det offentlige avgjør i stor grad slike søknader ut fra det som er vondt og vanskelig, men det kan svært ofte være både sårt og vanskelig for foreldrene å stadig måtte tenke gjennom og formidle det som har forverret seg ved barnets tilstand siden forrige søknad. Hjelpeapparatet har plikt til å hjelpe familien med å skrive disse søknadene.

Døgnklokke

Det kan være lurt å bruke en såkalt døgnklokke når barnets behov skal beskrives. Det betyr at barnets behov for tilsyn, pleie, medisiner, hygiene, kommunikasjon, forflytning og andre ting beskrives time for time. Både gode og dårlige dager og perioder bør beskrives.

Omsorgspoeng/pensjonspoeng

Husk at den som gir omsorg til barn under 7 år, kronisk syke og funksjonshemmede kan få omsorgspoeng som tilsvaret 3 G pr år. For personer som har omsorg for barn under 7 år blir dette godskrevet automatisk. Andre må søke spesielt for å få slike poeng. Kontakt trygdekontoret for mer informasjon.

Særfradrag

Ekstraordinært store utgifter til sykdom som ikke blir dekket av Folketrygden, kan etter spesielle regler trekkes fra på skatten i form av større eller mindre særfradrag. Slike utgifter må i så fall dokumenteres av lege.

Omsorgslønn

Gjennom Lov om sosiale tjenester kan det søkes om omsorgslønn for særlig tyngende omsorgsarbeid. Foreldre til barn med SMA bør kvalifisere til denne ordningen. Det finnes imidlertid få sentrale føringer om omfang og måter å beregne omsorgslønn på. Hvis det gis omsorgslønn i en viss størrelse, kan det bety at vedkommende kan få sykepenge-er også.

Det finnes imidlertid hverken statlige eller kommunale ytelser til etterlatte når et barn dør. Trygdeytelser som er knyttet til

barnet, blir stoppet fra og med måneden etter at barnet dør. Foresatte som har vært helt eller delvis forhindret fra å jobbe utenfor hjemmet i flere år, kan derfor få store økonomiske problemer når støtten man fikk tidligere plutselig forsvinner. Noen vil kunne få rehabiliterings- eller attføringspenger i en overgangsperiode. Trygdekontoret kan gi nærmere informasjon om disse ordningene.

Tilrettelegging av bolig

Kommunens ergoterapeut eller fysioterapeut kan være behjelpelig med å finne fram til gode løsninger. Husbanken gir fem timer gratis arkitekt hjelp til slike formål. I tillegg kan familien få utbedringstilskudd, utbedringslån eller annen hjelp til finansiering av boligutbedring eller annen og mer hensiktsmessig bolig. Husbanken har også i enkelte tilfeller sagt seg villig til å ta høyde for at foreldre vil kunne få redusert inntekt i tiden fremover i forbindelse med tilskuddsberegningen.

Det er svært viktig at foreldre ikke gjør seg avhengig av trygdeytelsene barnet får for å kunne ivareta sine økonomiske forpliktelser. I sin iver etter å hjelpe familiene best mulig, ser vi dessverre at hjelpeapparatet av og til vegrer seg for å gå inn i problemstillingene som har med at barnet ikke vil leve så lenge å gjøre. I stedet «pøses» det på med kostbare tilbud som kan gjøre familiens økonomi vanskelig når ytelsene faller bort etter at barnet dør.

Praktisk hjelp

Avlastning

Foreldre til barn med SMA kan få avlastning. Husk at kommunen ikke kan avslå en søknad om avlastning ved å vise til at det ikke finnes penger. Så lenge behovet for avlastning er til stede, plikter kommunen å gi et slikt tilbud og å dekke utgiftene til det.

Barn med SMA er ofte urolige om natten. Det er slitsomt for foreldrene i lengden. Det kan derfor være en god løsning å få nattavlastning. Det vil si at en person kommer hjem og har alt ansvaret for barnet i løpet av natten. Noen nattavlastere følger barnet i barnehagen eller på skolen dagen etter. Slike netter innebærer et kjærkomment pusterom for resten av familien.

Andre familier har en avlaster som kommer hjem til seg rett etter skoletid. Avlasteren har i så fall ansvar for barnet et bestemt antall timer pr uke eller måned. Det er viktig å tenke kreativt når avlastningsordninger skal vurderes.

Støttekontakt

Når barnet blir litt større, kan det få støttekontakt. Støttekontakten skal bidra til at barnet får en meningsfylt fritid. Antallet timer med støttekontakt varierer. Kommunen tilbyr som regel støttekontakt fra 12 til 16 timer pr måned.

Brukerstyrt personlig assistanse

Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) er en ordning for funksjonshemmede med omfattende tjenestebehov som åpner for å tilpasse tjenestene etter den enkelte brukers behov, jfr. lov om sosiale tjenester § 4-2 a. For å få tilbud om BPA må man oppfylle følgende krav:

- Brukeren må være over 10 år og ha en funksjonshemning som antas å vare i minimum 2-3 år
- Tjenestebehovet skal være så omfattende eller av en slik art det vanskelig kan dekkes av de tradisjonelle omsorgstjenestene
- Brukeren må bo i egen bolig, hos pårørende eller i ferd med å flytte ut fra institusjon
- Foreldre eller nære pårørende kan ikke være personlige assistenter

Selv om BPA er en del av de kommunale omsorgstjenestene, knyttes de til personen, ikke til boligen. Det betyr at brukeren kan få assistanse både i hjemmet, på arbeidsplassen eller til andre aktiviteter utenfor hjemmet. Brukeren får dermed økt fleksibilitet og mulighet til å bestemme døgnrytme og aktivitetsnivå selv. Det viktigste er kanskje likevel at man slipper å måtte forholde seg til et høyt antall forskjellige hjelpere, ettersom man med denne ordningen har faste assistenter å forholde seg til, assistenter man selv er med på å rekruttere og lære opp.

Ordningen administreres av brukeren selv, som på denne måten får mer styring med tjenestene og større mulighet til å tilpasse tjenesten til sine varierende behov.

Ved spesielle tilfeller er det imidlertid åpnet for at pårørende, hjelpeverge eller andre kan være arbeidsleder for barn over 10 år, ungdom og andre som ikke selv kan mestre denne oppgaven. Brukeren kan i tillegg være arbeidsgiver selv, eller overlate denne oppgaven til kommunen eller et andelslag med andre brukere.

Det øvrige tjenesteapparatet blir ikke nødvendigvis borte selv om brukeren får personlig assistanse. Noen ganger kan det være en fordel å kombinere personlige assistenter med for eksempel nattetjeneste eller sykepleiefaglige oppgaver.

Hjemmehjelp

Noen familier vil ha nytte av en hjemmehjelp. Det er som regel knyttet en egenandel til denne tjenesten. Egenandelen skal stå i forhold til mottakerens inntekt.

Heldøgnsomsorg

For enkelte foreldre som enten selv er syke eller som er alene med barn med SMA, kan omsorgsarbeidet bli en for stor belastning. Det kan i så fall være aktuelt å søke om barnebolig med heldøgns omsorgstjenester etter Sosialtjenesteloven.

Annet

Alle kommuner skal ha transportordninger for funksjonshemmede og en kommunehelsetjeneste med blant annet hjemmesykepleie. Kommunen skal dessuten gi råd om tiltak som den selv ikke har ansvar for og tilby rådgivningstjeneste om boligsaker i kommunen.

Opplæring

Barn med SMA har fortrinnsrett til barnehageplass og ekstra hjelp etter sakkyndig vurdering. De kan også ha krav på spesialpedagogisk hjelp hjemme, og kan få et ekstra sett med skolebøker dersom det er medisinske grunner til det. Skolehjelpemidler finansieres av Folketrygden.

Nødvendig transport til og fra skolen er skolens ansvar. Barn med SMA har også krav på nødvendig assistanse på skolen. De har dessuten fortrinnsrett til skolefritidsordningen (SFO) som kommunen har plikt til å gi tilbud om.

Elever med SMA kan bli tatt inn på spesielle vilkår i videregående skole. De kan etter sakkyndig vurdering få to ekstra skoleår og spesialundervisning, eventuelt også bruke lenger tid på skolegangen. Nødvendig transport er fortsatt skolens ansvar.

Alle kommuner skal gi tilbud om pedagogisk-psykologiske tjenester (PPT). De ansatte i PP-tjenesten skal ivareta elevenes behov for pedagogisk og psykologisk bistand.

Foreldrenes omsorgsplikt opphører når et barn fyller 18 år. Da overtar kommunen ansvaret for ungdommen med SMA. Det er på denne tiden det kan være aktuelt for ungdom å flytte hjemmefra. Kommunen har ansvar for å skaffe en egnet bolig i tillegg til annen nødvendig bistand.

Attføring

Det kan ikke ytes attføringspenger før søkeren er fylt 19 år. Ytelser under skolegang for ungdom under 22 år kan bare gis hvis ungdommen er i en utdanningssituasjon som avviker vesentlig fra den som gjelder for annen ungdom.

Uførepensjon

Nedre aldersgrense for uførepensjon er 18 år. Det forutsettes at attføring har vært vurdert. Det kan ytes gradert uførepensjon. Fra fylte 20 år vil født uføre eller uføre som er blitt uføre før fylte 24 år, kunne få ekstra tilleggspensjon.

Hjelpemidler

Ergoterapeut/fysioterapeut i kommunen eller ved fylkets rehabiliteringsteam kan bistå med å finne fram til hensiktsmessige hjelpemidler. Det vil alltid være en balanse mellom det som en familie opplever som sitt reelle behov i denne sammenheng – og det som enkelte i sin iver etter å hjelpe anbefaler familien å gå til anskaffelse av. Noen får etter hvert følelsen av at hjemmet blir reneste hjelpemiddellageret. Hjelpemidlene kommer dessverre ofte for sent frem til barn med SMA – i den forstand at barnets behov har forandret seg fra hjelpemiddelet blir bestilt og til det endelig er i hus. Rikstrygdeverket har imidlertid i denne forbindelse presisert overfor hjelpemiddelsentralene at barn med progressive tilstander som SMA skal prioriteres.

Midlertidig bruksrett

Alle hjelpemidler er Folketrygdens eiendom. Det betyr at hjelpemidlene blir hentet etter at et barn dør. Det er klare bestemmelser om at familien skal få være i fred til godt over begravelsen, men ikke alle hjelpemiddel-sentraler viser ikke like god takt og tone i slike tilfeller. Det er derfor viktig at familien selv er klar over at de har en slik rett.

Noen hjelpemidler som badekar, takskinner osv. er fastmonterte i huset eller leiligheten. Regelen er at boligen skal settes tilbake i opprinnelig stand etter at hjelpemiddelet er fjernet. Det hender at det oppstår konflikter mellom familien og dem som skal sette boligen i stand igjen. Dette er ikke noe problem i borettslag. Der skal styret godkjenne istandsettingen.

Bil

Bil vil etter hvert bli et aktuelt teknisk hjelpemiddel for foreldre til barn med SMA. Foreldrenes økonomi avgjør hvor stor stønaden blir. Folketrygden ved hjelpemiddel-sentralen og eventuelt det landsdekkende bilsenteret vil bistå i å finne ut hva slags bil familien trenger. Det hender at det blir innvilget en større og dyrere bil enn det familien selv føler at de trenger. Dette kan ha sammenheng med at barnets behov sies i et lengre tidsperspektiv.

Kjøreopplæring

Det skal gis tilskudd til nødvendig kjøreopplæring når vilkårene til stønad til anskaffelse av kjøretøy er oppfylt. Dersom funksjonshemningen er av en slik art at kjøreopplæring kun kan skje i egen bil med tilpasset elektrisk utstyr, kan det bli aktuelt å få støtte til anskaffelse og tilpassing av slikt kjøretøy allerede før brukeren har fullført kjøreopplæring. Dersom kjøreopplæringen må foregå i brukers egen bil, kan man også få dekket utgifter til anskaffelse, installasjon og demontering av ekstra pedalsett for kjørelærer.

Bestemmelsene om kjøreopplæring gjelder også i tilfeller der brukeren ikke kan kjøre selv og en annen derfor har påtatt seg ansvar for kjøringen.

Forvaltningsloven

Forvaltningsloven gir rettigheter til brukere av offentlige instanser, blant annet ved å gi

regler for hvordan beslutninger skal fattes. Beslutninger i saker som angår den enkelte bruker (for eksempel søknad om hjelpemidler eller trygdeytelser) kalles enkeltvedtak, og gjelder kun for denne brukeren.

Enkeltvedtak skal være begrunnet og man skal vise til hvilken eller hvilke lovparagrafer vedtaket er fattet på grunnlag av. Dette gjelder uavhengig av om man får medhold eller avslag. Avslagsvedtak skal i tillegg opplyse om klageadgang og klagefrist og at brukeren kan la seg representere av andre (fullmektig).

De fleste foreldre har tanker om hva som vil skje av praktisk/økonomisk karakter når et barn får en funksjonshemning og senere dør. Hjelpeapparatet bør derfor i større grad våge seg på åpenhet om disse temaene. Det vil skape økt trygghet i familier som er i en meget vanskelig livssituasjon.

Offentlighetsloven

Vi vil også kort nevne at offentlighetsloven gir parter i saker lovfestet innsynsrett i de fleste saksdokumenter. Det finnes en del unntak, men det offentlige oppfordres gjennom lovforarbeider og fortolkninger til å sette hensynet til åpenhet og informasjon først og i større grad la være å bruke muligheten til å unndra dokumenter fra offentlighet. Alle offentlige instanser skal kunne gi informasjon om offentlighetsloven og de rettigheter den enkelte har som følge av denne.

Vil du vite mer?

Heftet «Rettigheter for barn og unge med funksjonshemninger» er utgitt av Statens råd for funksjonshemmede og gir omfattende informasjon om lover og ordninger. Heftet oppdateres jevnlig og fås gratis ved henvendelse til Statens trykksakekspedisjon. (Telefaks: 22 24 27 86. Telefon: 22 24 98 60) Bestillingsnummer: I-0634B. I heftet er det også oppgitt annen relevant litteratur om ulike rettigheter for kronisk syke og funksjonshemmede.

På trygdeetatens sider på internett (www.trygdeetaten.no) finner du informasjon om ulike støtteordninger og regler. Her kan du også bestille etatens informasjonsbrosjyrer.

Hva er Frambu?

Frambu er et landsdekkende informasjons- og kompetansesenter som gir tilbud til barn, unge og voksne med sjeldne diagnose og deres familier. Senteret arrangerer informasjonsopphold for en rekke små og sjeldne diagnoser og diagnosegrupper (blant annet muskelsykdommer), helseleire for funksjonshemmede barn og unge og fagseminarer for fagfolk og andre interesserte.

Å få et barn med en sjelden funksjonshemning som kommer ofte som et sjokk på foreldre, og berører hele familien. Derfor tilbyr Frambu informasjonsopphold for både mor, far, barnet/ungdommen selv og eventuelle søsken. Oppholdene arrangeres i samarbeid med brukerorganisasjonene, varer opptil to uker og dekkes av Folketrygden.

Oppholdet består av et helhetlig program med forelesninger, konsultasjoner, gruppesamtaler, temagrupper og fysiske og sosiale aktiviteter. Foreldrene møter fagpersoner med spisskompetanse på den sjeldne funksjonshemningen og kan stille spørsmål som ikke alltid er like enkle å stille på vanlige sykehus. I Frambu barnehage og skole setter spesialpedagogene blant annet fokus på barnas behov for å få snakke om egen eller søskens funksjonshemning. Og kanskje vik-

tigst av alt – Familier i samme situasjon utveksler erfaringer med hverandre, noe de fleste opplever som svært verdifullt.

Frambu arrangerer dessuten egne informasjonsopphold for ungdom med sjeldne diagnoser og to-ukers helseleire for barn og unge om sommeren. Videre er det en hovedoppgave for Frambu å spre informasjon og oppdatert kunnskap om sjeldne diagnosegrupper til hjelpeapparatet. Det arrangeres derfor hver år fagseminarer og seminarer under oppholdene. Her er både fagfolk, foreldre og representanter fra hjelpeapparatet velkomne til å delta.

Ytterligere informasjon om Frambu eller tilbudene ved senteret kan fås ved henvendelse til informasjonsseksjonen.

Frambu – senter for sjeldne funksjonshemninger

Sandbakkveien 18

1404 Siggerud

Telefon: 64 85 60 00

Telefaks: 64 85 60 99

E-post: info@frambu.no

Hjemmeside: <http://www.frambu.no>

Velkommen til møteplassen Frambu!

Hva er Foreningen for Muskelsyke?

Foreningen for Muskelsyke er en interesseorganisasjon for mennesker med muskelsykdommer og deres familier. Foreningen ble stiftet i 1981.

Foreningen arbeider for å skape en positiv og stimulerende hverdag for muskelsyke ved å:

- utøve rådgivende, opplysende og hjelpende virksomhet overfor alle muskelsyke og deres familier
- skape aktiviteter og tilbud som kan være utviklende og gi en positiv opplevelse for muskelsyke
- spre kunnskap om muskelsykdommer og muskelsykes livssituasjon
- medvirke til å bedre mulighetene for behandling og diagnostikk av muskelsykdommer og styrke den vitenskapelige forskning
- arbeide for muskelsykes rettigheter og interesser overfor myndighetene og i samfunnet for øvrig

Foreningen driver informasjonsarbeid overfor muskelsyke og deres familier, helsepersonell og andre, i hovedsak gjennom tidsskriftet *Muskelsyk* som kommer ut 4 ganger pr. år, brosjyrer om enkeltdiagnoser og andre forhold av betydning for muskelsyke og gjennom våre internettsider på www ffm.no.

Foreningen har i mange år drevet et aktivt likemannsarbeid. Vi har kontaktpersoner for 13 diagnosegrupper, deriblant SMA. Enkelte av diagnosegruppene arrangerer egne kurs og samlinger. Vi har i tillegg likemenn for blant annet voksne muskelsyke, foreldre, søsken og pårørende. Arbeidet koordineres av en ressursgruppe for likemannsarbeid. Oversikt over kontaktpersoner/diagnosegrupper og ressursgruppas medlemmer finnes i *Muskelsyk* og på foreningens internett-sider.

Foreningen har 14 fylkesforeninger som til sammen dekker hele landet.

Fylkesforeningene arrangerer medlemsmøter med faglig og sosialt innhold, turer og andre aktiviteter. De driver også likemannsarbeid.

Foreningen arbeider for å bedre behandlingstilbudet til muskelsyke, bl.a. gjennom kontakt med helsepersonell og institusjoner. Foreningen samarbeider blant annet med Nevromuskulært kompetansesenter for muskelsyke ved Regionsykehuset i Tromsø og med Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger. I samarbeid med Polioforeningen har vi etablert en arbeidsgruppe for hjemme-respiratorbrukere (Respira).

Foreningen arbeider for øvrig med:

- kurs for tillitsvalgte og medlemmer, studiearbeid
- sommerleir for muskelsyke med familier
- sosialpolitiske saker, blant annet behandlingsreiser til syden
- ulike prosjekter, blant annet Prosjekt LIBRA, som er et treårig prosjekt for informasjon og veiledning til muskelsyke
- egen ungdomsorganisasjon (FFMU)
- eget forskningsfond som gir støtte til forskning og kompetanseutvikling vedrørende muskelsykdommer i Norge

Foreningen er medlem av Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO), Funksjonshemmedes Studieforbund (FS) og European Alliance of Neuro-muscular Disorders Associations (EAMDA).

Foreningen for Muskelsyke

Postboks 4395 Torshov

0402 Oslo

Telefon: 23 00 80 80 – 23 00 80 81

Telefaks: 23 00 80 09 – 23 00 80 19

E-post: ffm@ffm.no

<http://www ffm.no>

Litteratur

- Brandsborg, Knut og Teigen, Katrina: *Følelser, reaksjoner og behov i familier med alvorlig fremadskridende sykdom.* Frambu Helsesenter, 1991
- Brandsborg, Knut: *Psykiske reaksjoner og psykologiske behov hos familier med barn som har fremadskridende sykdommer.* Tidsskrift for den Norske Psykologforening, 1987 nr 24, side 20-27
- Dyregrov, Atle: *Sorg hos barn. En håndbok for voksne.* Sigma, 1989
- Fyhr, Gurli: *Den förbjudna sorgen – om förväntningar och sorg kring det handikappade barnet,* 1984
- Jacobsen, Anne: *Kan man dø om natten? Når børn rammes av alvorlig sykdom og død.* Gyldendals pædagogiske bibliotek, 1978
- Johansson, Birgitta og Larsson, Gun-Britt: *Barns tankar om døden. Natur og Kultur,* 1976
- Kvan, Torill Øverby: *Barn med MLD. Forebyggende arbeid og pedagogisk kompetanseutvikling for en liten gruppe kronisk syke barn, 2.avd. spesialpedagogikk, Rådgiving og forebyggende arbeid,* april 1992
- Madsen, Vigdis: *Sorg og belastningsreaksjoner – en veiledning til personale.* Fagrådet for Spielmeyer-Vogts sykdom, Frambu Helsesenter, 1991
- Munthe-Kaas, Bitten: *Angst i svangerskapet – hvordan forstå og mestre den?* Aschehoug, 1994
- Munthe-Kaas, Bitten: *Leve sitt eget liv.* Hefte. Utgitt av Sosialdepartementet, 1993
- Munthe-Kaas, Bitten: *Når barnet dør før livet begynner.* Aschehoug 1984/1991
- Nordiska Nämnden för Handikapfrågor: *Kan vi ingenting göra? Ord på vägen till dig som arbetar med obotligt sjuka barn och deras familjer.* Brosjyre. NHH 1/90.
- Nota Bene nr 1-91. Temahefte «Når funksjonshemninger forverrer seg» (utgått)
- Regjeringens Handlingsplan for funksjonshemmede 1998-2001
- Riksförbundet för Rörelshindrade Barn och Ungdomar (RBU): *Barn med muskelsjukdomar,* 1986
- Statens råd for funksjonshemmede: *Rettigheter for barn og unge med funksjonshemminger,* gratis hefte som oppdateres jevnlig. (Hftet kan bestilles gratis fra Statens trykksakekspedisjon, bestillingsnummer I-0643)

Nyttige adresser

Etat for rådssekretariater og enkelte helse- og sosialfaglige oppgaver m.v.,

Avdeling for sjeldne funksjonshemninger

Etaten ble etablert 1. januar 1999 og sorterer under Sosial- og helsedepartementet.

Avdeling for sjeldne funksjonshemninger koordinerer de landsdekkende tilbudene for sjeldne funksjonshemninger og skal samordne virksomheten ved de statlige kompetansesentrene Frambu, Smågruppesenteret, Trenings- og rådgivningssenteret ved Sunnaas Sykehus, TAKO-senteret og Institutt for blødere.

Postadresse:

Postboks 8195 Dep.

0034 OSLO

Besøksadresse:

Kongensgt. 9

Tlf: 22 24 82 38

Faks: 22 24 82 43

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)

Postadresse:

Postboks 4568 Torshov

0404 OSLO

Besøksadresse:

Sandakerveien 99

Tlf: 22 79 91 00

Faks: 22 79 91 98/

22 79 91 99

E-post: info@ffo.no

<http://www.ffa.no>

(innholder informasjon om medlems-

organisasjoner og pekere til deres nettsider)

Statens råd for funksjonshemmede

Postadresse:

Postboks 8192 Dep.

0030 OSLO

Besøksadresse:

Kongensgt. 9

Tlf: 22 24 85 57

Faks: 22 24 95 79

Muskelsvindfonden

Kongsvang Allé 23

8000 Århus C

Danmark

Tlf: 00 45 89 48 22 22

Faks: 00 45 89 48 22 12

E-post: msfoplys@post1.tele.dk

<http://www.muskelsvindfonden.dk>

EAMDA

European Alliance of Neuromuscular

Disorders Associations

7-11 Prescott Place

Clapham

London SW4 6BS

United Kingdom

E-post: mail@eamda.sonnet.co.uk

<http://www.sonnet.co.uk/eamda>

Norges Handikapforbund

Postadresse:

Postboks 9217 Grønland

0134 OSLO

Besøksadresse:

Galleriet Oslo

Schweigaardsgt. 12

Tlf: 22 17 02 55

Faks: 22 17 61 77

<http://www.nhf.no>

Et utvalg nett-adresser

<http://www.frambu.no>

Frambus nettsider inneholder informasjon om sjeldne diagnoser og oversikt over Frambus tilbud til de ulike gruppene. Her finner du også småskriftene, data-skrivene og annet informasjonsmateriell vi har laget, samt pekere til brukerforeninger og andre aktører i inn- og utland.

<http://www ffm.no>

Informasjon om og fra Foreningen for Muskelsyke, med oversikt over diagnose-grupper, informasjonsmateriell og relevante nyheter. Her finner du også informasjon om FFMs ungdomsforening, samt pekere til samarbeidsorganisasjoner rundt om i verden.

<http://www.funkalfa.no>

Portaltjeneste som har som mål å være et knutepunkt for informasjon knyttet til funksjonshemning og kronisk sykdom.

www.prosjektlibra.org

Prosjekt Libra arbeider for å gi informasjon om muskelsykdommer til enkeltpersoner og familier, pårørende, fagpersoner og andre interesserte. Mye nyttig informasjon, erfaringsutveksling og pekere til aktuelle nettsteder.

<http://www. ffo.no>

FFO presenterer seg selv og sine kamp-saker, gir deg oversikt over foreningene som er organisert i FFO og gir deg pekere videre.

<http://www.muskelsvindfonden.dk>

Danmarks forening for Muskelsyke gir her informasjon om de ulike diagnosene, aktuelt informasjonsmateriell og nyttige pekere.

<http://www.mdausa.org>

Den amerikanske foreningen for muskelsyke har egne sider om SMA og andre diagnose-grupper, samt pekere til andre aktuelle sider i USA og andre engelsktalende land.

<http://www.handicap.dk>

Dansk handicapinformasjon. Linker til andre organisasjoner, databaser og kunnskaps-sentra.

<http://www.handicap.net/>

Møtested for og om utviklingshemmede og fysisk handikappede.

<http://www.norspec.org>

Nordisk chat-side med tema funksjons-hemning.

<http://www.delta.oslo.no>

DELTA-senteret på nett.

<http://www.norge.no>

Informasjon fra regjering, departementer, kommuner, fylkeskommuner og andre offentlige organer, blant annet planer, rapporter, meldinger, rundskriv og andre dokumenter, samt mange nyttige pekere.

<http://www.trygdeetaten.no>

Nyttig informasjon om rettigheter, oversikt over brosjyrer og annen informasjon og hvem som har ansvar for hva i trygdeetaten

<http://www.mdasa.org.au/wamda.htm>

World Alliance of Muscular Dystrophy Associations (WAMDA) er en sammen-slutning av nasjonale interesseorganisasjo-ner fra hele verden. WAMDA kan også nås på e-post til info@mdasa.org.au



FRAMBU

**Frambu, Senter for
sjeldne funksjonshemninger**

Sandbakkveien 18

1404 Siggerud

Tlf 64 85 60 00

Faks 64 85 60 99

e-post: info@frambu.no

Internett: www.frambu.no