

## – Ingen bør få alvorlege diagnosar utan krisehjelp

Lisa Edland Albrigtsen og Sindre Stokkebø Idland fekk vita at dotter deira Liva hadde eit svært alvorleg syndrom. Beskjeden fekk dei frå Barne- og ungdomshabilitering (HABU) i Stavanger ein fredag ettermiddag. Deretter blei dei sende heim med ei bunke brosjyrar.



I sjokk og sorg gjennomlevde dei ei helg som kjendest uendeleg lang. I mangel av fagfolk å kontakta, googla og googla dei.

– Og på nettet får du alltid opp det fælaste først. Å lesa i brosjyrane me hadde fått, var også skremmande, for jenta vår likna ikkje på dei menneska me las om der, forklarar det unge foreldreparet.

### **Eit virvar av kjensler**

Sindre og Lisa hadde så mange medisinske og praktiske spørsmål, men helga var det ingen fagfolk å få tak i. Men det dei likevel sakna aller mest var å få akutt krisehjelp, nokon som kunne møtt dei i den enorme sorga som overmanna dei den ettermiddagen dagen på kontoret til HABU.

Under konsultasjonen såg dei at livet til deira førstefødde aldri ville bli som andre sitt. Dermed heller ikkje livet deira. – Pårørande si sorg hastar mest, det praktiske kunne ha venta, for jenta vår trong på det tidspunktet ikkje noko praktisk hjelp, er budskapet frå dei to.

Live verka tilsynelatande frisk til ho var rundt ni månadar. Ho hadde mellom anna lært seg å seie «Hei», «Ball» og «Pappa». Men så var det som ho stagnerte. Sindre kom plutselig på at det var lenge sidan jenta hadde sagt pappa. Han og sambuaren såg at dottera ikkje berre stagnerte, ho verka til å mista eigenskapar ho tidlegare hadde hatt, og dei la merke til at ho byrja å gjere autistiske rørsler med hendene.

Dei tok kontakt med helsestasjon og fastlege, og ikkje lenge etter blei det gjort ulike undersøkingar av Live. Det blei også tatt fleire blodprøvar av henne. Foreldra fekk gjennom undersøkingane styrka sine mistankar om at noko var gale med dottera, men dei valde å ikkje ta for mange sorger på forskot.

## **Eg orkar ikkje vite meir**

Det var svar på blodprøvane som var årsaka til at HABU tok kontakt på kort varsel og kalla dei inn til ein time fredag ettermiddag.

– Me visste ikkje konkret kva me skulle få vita denne timen, så sidan det var såpass seint på dagen, valde me å hente Live i barnehagen og ta henne med til konsultasjonen.

På HABU gir legen raskt beskjed om at blodprøvane viser at Live har Retts syndrom. Dette er ein svært sjeldan, men alvorleg diagnose. Dei fleste med dette syndromet kan ikkje snakka eller gå, mange utviklar også skoliose og epilepsi.

“ ***Pårørande si sorg hastar mest, det praktiske kunne ha venta, for jenta vår trong på det tidspunktet ikkje noko praktisk hjelp.***

– Eg gøymde straks ansiktet i hendene og byrja å gråte, fortel Lisa.

Sindre var også i sjokk. I tillegg var Live uroleg og trøytt, så foreldra måtte bytte på å bysse henne, medan legen gav dei den alvorlege bodskapen. Dermed greidde dei ikkje konsentrere seg skikkeleg om det som blei sagt.

Etter ei stund gir Lisa beskjed om at no orkar ho ikkje vite meir, ho vil heim. Foreldra får beskjed om å syte for at det blir oppretta ei ansvarsgruppe rundt dottera og får med seg ei bunke brosjyrar.

### **Ei helg i redsle og sjokk**

– Eg arbeider sjølv i helsevesenet, så eg visste kva ei ansvarsgruppe er, men det er det ikkje alle pårørande som gjer, påpeiker Lisa Albrigtsen.

Heilt utanfor seg sjølve dreg dei heim. Det tok litt tid før heile Alvoret sakk inn, men Sindre byrja straks å konsentrere seg om den praktiske delen av situasjonen.

Helga blei smertefull. Dei såg mange bilde av menneske med dette syndromet. Fleire av desse hadde store funksjonsnedsettelsar og endringar i ansiktet, og likna ikkje på ansiktet til jenta deira, som ser heilt normalt ut.

Foreldra blei skremde og endå meir sorgfulle. I ettertid skulle dei ønskt at dei fekk meir nyansert informasjon om Retts syndrom, for det er ikkje alle som får alle plager, og heller ikkje i same grad.

Då dei hadde fått summa seg, fekk dei gjennom Norsk Foreining for Rett Syndrom kontakt med ein familie som hadde ei tenåringsdotter med denne diagnosen. Det gjorde godt for dei å få vita at denne familien greidde å leva eit tilnærma normalt liv, trass i dottera sin diagnose.

Måndagen tok Lisa den blytunge runden for å informere barnehagen, helsestasjonen og fysioterapeuten om Lives alvorlege diagnose. Dagane var

harde å komma gjennom, spesielt i barnehagen, for det gjekk brått opp for Lisa at Live aldri ville kunna helsa henne med glade ord då ho kom, slik dei andre barna gjorde med sine foreldre.

## **Me ønsker likebehandling**

I bunka med brosjyrar dei fekk med seg frå HABU, låg også eit hefte frå Pårørendesenteret. Halvannen månad etter konsultasjonen på HABU tok Lisa kontakt med Senteret. Her fekk både ho og Sindre gå til samtale og få sett ord på alle dei vanskelege kjenslene rundt det å ha eit barn med ei så alvorleg funksjonshemming.

Måten dei fekk diagnosen på låg også stadig og gnog i Lisa. Ho ønskte ikkje at andre foreldre i same krise, skulle måtta oppleva det same. Tanken om å skriva eit brev til HABU om korleis dei hadde opplevd konsultasjonen, tok form. Ho kunne nemleg ikkje skjønna at ikkje HABU kunne tilby krisehandtering til foreldre som får alvorlege diagnoser på barna sine.

– Blir eit barn alvorleg skada eller dør i ei ulukke, står kommunens kriseteam på døra. Det same gjeld barn som får alvorlege diagnoser rett etter fødsel. Også når barnet får kreft, står det eit apparat rundt familien, viser Sindre og Lisa til.

Dei drøfta også dette med Pårørendesenteret, og etter Lisa hadde skrivt brevet, let ho ein tilsett ved Senteret lesa gjennom.

*Les [Hvordan HABU tok imot brevet fra Lisa](#) her.*

Pårørendelinjen

**Trenger du noen å snakke med?**

Tlf: **90 90 48 48**



– Me ønskte ikkje å verka sutrete, så det var viktig for meg å ikkje skriva dette i affekt. Difor var det lurt å la tida gå, slik at me fekk det heile litt på avstand. I brevet tek eg opp kva eg var misnøgd med og kom med konkrete forslag til korleis dette kunne løysast eller forbetrast, forklarar Lisa.

Både ho og Sindre meiner dei kom for seint i gong med å bearbeida sorga, og skulle ønskt dette arbeidet starta med det same dei fekk beskjeden om Lives syndrom. Dei skulle ønskt at ein person med røynsle frå krisehandtering var til stades i rommet og kunne halde tak i dei nokre dagar, og gitt dei råd om kvar hjelpa var å finna. Dei hadde også ønskt ein koordinator som kunne hjelpa til med å sy saman hjelpeapparatet rundt Live, i dagane då dei sjølve var svimeslegne av sjokk og sorg.

### **Ei sorg som aldri forsvinn**

Begge foreldra understrekar at HABU var gode på å gi praktisk informasjon, den vidare oppfølginga av dottera har også vore særstod, legg dei til.

Retts syndrom kjem på ein måte snikande. Foreldra trur i dei fleste tilfella at dei har fått eit friskt barn, før barnet plutselig går tilbake i utvikling. Dette er veldig smertefullt, og stadig må foreldra vera vitne til at nye lidningar som ligg programmerte i syndromet, viser seg. Retts syndrom øydelegg hjernestammen som styrer kroppens autonome funksjonar som til dømes pust og fordøying. Personar med dette syndromet blir sjeldan meir enn førti år.

– Foreldre til barn som døyr, blir på eit vis ferdige med den aller verste sorga til slutt. Me skal leva i sorg heile tida, og sjå at ho får stadig nye plager som gjer livet hennar vanskeleg, seier Sindre.

Han viser fram eit bilde av ei nydeleg og smilande jente. Ingen kan sjå at noko er gale med henne.

**Har du spørsmål angående Rett Syndrom?**



### Her kan du lese mer om dette:

- Norsk Forening For Rett Syndrom
- Frambu Kompetansesenter for sjeldne diagnoser
- Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser

– Folk rundt oss skjønner nok ikkje alt det vonde ho, og me som foreldre, går gjennom kvar dag. Hadde ho hatt kreft, hadde folk rundt oss truleg forstått betre kor tøft me har det, seier han.

Nå har Lisa og Sindre fått ei dotter til, og kjenner på det som dei kallar gledesorg. Dei frydar seg over at veslesøster er heilt frisk, men ved kvar milepåle lillesøster når, vil dei sørge over at Live aldri vil greia det same.

### **HABU lytta og endra praksis**

Begge er godt nøgde med oppfølginga barnehagen gir Live. Der møter ho heile tida opplagte tilsette med pågangsmot, som dagleg øvingar med henne. Dette må dei gjere heime også.

Lisa har vore i morspermisjon, men føler ho har vore delvis på jobb likevel. Det er alltid noko som må avtalast rundt Live, anten det gjeld behandling eller hjelpemiddel.

Då Lisa hadde sendt brevet til HABU, hadde ho fått uroa ut av systemet, lagt det bak seg. Det å skriva brevet, var det viktigaste. Ho gjekk difor ikkje spent og venta på svar. Men då svaret kom, blei ho rørt og glad. HABU tok kritikken til seg, og lista opp punkt dei ville forbetra. Mellom anna skal aldri alvorlege diagnosar gis rett før ei helg, og det skal også tilby ein koordinator som kan følgja foreldra og barnet opp etterpå.

– Eg er takksam for å bli møtt slik, og er viss på at rutineane har blitt forbetra, slik at andre foreldre slepp å oppleve det Sindre og eg gjorde, avsluttar Lisa.