

Jeres datter bliver nok ikke så gammel

Angsten, når diagnosen stilles. Sorgen, når barnet dør. Bente Friis og Mariann Jensen har begge haft en datter, der er død af akut Werdnig-Hoffmann. Nu vil de lave en støttegruppe for forældre til børn, der rammes af sygdommen

Af Mette Ebdrup

"Jeg hørte kun efter, indtil lægen sagde: "Mette kommer jo aldrig til at sidde selv eller gå. Hun bliver nok ikke så gammel, så nyd hende, mens tid er. Vi har desværre ingen behandling at tilbyde." Så blokerede jeg totalt, og det samme gjorde min mand".

Linjerne stammer fra et af de A4-ark, som sygehjælper Mariann Jensen, Silkeborg, har fyldt i løbet af det sidste halve år.

Mette døde, da hun var godt et år gammel. Det var i sommeren 1984. Mariann Jensens mange ark er et forsøg på at få hold på sin angst og sorg i forbindelse med datterens død. Hun håber med tiden at kunne forvandle de håndskrevne sider til en bog eller pjece, som andre kan have gavn af.

Mette led af spinal muskelatrofi, type I, også kaldet akut Werdnig-Hoffmann. Det er en sjælden form for muskelsvind, som bl. a. er karakteriseret ved at ramme små børn. De lammes efterhånden i hele kroppen, og gennemsnitslevealderen er 12 til 18 måneder. Sygdommen må ikke forveksles med spinal muskelatrofi type II og III. De viser sig også i barndommen, men børnene opnår oftest lige så lang levealder, som de fleste andre.

Mariann Jensen følte sig meget alene med sine problemer både før og efter datterens død og savnede ligesindede at snakke med. Derfor arbejder hun nu sammen med Bente Friis, Kolding, på at oprette en støttegruppe for forældre til børn med netop akut Werdnig-Hoffmann. Bente Friis mistede sin ni måneder gamle datter, Lykke, i påsken i år.

De to kvinder har lært hinanden at kende gennem Muskelsvindfonden og var i kontakt første gang, få uger før Lykke døde.

"Det hjælper meget at snakke om, hvad der skete, og hvordan man har det både under sygdommen og bagefter. Det er det eneste, man har behov for," fortæller Bente Friis, der er høreomsorgshjælper.

Hun har stadig sorgen tæt inde på livet, men fortæller med rolig stemme om Lykkes sygdom og død. Et tykt fotoalbum med billeder af datteren er medbragt fra Kolding og ligger opslået på sofabordet hos Mariann Jensen.

"Lægens mistanke blev vakt ved fem måneders undersøgelsen. Lykke var glad og tilfreds, men noget slap i det, og vi blev sendt videre til børneafdelingen. Overlægen der fortalte ret direkte, at han mente, at Lykke havde akut Werdnig-Hoffmann, og at der skulle tages en muskel-

biopsi.

Vi måtte vente en uge, inden vi kunne få endelig besked. Selvfølgelig håbede vi, at lægerne havde taget fejl, men inderst inde troede jeg ikke på det."

Bente Friis og hendes mand, Erling, blev indkaldt til en samtale hos overlægen, den 22. december sidste år.

Fik klar besked

"Han spurgte, om vil ville have samtalen optaget på bånd. Det var en god ide, for det betød, at vi senere kunne høre samtalen igennem stille og roligt hjemme hos os selv.

Lægen fortalte ret direkte om sygdommen - at der ikke var noget at stille op. Egentlig var jeg glad for, at han ikke pakkede tingene ind. Selv om vi var meget ulykkelige, gjorde åbenheden det lettere for os at snakke om, hvordan vi kunne få det bedst mulige ud af situationen.

Helt opgive håbet kunne vi ikke, og vi henvendte os til en healer. Hun kunne ikke kurere sygdommen, men jeg synes, at hendes behandlinger løsnede meget af den lungeneslim, som plagede Lykke."

Besøgene hos healeren stoppede halvanden måned før Lykkes død. Indtil da var hun langsomt blevet svagere, men havde ikke været plaget af lungeinfektioner, som ellers er meget udbredt hos børn med akut Werdnig-Hoffmann.

"Hun var glad og rolig, og det gik godt med at passe hende herhjemme. Vi behøvede sjældent sygehusets hjælp. Lykke fik en skumgummikile at ligge på. Den løfter fødderne i forhold til ansigtet, og det betyder, at slimen lettere løber fra svælget. Desuden havde vi et sug til at fjerne slim med, og et CPAP-system, som skulle styrke Lykkes lunger. Midt i februar fik Lykke besvær med at synke. Derfor lærte vi at lægge en sonde, så vi var sikre på, at hun fik nok at spise og drikke.

Samtidig fik min mand orlov fra det entreprenørfirma, hvor han arbejder, så han kunne deltage mere i pasningen af Lykke. Selv var jeg aldrig startet på arbejdet igen efter barselsorloven, men fik også orlov på fuld løn. I dag er jeg meget glad for, at vi havde mulighed for at være sammen derhjemme den sidste tid."

Sov stille ind

Lykke døde tidligt om morgenen. Dagen før havde hun haft feber og været urolig. På sygehuset fik hun noget beroligende, og familien tog hjem igen.

"På det tidspunkt var vi enige om, at der ikke var nogen grund til at trække det, der måtte ske, i langdrag. Lykke sov stille ind. Vi så hendes sidste åndedrag og var taknemmelige for, at hun så rolig og tilfreds ud. Selv om min mand og jeg i forvejen havde besluttet os for, at hun skulle dø hjemme, så havde vi begge frygtet, at hun skulle få kramper eller lide i det hele taget."

Mariann Jensen var ligesom Bente Friis helt uforberedt på at få et

uhelbredeligt sygt barn. I forvejen havde hun og hendes mand, Per, datteren Susan på fem år.

"Jeg kunne godt mærke, at Mette var anderledes, end Susan havde været som helt lille. Men jeg nød, at hun var så flink til at sove.

Da Mette var fire måneder, blev sundhedsplejersken opmærksom på, at der var et eller andet galt. Hun ringede til lægen, som med det samme kontaktede Kommunehospitalet i Århus. Vi kunne komme til med det samme, og der blev taget et hav af prøver, men lægerne kunne ikke sige noget konkret. Beskeden var, at Mette skulle undersøges igen tre-fire måneder senere.

Selv om hun var meget slap og sovende og uden spontane bevægelser, så opfattede vi hende ikke som syg. Jeg var egentlig ikke bekymret, men slog det hele hen som en døgnflue."

Tudede hele weekenden

"Da vi igen var til kontrol i Århus, foreslog lægen, at der blev lavet en muskelbiopsi på Mette. Jeg fik diagnosen telefonisk et par uger senere, men lægen uddybede ikke, hvad den betød.

Det gjorde han derimod, da vi senere var til samtale hos ham. Jeg blokerede totalt, da han havde fortalt, at Mette aldrig kom til at gå. Det begyndte at kværne rundt i hovedet på mig. »Hvordan klarer vi det med alle de trapper i huset?« Den slags spørgsmål hvirvlede op, og jeg hørte ikke mere af, hvad lægen fortalte.

Efter samtalen blev vi lukket ud i den myldrende fredagstrafik - fuldstændig chokerede. Så tog vi hjem og tudede hele weekenden."

Indtil da havde Mette taget på i vægt, og hun trivedes bortset fra, at hun var slap og træt. Men i løbet af kort tid fik hun lungebetændelse og måtte indlægges på sygehuset i Silkeborg.

"Mette fik penicillin og rettede sig hurtigt. Jeg var arbejdsløs dengang og kunne derfor være sammen med hende hele tiden. På et tidspunkt var der en sygeplejerske, Mette From, som spurgte: »Har du vænnet dig til, at dit barn skal dø?«

Det var som at få en spand koldt vand i hovedet. Jeg var ved at besvime og begyndte at græde. En anden sygeplejerske kom til. Hun tog sig tid til at snakke med mig om sygdommen. Slog op i bøger og fortalte, at man vidste meget lidt om den - kun at den endte med døden efter ret kort tid.

Det var min første kontakt med Mette From. Hun blev en stor støtte for mig, efterhånden som vores Mette røg ud og ind af hospitalet med lungebetændelse. Hun foreslog, at hun og hendes mand kunne aflaste mig ved at passe Mette engang imellem. De fik en plejetilladelse, og det gav mig mulighed for at være mere sammen med Susan, som ellers helt blev overset derhjemme.

Det var også en stor lettelse for mig at kunne tale åbent med hende om, hvor vanskeligt jeg ind i mellem syntes, det var at klare det hele."

Sled på ægteskabet

"Min mand havde svært ved at snakke om Mettes sygdom og var meget hjemmefra på grund af sit arbejde. Han kunne lade det hele bag sig 12 timer hver dag, mens jeg måtte klare ærterne herhjemme. Jeg følte mig svigtet, og det gjorde, at vi sled meget på hinanden i den periode.

Bente og hendes mand har tacklet problemerne helt rigtigt, synes jeg. De har været sammen om at passe Lykke og har kunnet snakke om de vanskeligheder, der opstod. Desværre havde vi ikke samme mulighed, da Mette var syg.

Dengang kunne man ikke få orlov med fuld løn - såkaldt tabt arbejdsfortjeneste - for at passe sit barn hjemme. Det var heller ikke muligt at få hjemmehjælp, som det er i dag.

Derfor var jeg taknemmelig for den praktiske hjælp, jeg fik fra min familie. Min mor passede f. eks. Susan næsten hver dag. Psykisk magtede hun derimod ikke at hjælpe mig. Hun begyndte altid at græde, når vi snakkede om Mette, og det var ikke lige det, jeg havde brug for."

Et af de store problemer var at få fortalt Susan, at hendes søster var meget syg og skulle dø.

"Når man selv har et dårligt forhold til døden og helst vil feje den ind under gulvtæppet, så er det svært at give fyldestgørende svar på spørgsmål fra en femårig, som vil have facts på bordet. Men hun tog Mettes sygdom meget fint og accepterede hende, som hun var - med sonde og det hele."

Meningsløs behandling

Mariann Jensen oplevede to gange, at Mette fik respirationsstop - dvs. hun holdt op med at ånde - og måtte have kunstigt åndedræt.

"Efterhånden begyndte der at modnes en følelse i mig af, at det var meningsløst at fortsætte med at behandle Mette. Men min mand var endnu ikke kommet så langt i sin holdning til hendes sygdom, og jeg turde ikke tage afgørelsen alene."

Midt på sommeren 1984 fik Mette dobbeltsidig lungebetændelse. Hun blev indlagt og behandlet med penicillin.

"Dagen efter ringede de fra sygehuset og fortalte, at Mette havde haft et hjertestop. Det var lykkedes at få hjertet i gang igen, men de ville gerne, hvis jeg kom derop. Jeg fløj ud ad døren.

Da jeg kom ind på hospitalet, stod der fem-seks læger bøjet over hende. Mette åbnede øjnene, og jeg fik et smil, inden hun lukkede dem igen.

Så fik jeg øje på suget. Det var helt rødt af blod, og da tog jeg beslutningen om, at nu skulle der ikke gøres mere. Jeg bøjede mig ned over Mette, sagde farvel til hende og gik ud på gangen. Personalet må have forstået, hvad jeg mente, for ti minutter efter fik jeg at vide, at Mette var død."

"Hjemme igen skulle vi fortælle Susan, hvad der var sket. Jeg tog hende på armen og sagde, at Mette var død, og nu var i himmelen. Hun mente, at så skulle vi have en ny baby - en dreng. "Hvorfor en dreng?" spurgte jeg. "Drenge dør ikke", svarede hun.

Nu har vi fået en dreng - Morten, som i dag er tre år. Susan er glad for ham, men meget jaloux. "Du holder kun af Morten", kan hun sige, og det gør ondt. Der er ingen tvivl om, at hun har følt sig forsømt, da Mette var syg. Jeg kan kun give andre forældre i samme situation det råd, at de også tager sig tid til deres raske børn."

Bange under ny graviditet

Mariann Jensen blev gravid igen fire måneder efter Mettes død. Denne gang ved hjælp af en sæddonor. Det skyldes, at både hun og hendes mand er skjulte bærere af akut Werdnig-Hoffmann. Sygdommen kan kun udvikles, hvis begge forældre er bærere.

"Hvis jeg blev gravid med min mand, ville der være 25 procents risiko for at få et barn med sygdommen. Risikoen er derimod minimal ved en donor-graviditet. Derfor valgte vi den løsning, og det er gået uden problemer. Alligevel var jeg bange for at skulle det hele igennem en gang til, da jeg ventede Morten. Først da han var over et år, blev jeg helt rolig."

Både Mariann Jensen og Bente Friis havde kontakt med Muskelsvindfonden under deres børns sygdom. Men Bente Friis følte ikke, at hun havde noget særligt behov for hjælp. Hun fik god opbakning af sygehus-personalet og en anden kvinde i Kolding, hvis datter også var død af akut Werdnig-Hoffmann.

"Jeg var nok en flittigere bruger af Fonden. Den har stået for hele sagsbehandlingen i forhold til kommunens støtte til hjælpemidler og fysioterapi. Jeg har også været glad for, at jeg altid har kunnet slå på tråden, hvis jeg trængte til et råd," siger Mariann Jensen.

Vennerne forsvandt

Det er begge kvinders erfaring, at vennerne har en tendens til at forsvinde, når ens barn bliver alvorligt sygt.

"Jeg havde heldigvis en god kollega, som jeg kunne støtte mig til. Men de fleste af mine øvrige venner vidste ikke, hvad de skulle stille op, og derfor blev de bare væk," siger Bente Friis.

"Vores vennekreds skrumpede ind til to par, som turde være sig selv, når de var sammen med os. I dag ser vi næsten alle de gamle venner igen. Men det har været mig, som har måttet kontakte dem," fortæller Mariann Jensen.

Kontakten med Mette From er fortsat efter datterens død. Tiden har også gjort det lettere for Mariann Jensen at få snakket problemerne igennem med sin mand. Men alligevel har behovet for at få bearbejdet sorgen til bunds været der næsten konstant.

"På et tidspunkt var jeg med i forældregruppen »Vi mistede et barn«. Den bestod bl.a. af mødre, hvis børn var blevet dræbt i trafikken. På mange måder havde de det sværere end mig. Mest fordi de aldrig havde fået lov til at vænne sig til tanken om, at deres barn skulle dø.

Vores problemer var så forskellige, at jeg efter kort tid droppede ud af gruppen. Nu håber jeg, at Bentes og mit initiativ kan få sat fokus på de

specielle behov, vi har som forældre til børn med akut Werdnig-Hoffmann."

"Formålet er først og fremmest at give forældre mulighed for at tale med andre voksne, som har været gennem samme forløb. Som kender både de praktiske og følelsesmæssige problemer. Man kunne også forestille sig, at vi i gruppen kunne aflaste forældrene ved at passe de syge børn eller deres søskende. Men lad os nu se, hvad gruppen udvikler sig til. Vi er åbne over for nye ideer," siger Bente Friis.