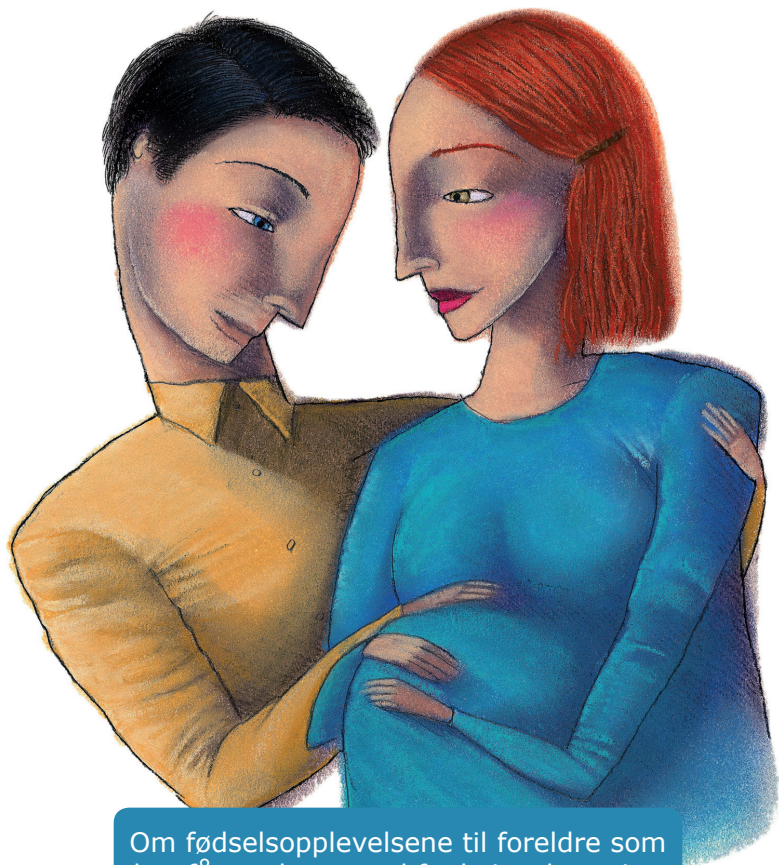


*Hvem skal trøste mor
når jordmor er i sjokk?*



Om fødselsopplevelsene til foreldre som har fått et barn med funksjonshemming

*Livet er ikke det som hendte,
men det du husker
og måten det huskes på.*

Gabriel García Márquez

Forord

Denne brosjyren ser på fødselserfaringene til foreldre i Hordaland som har fått barn med Downs syndrom. Teksten er hentet fra en større rapport om hele hjelpe-tilbudet til disse familiene. Rapporten er utført av Ups & Downs Hordaland i 2004 – en forening for familier som har barn med Downs syndrom.

Foreldrene som har bidradd til denne rapporten har ulike historier. Kanskje kan Márquez' ord på foregående side gjøre det lettere å forstå hvorfor det er slik – hvorfor noen husker tiden på barselsavdelingen med glede mens andre husker den med fortvilelse og sorg.

Vårt ønske ved oppstart av undersøkelsen var at foreldrene skulle få bruke sine egne formuleringer. Derfor stilte vi åpne spørsmål. Vi la også vekt på det positive og det konstruktive, ved å spørre hva som kunne vært gjort annerledes, hvilke råd de ville gitt og hva som var positivt.

I ettertid er undersøkelsen brukt av jordmorledelsen ved Haukeland Universitetssykehus for å sette fokus

på egne holdninger og egen praksis. Dette er en prosess som Haukeland har jobbet med lenge, og som fortsetter, selv om det negative nå er snudd i en positiv retning. Dette viser at holdningsendringer, dersom de er styrt ovenfra og pågår over tid, nytter.

Selv om våre foreldreerfaringer handler om Downs syndrom, tror vi at mye kan overføres til andre funksjonshemninger – og til situasjoner der det av andre årsaker oppstår komplikasjoner ved fødsel.

Denne brosjyren, og en serie foredrag for helse-regionene i Norge, er støttet økonomisk av Sosial- og Helsedirektoratet. I tildelingen heter det:

SHdir legger til grunn for tildelingen at behovet for bedre ivaretagelse av foreldre i en tidlig fase av habiliteringsforløpet er pekt på i flere sammenhenger, bl.a. i Strategiplan for habilitering av barn og unge. Det er av stor betydning at føde- og barselavdelinger har rutiner som ivaretar foreldre som får barn med nedsatt funksjonsevne eller kronisk sykdom på en god måte.

Noen ord til dere som skal gi omsorg

Samarbeid med ansatte ved føde- og barselavdelingene ved Haukeland Universitetssykehus har gitt oss foreldre ny kunnskap om de mange vanskelige dilemmaene som helsepersonell står overfor. Det gjelder både når det nyfødte barnet har en funksjonshemming eller ved rådgivning før fødsel. Vi som selv har opplevd sjokk og sorg ved en fødsel, kan forstå litt av hvordan det må være for foreldre som skal ta et vanskelig valg om et ufødt barn. Og selv om vi skulle ønske at flere tok sjansen på liv i stedet for abort, er vi de siste til å dømme. Vi har stor respekt for personlige livssituasjoner og individuelle valg.

Alle ønsker at barnet skal være friskt. Det gjorde også vi. Mange av oss brukte tid på å venne oss til tanken – og det nye barnet. Men når vi foreldre snakker om den første tiden – og det gjør vi ganske ofte – er det ett aspekt som går igjen: Det ble aldri så ille som vi trodde den gangen.

Dere som arbeider i helsevesenet ser oss de første dagene, og og ønsker lykke til når vi drar hjem for å begynne på en ny og ukjent tilværelse. Dere ser oss kanskje også senere, når vi kommer til sykehuset fordi barnet trenger medisinsk behandling.

Vi skulle ønske at dere også så oss i mer vanlige livssituasjoner, for dem er det flest av. Sorg og sjokk forfølger oss ikke resten av livet. Faktisk kommer de aller fleste meget raskt til hektene, og begynner på en

hverdag som er ganske lik den de hadde før. Familier som har barn med en funksjonshemming lever ganske vanlige liv, og selv om de nok har litt mer å holde styr på, tilpasser de seg på ulike måter. De som trives med fjellturer fortsetter med fjellturer, sammen med barnet. De som liker å reise, fortsetter å reise. De som liker seg i båt kjøper flytevest til barnet. Og de som bor i byen lærer barnet til å mestre og glede seg over det urbane.

Mennesker med Downs syndrom har større sjanse for en del tilleggsdiagnoser, blant annet hjertefeil. Men det er viktig å huske på at Downs syndrom ikke er en tilstand som er forbundet med smerte eller lidelse. Mennesker med Downs lever gode liv. De kjøper slalåm, sykler, padler, svømmer, spiller piano, skriver dikt og leser bøker. De er verken mer eller mindre lykkelige enn resten av befolkningen – og like ulike.

I tillegg har vi aldri hatt større kunnskap og bedre hjelp. Forskning og kunnskap innen pedagogikk og læring gjør at vi ikke lenger vet hvor “taket” er for læring for mennesker med utviklingshemning. Ny medisinsk kunnskap gjør at sykdommer kan diagnostiseres og behandles tidlig. Helsen er bedre enn noen gang grunnet kunnskap om kosthold og fysisk aktivitet. Støtteordningene til familiene er gode, med systemer for avlastning og økonomisk hjelp. Men den viktigste trivselfaktoren er kanskje at mennesker med funksjonshemming i dag er mer synlige og inkluderte i samfunnet. Det gjør det lettere både for dem selv og

familiene. Mye kan ennå bli bedre, men utviklingen mot inkludering og normalisering er internasjonal, og den går i riktig retning.

Mange foreldre og søsken sier at det ene barnet som er annerledes har tilført familien en ekstra verdi. Dette kan kanskje være vanskelig for andre å forstå. Men for oss handler det om en ny dimensjon i synet på hva som er et godt liv; en ekstra kjærlighet til den som strever litt ekstra, nærere bånd innad i familien eller kanskje tettere og livslange vennskap med andre familier.

Og kanskje får vi også i årenes løp en litt mer velutviklet sans for humor – finslipt gjennom utallige trivielle, komiske og uventede hverdagshendelser når livet ikke er helt A4. Det har nemlig sin sjarm det også.

Spørsmålene i undersøkelsen

Det å få et barn med funksjonshemming er for de fleste en traumatisk opplevelse. Vi som arbeidet med undersøkelsen antok derfor at det ville være mange følelser knyttet til barseltiden. Likevel var vi slått av intensiteten i svarene. Av alle helse-, skole- og hjelpetilbudene til familiene var dette det temaet flest hadde noe å si noe om, og plassen vi hadde avsatt på skjemaet var for liten.

Vi spurte om følgende:

- I forhold til fødselsopplevelsene, var det noe sykehuset kunne gjort annerledes?
- Hvis dere skulle gi råd til fødeavdelingen, hva ville dere si?

Vi har valgt å gjengi mange av svarene i sin helhet fordi de samlet gir et bilde av de sterke følelsene.

Hvem skal trøste mor når jordmor er i sjokk?

Det er bekymringsfullt at flere foreldre skriver om et personale som selv virket usikre etter fødselen. På spørsmål om hva sykehuset kunne gjort bedre sier en mor:

– *Ikke sett ut som de hadde fått sjokk, og fortalt meg hva som var galt etter 1 døgn.*

Andre synes at personalet opptrådte på en uprofesjonell måte:

– *De kunne utvist trygghet, mer omsorg og info, ikke overlatt meg til meg selv. Fikk bare tilbud om sove-medisin, liksom ignorert av alle, plassert på enerom. En av fødselshjelperne utbrøt: “Han er visst mongoloid”.*

– *Måten vi fikk vite det på var under enhver kritikk. Til moren noen timer etter fødsel: “Det ser ut som barnet ditt har Downs syndrom”.*

Noen av svarene viser at selv om mor er misfornøyd med sykehuset er hun samtidig klar over at hun selv er i sjokk, og at opplevelsen kanskje er farget av dette.

– *Synes de behandlet meg som om det var første barnet med Downs syndrom på Haukeland. Har vel kommet til at jeg var i sjokktilstand, og ikke så enkel selv.*

En annen mor nevner at det kanskje ikke finnes ideelle løsninger på alle situasjoner i livet:

– *...det fungerte vel så bra som det kunne.*

Disse siste svarene antyder at det er vanskelig både for foreldre og profesjonelle når fødselen ikke går som planlagt. Svarene som kommer fram her kan tyde på at måten man bli tatt hånd om og møtt er personavhengig. Etter en fødsel er man ekstra sårbar. Men desto viktigere er det at fødselsinstitusjoner har gode rutiner og innarbeidede handlingsplaner for hvordan man møter sårbare foreldre.

Den vanskelige informasjonen

Vi spurte foreldrene om noe kunnet vært gjort annerledes ved fødselen. I svarene var det ett ord som gikk igjen som en rød tråd, nemlig «informasjon». Foreldrene var redde og usikre, de ville vite hva som var galt med barnet, de ville slippe å vente lenge på svar og ønsket at noen tok seg tid til å snakke med dem.

- *Etter fødselen følte jeg meg helt overlatt til tilfældighetene, ingen info. Det var bare å vente på prøven, og så en tur på Haukeland for å sjekke hjertet.*
- *Uproff håndtering av informasjon. Barnet lagt på barneavd. uten at vi fikk vite hvorfor.*
- *Legen som informerte oss gjorde det på en profesjonell måte. Ingen nærhet. Omgivelsene må være trygge.*
- *Spesielt legene burde ha bedre tid til oss. Det var helt tydelig at de øvrige manglet kompetanse til å hjelpe/støtte oss i den fasen vi var i.*

- *Kunne gitt info litt tidligere. Fikk vite etter to timer at han hadde Downs syndrom, men visste ikke noe om Downs syndrom før legen fortalte det etter en uke.*
- *Gutten raskt flyttet pga hjertefeil. Kanskje vi skulle fått snakke med legen og ikke ligget alene i 2 timer uten å vite noe.*
- *Vi fikk lite, og til dels gammel, info om Downs syndrom.*
- *De kunne husket å si “Gratulerer – du har fått en datter”. (I stedet for å bli tause)*
- *Negativ fødsel, jordmor hørte ikke på mor. Sa etterpå at det var mor som hadde mistanke om Downs syndrom. Det var feil, en lege hadde mistanke. Ellers lite info.*
- *De kunne vært mye mer åpne om situasjonen, kunne snakket med oss, fått inn personer som visste mer om Downs syndrom (som hadde opplevd det selv).*
- *Informere åpent med en gang, ikke etter to dager.*
- *Gi raskere info om hva Downs syndrom er.*
- *Barnelegen hadde ferie da barnet ble født, hun ble tilkalt etter noen dager. Vi ba om å få komme til Haukeland. De kunne tilkalt legen før. Vi fikk dårlig info.*
- *Vær mer åpen og normaliser det “unormale”.*
- *De motsa seg selv: “Dere har fått et barn med like stort menneskeverd” og like etterpå “Dere kan jo ennå få flere barn”. De burde droppet den siste setningen.*

Det er helt tydelig at informasjon er et kritisk punkt. Men ordet rommer nok mer enn ønske om faktaopplysninger og medisinske beskrivelser av syndromet. Det rommer også omsorg og tid – det at noen er der og ser foreldrene. Svarene er ikke entydige. Det som er god informasjon for én familie er ikke nødvendigvis riktig for en annen. Alle ser imidlertid ut til å være enige om at det å bli overlatt til seg selv, i uvisshet, er det verste.

Dette syn støttes av Ann-Mari Haug (Habiliteringsteamet, Ullevål Universitetssykehus), uttrykt på landskonferansen om Downs syndrom i Sandefjord i 2002. Haug har i mange år hatt ansvar for funksjonshemmede barn og deres familier, og mente å se at jo tidligere man får diagnose jo bedre og raskere blir foreldrene i stand til å mestre. Ofte tar selve kromosomtesten tid, fordi en hurtigtest er dyrere. Haug sa også at det er viktig med tid til å sette seg ned med foreldrene. Noen vil vente, noen vil vite alt med en gang, men helsevesenet må vise at de har tid. Det er også viktig med mest mulig konkret informasjon. Dersom man er usikker på noe, så må man si det, og ikke være unnnvikende. Haug mener også at foreldre tidligere og tidligere ønsker å treffe andre familier som har barn med Down syndrom.

Mange foreldre ønsker seg raskere og bedre informasjon om diagnosen, men at medisinsk informasjon også kan være tung å forholde seg til vitner disse svarene om:

- *Den ene barnelegen var for “bombastisk”, og kom med mye info som vi ikke kunne fordøye på det tidspunktet.*
- *Pleierne bør fokusere på det positive i mye større grad. Etter at foreldrene har fått beskjed om mistanken trenger de ikke personer rundt seg som forsterker den krisen mange føler de er i.*
- *Gi klar beskjed, ikke skap falske forhåpninger. Vær åpen, gi info. Prøv å kontakte andre foreldre i samme situasjon (Ups & Downs).*
- *Vær åpen, men ikke brutal. Møt foreldrenes sorg, våg å stå i det (gjelder særlig legene).*
- *Bedre kunnskap om Downs syndrom og om foreldrenes reaksjoner. Ikke si “Det er nok bare familietrekk som kan ligne på Downs syndrom” og ikke vise bilder av barn med Downs syndrom og si “De er veldig skjønne”.*

Både leger og sykepleiere befinner seg her i et vanskelig terreng. Noen foreldre ønsker at man går rett på sak, andre vil at det i begynnelsen skal legges vekt på det positive. Svarene viser at helsepersonell må føle seg litt fram og la foreldrene selv få sette ord på sine følelser. Men til dette trengs det tid. Tøssebro og Lundeby (2002) sier det er et problem at ansatte i mange tilfeller mente de hadde gitt foreldrene informasjon som foreldrene på sin side mente de ikke hadde fått:

Mye tyder på at variasjon med hensyn til informasjon ikke bare har å gjøre med hva foreldrene oppfatter av informasjon. Det er med andre ord ikke snakk om sjokkerte foreldre som ikke hører hva som blir sagt, men også at det som blir sagt ikke alltid er så tydelig eller så omfattende som en skulle ønske. Tidligere forskning har vist at kommunikasjonen mellom foreldre og profesjonelle påvirkes av langt flere forhold enn foreldrenes manglende evne til å oppfatte informasjon.”

Foreldrenes klager over dårlig informasjon støttes altså av forskning. Sykehuset ser ut til å mangle rutiner for god informasjonsoppfølging. Det handler både om hvem som skal gi den, og hvordan det skal gjøres.

Omsorg og tid

Vi har sagt at tid er viktig. Det å være vår overfor foreldrenes behov er ikke gjort i en håndvending. Å ta seg tid er en måte å vise omsorg på som foreldrene trenger. De følgende svarene viser dette tydelig:

- *Ikke overlatt mor til seg selv, snakk om situasjonen. Ikke si “stakkars deg – dette var leit”. Bruk tid, spesielt ved første gangs fødende eller folk uten kunnskap om Downs syndrom.*
- *Ikke være redde for å snakke med foreldrene.*
- *De må ha gode rutiner for samtaler med foreldre, ivareta dem.*

- *Gi mye omsorg. Ikke krisemaksimer. Vær optimistisk. Tilby informasjon. Ha en klar prosedyre fra A til Å. Tilby profesjonell hjelp.*
- *Når foreldre blir varslet må begge foreldre være samlet og det må skje på en psykologisk korrekt måte.*
- *Sørg for å ha en kontaktperson som på en omsorgsfull måte kan ta seg av mor, barn og familie det første døgnet.*
- *Vær ikke så redde for å snakke med foreldrene, og fortell så mye som mulig om Downs syndrom.*
- *De burde stille med personale som kunne snakke med deg om situasjonen. Jeg var innlagt to måneder før fødselen, og legene jeg kjente satt lenge og snakket med meg etter fødselen. Det var den beste oppfølgingen.*
- *Tenk nøye gjennom hvem som gir info, f.eks psykolog eller barnepleier. Nærhet og forståelse er viktig.*

Dette synet støttes av Tøssebro og Lundeby:

Så lenge tilstrekkelig informasjon er så avgjørende for foreldrene for å få et godt første møte med hjelpeapparatet, er det derfor helt avgjørende at det settes av nok tid.

Ann-Mari Haug er også opptatt av at foreldrene ikke må ha for mange å forholde seg til, og betydningen av å være tilgjengelig. Hun er tilgjengelig også på kveldstid dersom hun tror at en familie kan ha behov for det. For kriser oppstår ikke alltid mellom ni og fire. Haug har aldri opplevd at noen har misbrukt dette.

Om isolat, nitriste rom og dårlig mat

Flere foreldre nevner de fysiske omgivelsene på sykehuset:

- *De kunne funnet et annet sted enn et isolat å plassere oss på. Oversykepleier var negativ til at far skulle overnatte med mor første natt. Det var meg selv som så at han var mongoloid.*
- *Jeg husker bare at jeg hadde en grusom barseltid; kaos i hodet, nitrist rom og dårlig mat. Først beskjed om at gutten var frisk, neste dag at han antagelig hadde Downs syndrom.*

Kanskje ville rommet virket koselig ved en lykkelig fødsel. Nå var det bare trist. Kanskje ville isolatet virket som et fredelig enerom ved en normal fødsel. Nå ble det forvisning til en ensom utpost i stedet. Vi vil likevel ikke bagatellisere disse beskrivelsene. For familier som får et funksjonshemmet barn vil fødselsopplevelsen være noe man bærer med seg resten av livet. Dersom hyggeligere rom og litt mer flid med maten kan bedre situasjonen, synes vi det er verd å tenke over. En av respondentene foreslår:

- *Lag til et trivelig og koselig rom for de som trenger det.*

Betydningen av kontakt med likesinnede

Flere respondenter foreslår at det formidles kontakt med andre foreldre som har barn med Downs syndrom eller at man kan få brosjyre fra en forening:

- *Bruke infobrosjyre, formidle foreldrekontakt.*
- *Være godt forberedt på at slike ting kan skje, og ikke “skuffe” det vekk. Kanskje hatt noen frivillig som hadde opplevd det samme, og som kunne møte nye foreldre.*
- *Være til stede, få snakke med folk som har kunnskaper om Downs syndrom når man kommer hjem.*
- *De kunne hatt litteratur, annen informasjon om Downs syndrom tilgjengelig på biblioteket.*
- *Det skal utrolig lite til for å skaffe seg litt info om Downs syndrom. Hva med velkomstperm med kontaktpersoner og opplysninger.*
- *Alle jordmødre burde ha litt kunnskap om Downs syndrom så de kan møte “uvitende” foreldre. Ved utreise bør foreldre få opplysninger om Downs syndrom, foreninger, Vestlund*, rettigheter henvisning til god litteratur etc.*

* Kompetansesenter under Haukeland Universitetssykehus.

Vi som har barn med Downs syndrom vet hvor uvurderlig kontakten med andre foreldre kan være. Man føler seg mindre alene når man ser at andre har opplevd det samme, og at de faktisk lever gode og alminnelige liv.

De gode fødselopplevelsene

Midt i alt det triste er der også gode sykehusopplevelser. Er der noen fellestrekk ved disse som vi kan lære av?

- *Veldig fin måte. Legen var der, og barnet, og hun viste oss tegnene og fortalte om kromosomprøven de ville ta.*
- *Vi visste det på forhånd og alt var godt forberedt.*
- *Positiv opplevelse. Fikk enerom med bad og plass til far. Bra info, fikk Downs syndrom-info 2 timer etter fødsel og besøk fra Ups & Downs på klinikken, – veldig positivt.*
- *De var veldig flinke og omsorgsfulle (men etter kort tid ble vi sendt til Rikshosp. pga operasjon).*
- *Utpå ettermiddagen kom legen for å se til meg. Han var gått av vakt og hadde ytterklær på. Likevel kom han, bare for å høre om det gikk bra. Det synes jeg var så fantastisk. Jeg skal aldri glemme det. Det varmer den dag i dag.*
- *Han ble født på Storken*. Vi visste ikke at vi skulle få et barn med Downs syndrom, men en fantastisk jordmor fulgte oss opp – hun forsto hvilket sjokk vi fikk. De andre snakket med oss. Ventetiden var det verste, før svaret kom på prøven etter en uke.*

Når personalet viser omtanke utover det som er forventet, gjør det et veldig sterkt og positivt inntrykk. Det er ikke alltid så mye som skal til.

* Avdeling på Haukeland Universitetssykehus.

Konklusjon

Spørreskjemaet om sykehus er det arket foreldre har skrevet mest på, og hatt sterkeste følelser omkring. Det er ikke rart. Det er vanskelig å få et funksjonshemmet barn, uansett hva sykehuset gjør, og fødselsopplevelsene følger foreldrene resten av livet. 9 foreldre opplevde sykehuset som positivt i forbindelse med fødselen, men hele 19 hadde negative minner. Vi vet ikke om de negative svarene er av gammel eller ny dato. Uansett synes vi at det er urovekkende tall.

Seligman og Darlings forskning om informasjon og kommunikasjon mellom foreldre og profesjonelle strekker seg over en tjueårsperiode. De antyder at det har vært lite endring i foreldrenes erfaringer i løpet av disse årene. Erfaringer og opplevelser foreldrene forteller om på slutten av syttitallet, kunne like gjerne vært gitt av foreldre i 1997 (Seligman og Darlings 1997).

Hva er så foreldrene misfornøyde med? Mangel på informasjon går igjen. Nesten alle vil vite mer; om situasjonen, om barnet, om Downs syndrom. Det aller verste er taushet. Det virker lite betryggende på foreldre som er i sjokk når de som skal være profesjonelle er tafatte og usikre, og framstår som om de ikke har rutiner for å takle situasjonen.

Det aller vanskeligste for foreldre i en sårbar livssituasjon ser ifølge vår undersøkelse ut til å være kombinasjonen av tilbaketrekking og usikkerhet hos personalet. Foreldrene er engstelige allerede, og blir

svært bekymret av den forvirring som slike signaler sender ut. Derfor tror vi det er viktig at helsepersonell viser at de er tilstede og heller sier at de ikke vet når de mangler svar. Noen ganger kan det være nok å bare være der, uten å si så mye. Det å føle at noen bryr seg og har tid, er ofte det som varmer mest.

De fleste foreldrene vil ha informasjon raskere, de føler unnvikenhet. De vil ikke ha informasjonen servert kaldt og “bombastisk”, i store mengder og i et språk de ikke forstår. De ønsker at noen bruker tid slik at situasjonen preges av trygghet.

Vi forstår at det må være krevende å arbeide på en føde- og barselavdeling. Likevel mener vi at det må være rutiner for det som ikke helt går etter planen. For det går an, det ser vi av de positive svarene. Noen foreldrene sitter igjen med gode minner om å bli tatt vare på. Vi avslutter derfor med ordene til to av respondentene:

- *Veldig fin måte. Legen var der, og barnet, og hun viste oss tegnene og fortalte om kromosomprøven de ville ta.*
- *..en fantastisk jordmor fulgte oss opp – hun forsto hvilket sjokk vi fikk. De andre snakket med oss.*

Litteraturliste

Tøssebro, Jan og Lundeby, Hege (2002) *Å vokse opp med funksjonshemming – de første årene*. Oslo, Gyldendal akademisk.

Denne brosjyren er utgitt av Ups & Downs Hordaland, en forening for familier som har barn med Downs syndrom. Den er støttet av Sosial- og Helsedirektoratet, og tilhører et prosjekt som også inneholder foredrag for ansatte ved føde- og barselavdelinger i alle helseregioner.

Bergen 2008

www.upsanddowns-hordaland.no

