livets slutskede 7

Ur KB:s samlingar

Digitaliserad år 2013

KUNGL. BIBLIOTEKET
National Library of Sweden

Rapport från Utredningen
rande vissa frågor beträffande sjukvård
livets slutskede (SLS)

SOU 1979:22

livets slutskede 7

Barn och döden

Rapport från Utredningen
rörande vissa frågor beträffande sjukvård
livets slutskede (SLS)

SOU 1979:22

49/6

Statens offentliga utredningar
1979:22
Socialdepartementet

Barn och döden

Rapport från Utredningen rörande vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede (SLS)

Stockholm 1979

Omslag Håkan Lindström
Jernström Offsettryck AB

ISBN 91-38-04493-5
ISSN 0375-250X
Gotab, Stockholm 1979

Till Fru Statsrådet Lindahl

Den 15 november 1974 bemyndigade regeringen chefen för socialdepartementet att tillkalla högst tio sakkunniga att med utgångspunkt från socialutskottets betänkande 1974:31 utreda vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede. Med stöd av bemyndigandet tillkallade departementschefen den 19 november 1974 såsom sakkunniga generaldirektör Bror Rexed, tillika ordförande, professor Gunnar Biörck, professor Jerzy Einhorn, professor Gustav Giertz, lanstingsrådet Bertil Göransson, riksdagsman Göran Karlsson, landstingsledamoten Ruth Kärnek, överläkare Lars Linder, direktör Gerd Zetterström-Lagervall samt undersköterskan Anna Willig.

Att såsom experter biträda de sakkunniga förordnades den 6 december 1974 fil. dr. Karin Gyllensköld, biträdande överläkare Loma Feigenberg samt byråchefen Börje Langton.

De sakkunniga har antagit namnet utredningen rörande vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede (SLS).

Som sekreterare i kommittén har tjänstgjort fr o m den 1 januari 1977 informationschefen Birgitta Wistrand samt som biträdande sekreterare fil kand Malou Björkman fr o m den 1 april 1975 t o m den 31 mars 1979.

Utredningen om sjukvård i livets slutskede – SLS – har ej erhållit särskilda direktiv. Utgångspunkt för arbetet har varit socialutskottets betänkanden i dessa frågor, i första hand SoU 1974:31 och 1976/77:12.

Utskottet anser att sjukvården i livets slutskede skall ges en allsidig översyn, i vilken också skall ingå kartläggning av de olika problem av humanitär, etisk och juridisk natur, som är förknippade med livsuppehållande behandling. Utredningen bör vidare föreslå åtgärder som gör det möjligt för sjukvårdspersonalen att ta hand om patienten på ett psykologiskt riktigt sätt. En fördjupad och mer personlig kontakt mellan patienten och hans anhöriga och personalen skulle, menar utskottet, kunna innebära minskad oro och ångest inför döden. Utskottet framhåller också betydelsen av en ökad och intensifierad utbildning i vården som rör patienten i livets slutskede. Utgångspunkt för arbetet i utredningen bör vara att allmänhetens förtroende för sjukvården inte rubbas. Patientens bästa skall stå i centrum för vården i livets slutskede och varje patient ges den vård som hans tillstånd fordrar och som överensstämmer med vetenskap och beprövad erfarenhet. Detta gäller såväl den personliga omvårdnaden av mer fundamental art som matning, vätsketillförsel och smärtlindring som direkt livsuppehållande insatser, t ex respiratorbehandling.

SLS har startat sitt arbete med att genomföra en rad studier för att få en överblick av förhållandena i svensk sjukvård. I USA och England förekommer en omfattande forskning och litteratur om död och döende. Svenska studier är däremot sällsynta. SLS har därför ansett det som en av sina uppgiter att kartlägga och beskriva dagens sjukvård för döende patienter. SLS har vidare ansett det vara värdefullt att rapporterna publiceras efter hand och på

det sättet bli underlag för undervisning och diskussion.

Utredningen har publicerat sex rapporter "Vårdpersonal. Utbildning och attityder", SOU 1977:81, "Att dö på sjukhus", SOU 1977:82, "Patienter", SOU 1977:85, "Läkaren och den svårt sjuke patienten", SOU 1978:82, "Anhöriga", SOU 1979:20 samt "Plötslig oväntad död – anhörigas sjuklighet och psykiska reaktioner", SOU 1979:21.

1978-07-15 överlämnade SLS ett förslag till medikamentell smärtbehandling i terminal vård till socialdepartementet. Förslaget hade utarbetats av en särskild arbetsgrupp och därefter behandlats inom SLS. Då man såväl inom arbetsgruppen som inom SLS ansåg att behovet av anvisningar var mycket stort, överlämnades förslaget separat. Frågan om smärtbehandling kommer dessutom att utförligt behandlas i huvudbetänkandet.

SLS publicerar nu sin sjunde och sista rapport – "Barn och döden", som är en rad uppsatser om förhållanden vid barns död. Frågorna kring barn och döden har behandlats i en särskild arbetsgrupp med professor Rolf Zetterström, S:t Görans Barnkliniker, Stockholm, som ordförande. Arbetsgruppen har också genomfört en rad projekt, vilka redovisas i rapporten.

Det finns många skäl till att belysa de olika frågor som rör dödsfall hos barn i en särskild rapport. Barn har en annan dödsuppfattning än vuxna. Små barn kan inte alls uppfatta dödens innebörd. Föräldrar, anhöriga och andra i barnens omgivning reagerar helt annorlunda då ett barn avlider än då en äldre människa går bort. Döende och död som drabbar ett barn står i bjärt kontrast till de förväntningar om en ljus framtid som förbinds med barn- och ungdomsåren.

Barn och död har under innevarande århundrade fått en ny dimension i vårt land. Många barns tillblivelse är planerad. Samtidigt räknar föräldrarna med att allt färre barn som föds skall utvecklas på normalt sätt och förbli vid god hälsa. Det uppfattas som en självklarhet att ett fött barn har ett långt liv framför sig. Ett barns insjuknande i en dödligt förlöpande sjukdom eller plötsliga bortgång genom olycksfall kommer därför att upplevas som en ofattbart svår chock för föräldrar och andra nära anhöriga.

De olika uppsatserna är författarnas självständiga arbeten och författarna står därför för innehållet. Detta innebär att åsikter och uppfattningar som framförs inte till alla delar behöver överensstämma med slutsatser och ställningstaganden i huvudbetänkandet. En publicering är dock enligt SLS uppfattning ett viktigt led i en diskussion om sjukvården i livets slutskede där beskrivningarna bör ges utifrån olika kunskapsområden och uppfattningar.

Stockholm i maj 1979

Bror Rexed

Gunnar Biörck *Jerzy Einhorn* *Gustav Giertz*

Bertil Göransson *Göran Karlsson* *Ruth Kärnek*

Lars Linder *Gerd Zetterström-Lagervall* *Anna Willig*

/Birgitta Wistrand

/Malou Björkman

Innehåll

1 *Barn och döden* 9
1.1 Allmänt 9
1.2 Statistik 10
1.3 Det friska barnets upplevelser av dödende och död 12
1.3.1 Olika åldrar 12
1.3.2 Samtal kring döende och död 13
1.4 Barns upplevelser av sjukdom och sjukhusvistelse 13
1.4.1 Barn på sjukhus. Allmänna synpunkter 13
1.4.2 Allvarligt sjuka barn och sjukhusvistelse 14
1.5 Vården av allvarligt sjuka barn 15
1.5.1 Barnet och familjen 15
1.5.2 Respekt för barnet 15
1.5.3 Smärtsamma behandlingar 15
1.6 Föräldrar och syskon 16
1.6.1 Information till föräldrar 16
1.6.2 Praktiska förutsättningar för att föräldrarna skall kunna delta i vården 17
1.6.3 Anhöriga/syskon 17
1.6.4 Föräldragrupper 18
1.7 Vårdpersonalen 18
1.7.1 Att vårda allvarligt sjuka barn 18
1.7.2 Behov av utbildning 18
1.8 Sammanfattande synpunkter 19
1.8.1 Dödsfall hos långvarigt sjuka barn 20

I *Akut död*

2 *Perinatal barnadöd* 23
2.1 Inledning 23
2.2 Litteraturgenomgång 23
2.3 Olika situationer av perinatal barnadöd 25
2.3.1 Barnet dör före förlossningen 25
2.3.2 Barnet dör under pågående förlossning 25
2.3.3 Barnet dör inom den närmaste veckan efter förlossningen 26
2.4 Reaktioner vid perinatal barnadöd 26
2.4.1 Föräldrarnas reaktioner 26

2.4.2 Personalens reaktioner 27
2.5 Åtgärder vid perinatal barnadöd 28
2.5.1 Psykologiskt stöd 28
2.5.2 Medicinsk information 29
2.5.3 Praktiskt sjukvårdande åtgärder 30
2.5.4 Råd och hjälp med praktiska frågor kring dödsfallet . 30
2.6 Förslag till åtgärder för att förbättra insatserna vid perinatal barnadöd 31

3 *Aktiviteter vid en akutklinik för barn* 33
Sammanställning av intervjuundersökning med personal vid en akutmottagning 37
De intervjuade 37
Hur personalen uppfattar sin funktion vid omhändertagande av ett dött – döende barn 33
Att hjälpa människor i kris 38
Hur reagerar personalen vid barns dödsfall? 39
Personalens önskemål beträffande förbättringar vid omhändertagandet av döda – döende barn samt deras föräldrar . . . 40

Brev från föräldrar 40

II *Kroniskt sjuka barn*

4 *Vården av kroniskt sjuka, döende barn* 45

5 *Information* 51
5.1 Några praktiska synpunkter på information till föräldrar och barn 51
Information till föräldrar 51
Information till barnet 53
Informationsbroschyr? 53
5.2 Några reflektioner kring information till barn med sjukdom som kan leda till döden 54
"Det lilla barnet" 56
Barn mellan 3–4 till tonåren 58
Tonåringar 61
Några exempel som visar föreställningarna kring döden och vidare hur barn bearbetar sjukdomens berövanden och får tröst 61
En läkare – kontinuiteten 64
Den sakliga informationen 67

6 *Vården av allvarligt sjuka barn på Skellefteå lasarett* 69

III *Att dö hemma*

7 *Erfarenheter av vård av döende barn i hemmet* 73
Redovisning av materialet 78

Sammanfattande kommentarer 82
En fallbeskrivning 84

IV *Anhöriga*

8 *Intervjuundersökning av föräldrar vilkas barn avlidit i allvarlig sjukdom* 93
Metodik 93
Kommentarer 93
Patientmaterial 94
A. Insjuknandet 94
Den första kontakten med sjukhuset 94
Kommunikationen med föräldrarna 95
Föräldrarnas upplevelse av barnets insjuknande 96
Information till patienten 97
Sjukhusvistelsen – synpunkter vid första omhändertagandet 98
B. Sjukdomsförloppet 100
Familjens situation vid hemkomsten från den första sjukhusvistelsen 100
Om kontakten med sjukhuset 101
Praktiska problem 102
Familjens relation till anhöriga och vänner 104
Om kontakt med föräldrar till andra sjuka barn 104
Barnets relation till sina kamrater 105
Relation till skolan 106
Barnets relation till sina syskon 107
Om naturläkemedel 107
C. Barnets död 108
Föräldrarnas förberedelse 108
Barnets förberedelse inför döden 109
Dödsögonblicket 110
Tiden före begravningen 111
Begravningen 111
D. Tiden efter döden 112
Tidig fas 112
Sen fas 112
Kontakten med sjukhuset 113
Sammanfattning 114
Litteratur 115
Intervjufrågor 116
Tabell 1 118

V *Utbildning*

9 *Om vård av döende barn – barnpsykiaterns roll* 119
Några aktuella frågeställningar 119
Inledningsvinjett 119
Kategorisering och klassifikation i barnpsykiatrin 120
Dynamisk psykiatri 122

Teoribildning och referensram 122
Olika slag av ångest enligt psykodynamisk teori 124
Psykosomatiska symtom 125
Modell för psykologisk vård av döende barn? 125
Utbildning, forskning, handledning 125
Specialisering och grundutbildning 125
Vidareutbildning, forskning, handledning 126
Finns handledare i kliniskt barnpsykiatriskt arbete med psykodynamisk inriktning i Sverige? 127
Slutvinjett 128
Litteratur 129

10 *Utbildningsaspekter* 131
1. Inledning 131
2. Allmänt 131
3. Några grundläggande begrepp 132
4. Psykoterapeutiskt förhållningssätt 132
5. Psykologisk förberedelse 133
6. Personalens behov 133
7. Utbildningsaspekter går ej att isolera 134
8. Sammanfattning 134

11 *Försöksverksamhet med gruppsamtal vid en barnklinik* . . . 137
Bakgrund 137
Målsättning 137
Genomförande 137
Teman som diskuterades i samtalsgrupperna 139
1. Om barns reaktioner inför sjukdom och död 139
2. Om rollen som personal på sjukhuset 139
3. Om föräldrar 142
4. Om läkare 142
5. Om gruppsamtalen 143
6. Om gruppledarens funktioner 143
Gruppdeltagarnas utvärdering 144
Resultat av utvärderingen 144
Sammanfattning 147
Bilaga A Brev till gruppdeltagare 148
Bilaga B Utvärdering av deltagare i grupper som slutade sin verksamhet under hösten 1977 149
Bilaga C Brev till gruppdeltagare med frågeformulär . . . 151
Bilaga D Påminnelsebrev till gruppdeltagare 152
Bilaga E Utvärdering av samtalsgrupper som genomförde verksamheten så som planerats 153

Bilaga 1 Information och stöd till föräldrar som förlorat sitt barn vid födelsen 163
Bilaga 2 Plötslig, oväntad spädbarnsdöd 175
Bilaga 3 Medlemmar i arbetsgruppen barn och döden samt författare till uppsatser 183

1 Barn och döden

av Birgitta Wistrand och Rolf Zetterström

1.1 Allmänt

Det finns många skäl till att belysa de olika frågor som rör dödsfall hos barn i en särskild rapport. Barn har en annan dödsuppfattning än vuxna. Små barn kan inte alls uppfatta dödens innebörd. Föräldrar, anhöriga och andra i barnens omgivning reagerar helt annorlunda då ett barn avlider än då en äldre människa går bort. Döende och död som drabbar ett barn står i bjärt kontrast till de förväntningar om en ljus framtid som förbinds med barn- och ungdomsåren.

Barn och död har under innevarande århundrade fått en ny dimension i vårt land. Många barns tillblivelse är planerad. Samtidigt räknar föräldrarna med att de allt färre barn som föds skall utvecklas på normalt sätt och förbli vid god hälsa. Det uppfattas som en självklarhet att ett fött barn har ett långt liv framför sig. Ett barns insjuknande i en dödligt förlöpande sjukdom eller plötsliga bortgång genom olycksfall kommer därför att upplevas som en ofattbart svår chock för föräldrar och andra nära anhöriga.

Inte endast dödligheten i spädbarnsåldern och under fortsatt uppväxttid är i vårt land utomordentligt låg. Även den perinatala dödligheten, varmed menas den sammantagna dödföddheten och dödligheten under första veckan efter födelsen, har sjunkit mycket snabbt under de senaste 20 åren, efter att dessförinnan ha varit oförändrad under en lång period. Den är nu nästan hälften så hög som för 20 år sedan. Nedgången har också fortsatt under senare år, den har under den sista fyraårsperioden sjunkit med 10 % årligen. Som en följd av de mycket låga siffrorna för dödföddhet och tidig dödlighet räknar föräldrar inte endast med att levande fött friskt barn skall överleva utan också att det väntade barnet i moderlivet skall vara vitalt vid födelsen. I drabbade familjer framkallar därför perinatala dödsfall svåra sorgereaktioner.

De låga dödstalen bland barn innebär att de som arbetar inom barnsjukvården alltmer sällan kommer att vårda barn med dödligt förlöpande sjukdomar. Kravet på att ta hand om och hjälpa ett oåterkalleligt dödssjukt barn och dennes familj kan under sådana förhållanden upplevas som en mycket svår uppgift.

1.2 Statistik

Nedan lämnas en kort översikt rörande nuvarande dödlighet bland barn i vårt land.

I Tabell 1 anges perinatal dödlighet (dödföddhet + dödlighet första veckan efter födelsen) för vart och ett av åren 1973–1976 för såväl hela riket som för Stockholms län. Av tabellen framgår att den perinatala dödligheten i stort sett var densamma i Stockholms läns landsting som i hela riket. Det finns således inte några mer påtagliga skillnader mellan en storstadsregion och övriga delar av landet. Nedgången mellan åren 1973 och 1976 är påtaglig. Under år 1975 avled 12 barn per tusen. Av dessa var 6, dvs. omkring hälften, dödfödda. Av de 6 per tusen som avled under första levnadsveckan dog 3 under första dygnet efter födelsen. Huvudsakliga anledningen till dödsfallen är för tidig födsel, svår medfödd sjukdom, syrebrist under förlossningen eller förlossningsskada.

Dödligheten under år 1975 bland svenska barn av olika ålder anges i Tabell II.

Antalet avlidna barn under år 1975 lämnas i Tabell III. Elakartad tumörsjukdom inkl. leukemi var dödsorsak hos omkring 100 barn.

De flesta dödsfall hos späda barn inträffar under de första fyra veckorna efter födelsen. Av de dödsfall som inträffar bland barn, som är mellan 1 och 12 månader gamla, utgörs en förhållandevis stor del, dvs. 50–60 barn per år, av vad som benämns plötslig oväntad spädbarnsdöd.

De barn som avlider i sådan plötslig spädbarnsdöd, hittas vanligen döda i sängen utan att dessförinnan ha företett några som helst svårare sjukdomstecken. I vissa fall kan barnen ha haft lätta symtom på akut katarr i övre luftvägarna ("förkylning") eller lätt bronkit. Den egentliga orsaken till dödsfallen är otillräckligt känd. Mycket tyder på att ett hjärtstillestånd inträffar av ej säkert klarlagd anledning. Det kan röra sig om ett avbrott i det inre signalsystemet mellan olika delar av hjärtat (retledningssystemet).

Olycksfall är den dominerande dödsorsaken bland barn över ett års ålder. Sammanlagt avled 188 barn av denna anledning. Fördelningen av olycksfall med dödlig utgång på olika åldersgrupper och kön framgår av Tabell IV. Som synes har betydligt fler pojkar än flickor drabbats av så svåra olycksfall att utgången blivit dödlig. I åldersgruppen 10–14 år utgör dödsfallen till följd av olycksfall nästan hälften av samtliga dödsfall. Även om olycksfall inte är samma dominerande dödsorsak vid lägre åldrar, orsakade den ännu i åldersgruppen 5–9 år en tredjedel av dödsfallen.

Tabell 1.1 Perinatal mortalitet i Sverige 1975 (antal per 1 000)

År	Hela riket	Stockholms läns landsting
1973	14,2	14,8
1974	12,9	11,4
1975	11,5	12,3
1976	10,6	9,8

Tabell 1.2 Dödlighet bland svenska barn 1975. Siffrorna anger antalet döda per 1 000 barn.

Spädbarn (< 12 mån.)	8,6
Döda 1:a veckan	5,7
1:a månaden	6,4
Barn 1–2 år	0,55
3–4 år	0,33
5–9 år	0,32
10–14 år	0,27

Tabell 1.3 Antalet i Sverige under 1975 avlidna barn och ungdomar av olika ålder och kön

	Pojkar	Flickor	Totalt
Under första levnadsdygnet	162	122	284
Under dygnen 1–6	179	106	285
Under veckorna 1–4	54	41	95
Under månad 1–12	124	103	227
Under år 1–4	111	84	195
Under år 5–9	112	71	183
Under år 10–14	82	71	113
Under år 15–19	243	113	356

Tabell 1.4 Antal olycksfall med dödlig utgång under 1975. Köns- och åldersfördelning

Ålder	Pojkar	Flickor	Totalt
1–4 år	41	19	60
5–9 år	41	18	59
10–14 år	46	23	69
			188

I avsikt att lämna en mer fullständig redovisning av orsakerna till dödsfall bland barn har statistiska uppgifter för åren 1970–1975 inhämtats från Akademiska sjukhuset i Uppsala, som är ett regionsjukhus och därför har olika specialkliniker.

Akademiska sjukhuset är regionsjukhus för 1,3 miljoner invånare. En tredjedel av vid sjukhuset vårdade patienter är remitterade från andra landsting än Uppsala läns landsting. Barnmedicinska kliniken har en utomlänsandel på 30 % och barnkirurgiska kliniken en andel på nära 50 %. Eftersom en del av de remitterade patienterna lider av svåra sjukdomar kan dödlighetssiffrorna bli högre på ett regionsjukhus än på ett länssjukhus. Under åren 1970–1976 avled mellan 48 och 80 barn årligen på Akademiska

sjukhuset. Under år 1975 var antalet 48 barn. Av dessa kom 15 från Uppsala län och 33 från andra län. En stor del av de avlidna barnen från främmande landsting har vårdats på thoraxkirurgiska kliniken för svåra medfödda hjärtfel som inte kunnat åtgärdas framgångsrikt. Ungefär hälften av dessa barn har varit yngre än 12 månader.

Drygt hälften av alla barn som avlidit på de barnmedicinska och barnkirurgiska klinikerna har varit yngre än en månad. Under den första månaden efter födelsen är komplikationer i samband med förlossning och svåra missbildningar de vanligaste dödsorsakerna. Bland äldre barn dominerar elakartade tumörsjukdomar, olycksfall och njursjukdomar som dödsorsak. Vårdtiden på de vid de barnmedicinska och barnkirurgiska klinikerna avlidna barnen har i genomsnitt varit 2–3 veckor. På den thoraxkirurgiska kliniken har den varit betydligt kortare, vanligen mindre än en vecka.

1.3 Det friska barnets upplevelser av döende och död

1.3.1 Olika åldrar

Barns upplevelser, "förståelse", av döden har belysts i ett stort antal studier. Även om döden uppfattas på olika sätt i olika åldrar är det dock påfallande att barns upplevelser av döende och död i många avseenden i stora drag är desamma som för vuxna människor. De olikheter som finns beror på att barn ännu inte hunnit utveckla samma föreställningsvärld som de vuxna.

Barnens reaktioner präglas självfallet av föräldrarnas inställning. Olika studier har visat att även mycket små barn med allvarliga sjukdomar till uppmärksamma iakttagare har kunnat förmedla att de i viss mening känt att de går mot undergång och att denna kanske är oåterkallelig.

Den allmänna uppfattningen är att barnet först vid 10 års ålder får den vuxnes dödsuppfattning, dvs. att döden är något oåterkalleligt. Hos välbegåvade och tidigt utvecklade barn kan denna insikt inträffa 1–2 år tidigare. Från 10-årsåldern förekommer också suicidhandlingar, de förekommer knappast tidigare. Den uppfattning som ett barn har före 10-årsåldern är ofta en återspegling av föräldrars eller närmaste anhörigas uppfattning.

Betydligt tidigare tänker och talar barnen emellertid om döden. I denna utveckling finns vissa särdrag för de olika åldersgrupperna.

Vid 3-årsåldern har barn skräck för våld och kroppsskador. De talar mycket om döden och ställer frågor.

Vid 4–5-årsåldern kan barn hysa dödsönskan mot personer som "står i vägen", som de är svartsjuka på. Det kan gälla föräldrar, syskon eller andra som lever i omgivningen.

Vid 7–10-årsåldern förekommer inte så sällan "Tom Sawyer-syndromet". Barnet kan uppleva tillfredsställelse och tröst vid tanken på hur förtvivlade föräldrar, syskon, lärare och klasskamrater skulle bli om det dog.

Vid 11–15-årsåldern har barn inte så sällan ångest och oro för att föräldrarna skall dö och att de skall bli lämnade ensamma och övergivna.

Modern forskning har visat att det snarare är upplevelser av och konfrontation med död i omgivningen än ålder och det vi kallar mognad som formar även unga barns föreställningar om döden.

Barnens möjligheter att uttrycka sina känslor beror inte endast på deras mognad utan i hög grad också på hur de vuxna i deras omgivning uppträder och vilka uppfattningar de har. Genom att själva visa känslor och tala om dem kan de vuxna underlätta för ett barn att förstå innebörden av döende och död.

Under puberteten förändras ett barns personlighetsupplevelse. Tonåringen får en ny inställning till sin kropp och en annan livskänsla. De drivs mot oberoende och frigörelse, som yttrar sig i en önskan om att handla självständigt och att bryta mot förbud. Även om de intellektuellt förstår innebörden av att dö, ser de döden som något orättvist. De kan också uppleva döden som ett straff. Många tonåringar kan ha stark dödsångest samtidigt som aggressiva handlingar mot den egna personen är förhållandevis vanliga. Självmord och andra följder av självdestruktivt beteende såsom av svår matvägran (anorexia nervosa) utgör en förhållandevis stor del av dödsfallen hos tonåringar.

1.3.2 Samtal kring döende och död

I vår nuvarande kultur undviks i stor utsträckning dödens realitet. Våra tidigare ceremonier och andra traditioner i samband med dödsfall håller också på att försvinna. Barns konfrontation med död i vårt samhälle är motsägelsefullt. Opersonlig men ofta våldsam död möter ett barn upprepade gånger i massmedia. De känslor detta väcker förbigås oftast. "Äkta" död av en enstaka kanske avhållen person med de psykologiska övertonerna förskonar man i stället barn ifrån.

Vi kan dock aldrig komma ifrån döden och även ett barn måste ha möjligheter att få uttrycka sina tankar och känslor inför döende och död. Närstående vuxna måste hjälpa barnen med att få deras frågor besvarade. Bäst är om dessa problem tas upp då något hänt som förorsakat barnet sorg och smärta såsom då ett djur som barnet varit bundet till dött. Det gäller då att hjälpa barnet att få leva ut sina känslor. Att barn skall få reagera, gråta, stampa och revoltera i sin sorg anser de flesta i dag. Egentligen är detta inte tillfyllest. Vuxna som står barnet nära bör både deltaga i barnets sorg och ärligt visa barnet att de sörjer. Den vuxne som inte gråter och sörjer när mormor eller morfar har dött förmedlar till barnet att gråt och sorg egentligen är olämpligt och att vuxna kan låta bli eller kommit ifrån sådant.

1.4 Barns upplevelser av sjukdom och sjukhusvistelse

1.4.1 Barn på sjukhus. Allmänna synpunkter

Ett flertal studier alltsedan början av 1950-talet har visat, att även en kort sjukhusvistelse kan ha svåra psykiska följder för barn, även om sjukdomen varit godartad. De yngre barnen är speciellt känsliga.

Rädslan för att bli övergiven och lämnad ensam är stark hos alla barn. De negativa effekterna av en sjukhusvistelse kan därför minskas avsevärt om åtminstone en av föräldrarna kan vara tillsammans med ett intaget barn. Om föräldrarna måste lämna barnet, bör de förklara varför de måste gå och tala om

när de kan komma tillbaka. Även om det kan kännas enklast att lämna ett barn då det sover, kan detta bidraga till att öka barnets ångest. Då det vaknar och märker sig vara övergivet utan att veta varför, kommer skräcken.

En sjukhusvistelse är ofta passiviserande för ett barn. Det kan inte använda sig av tillägnade färdigheter, får inte bestämma över mängden mat på tallriken, får inte själv gå på toaletten, får inte välja lekar och får inte hjälpa till genom att exempelvis gå ärenden. Även den okända miljön, de många nya ansiktena och de för barnet många gånger oförklarliga och ofta skräckblandade händelser, som hör till en sjukhusvistelse, påverkar barnen. De för barnen många gånger svåra upplevelserna under en sjukhusvistelse kan ha negativa följder för tilfrisknandet. Barnets integritet och prsonlighet måste respekteras i största möjliga mån.

Barnets föräldrar påverkas också av sjukhusmiljön. Föräldrar, som är aggressiva, kverulantiska och krävande på grund av sin oro, överför sin ängslan till barnet. Omhändertagandet av föräldrarna är därför betydelsefullt för hur ett barn kan anpassa sig till de svårigheter som är förenade med en sjukhusvistelse.

1.4.2 Allvarligt sjuka barn och sjukhusvistelse

Barn som är svårt sjuka påstår ofta att de får färre besök, och att vårdpersonalen bryr sig mindre om dem än övriga barn på avdelningen. Några studier har också visat att läkare och sjuksköterskor mera sällan stannar hos allvarligt sjuka barn än hos de som kan förväntas tillfriskna. Ett långvarigt och svårt sjukt barn är kanske i särskilt hög grad i behov av att inte bli förbigånget vid sjukvårdsronder. Även om alla behandlingsmöjligheter kan anses uttömda, kan ett sådant barn ha ett starkt behov av att få tala om sina sjukdomssymtom och sin behandling. Barn har en högt uppdriven känslighet för när någon uppträder oärligt eller undanglidande mot dem. Ett svårt sjukt barn lägger snabbt märke till att det undviks av sjukvårdspersonalen.

Den passivitet som sjukhusrutinen medför måste motverkas. Det är särskilt viktigt att svårt sjuka barn deltar i lekterapi så länge de orkar. De skall också erbjudas andra möjligheter till lek och sysselsättning. Skolbarn skall i den utsträckning så är möjligt fortsätta med sitt skolarbete. Barn har vanligen behov av att någon sitter hos dem. Om ett barn ligger i halvdvala, vill de kunna höra att någon är närvarande. Följande yttrande av en pojke belyser detta: "Jag tycker bättre om när dom stickar än när dom virkar för det hörs inte när någon virkar".

Barn är känsliga för förändringar i sjukhusrutinen. De kan reagera negativt om en förändring i vården innebär att det ställs mindre krav på dem.

Många barn får gå igenom upprepade sjukhusvistelser. Det kan då vara tryggt att få komma tillbaka till samma vårdpersonal, till samma avdelning och rum och att få göra detta rum så hemlikt som möjligt.

1.5 Vården av allvarligt sjuka barn

1.5.1 Barnet och familjen

De speciella vårdproblemen inträder så snart diagnosen är fastställd. Föräldrarna kan då få besked om allvaret i barnets tillstånd. Sådan behandling som är smärtsam eller obehaglig påverkar barnet både fysiskt och psykiskt. Den kan upplevas som ett hot mot den egna kroppen om den är förbunden med sådana komplikationer som kräkningar, viktförlust och blödningar, vilket kan vara fallet vid vissa av de behandlingsmetoder som används vid elakartade tumörsjukdomar.

Själva sjukdomen och dess symptom kan ofta vara mer ångestskapande för barnet än vetskapen om att det skall dö.

Rädslan för smärta och rädslan för andra följder av behandlingen finns ofta hos både det sjuka barnet och dess föräldrar. Det förhållandet att barnets oro delas av övriga familjemedlemmar måste alltid beaktas av dem som är ansvariga för vården.

1.5.2 Respekt för barnet

Behovet av aktivitet och självständighet bör snarare förstärkas än minskas. Vi vuxna underskattar lätt barns förmåga att uppfatta sin situation och detta gör att vi inte i tillräcklig utsträckning tar hänsyn till barns synpunkter på hur behandlingen skall genomföras.

Respekt för barnets personlighet visas genom hänsynstagande till önskemål om mat, klädsel och utrustning. Ett annat sätt att visa hänsyn är att ta reda på barnets upplevelser och känslor, att lyssna och inte avvisa det barnet tar upp.

För tonåringar är den personliga hygienen och utseendet av särskilt stor betydelse. Genom sjukdomen eller som följd av behandlingen kan utseendet förändras på ett påtagligt sätt. Det är viktigt att ungdomarna inser, att de som vårdar dem har förståelse för den oro de känner över sina kroppsliga förändringar, och att de också blir hjälpta med sina bekymmer.

1.5.3 Smärtsamma behandlingar

Följderna av en smärtsam behandling uthärdas bäst om det sjuka barnet och dess föräldrar fått en sanningsenlig redovisning av vad behandlingen innebär och vilka följder den kan ge. Barnen känner sig ofta tryggare av detta, föräldrarna får en mer realistisk bild av vad barnet går igenom och den behandlande läkaren slutligen får tillfälle att bygga upp en öppen och varm relation till båda parterna. Även om så skett kan den dock framkalla stark ängslan och ångest hos föräldrarna och därigenom också ge anledning till förebråelser mot ansvarig läkare. Svårast blir det om behandlingen kompliceras av sådana biverkningar som infektioner, sår och blödningar utan att leda till förväntat resultat.

Svåra ångestkonflikter kan vanligen förebyggas om behövliga sprutor kan ges av en "älsklingssyster" vid vilken barn och föräldrar är fästade och som därför också har förmåga att ge stöd och hjälp.

Man har funnit att barn som indirekt visat, att de förstår att deras prognos är mycket dålig, ändå endast vill omnämna detta förhållande med hjälp av omskrivningar. Ett sådant barn kan i förbigående anmärka, att det inte mer kommer att gå till skolan eller att det inte kommer att kunna deltaga i en viss kamrats kommande födelsedagsfester. Barn kan också på andra sätt visa, att de är medvetna om att de är döende. Känslan av att ha begränsad tid tar sig uttryck i krav på att allt skall gå i uppfyllelse eller hända omedelbart. Många barn kan också bygga upp en mur gentemot sina närmaste genom att vara helt stumma i deras sällskap eller genom att visa aggressivitet inför dem. Beteenden av denna typ har ibland tolkats som tecken på att barnet förbereder sig inför det slutliga avskedstagandet.

Känslan av ångesten inför att bli lämnad ensam blir vanligen allt starkare hos ett dödligt sjukt barn. Om ett barn tror sig finna, att det riskerar att bli lämnat ensamt om det på ett uppriktigt sätt talar om sina egna dödstankar, sluter det sig inom sig och berör endast ämnen som upplevs som helt ofarliga av föräldrarna och vårdpersonalen.

1.6 Föräldrar och syskon

1.6.1 Information till föräldrar

Nu för tiden har den enskilda familjen fått ett ökat behov av hjälp och stöd från sjukvården. Allt fler familjer lever isolerade och utan kontakter med sin omgivning. Vid ett barns plötsliga insjuknande och död kan familjen ofta stå helt ensam. Grannarna kan förbliva helt ovetande om den katastrof som drabbat familjen.

Föräldrars behov av information och stöd vid barns sjukdom och död har omvittnats i många studier. Insikt om barnets sjukdom kan underlätta för föräldrarna att bära sorgen och smärtan.

Information om ett barns sjukdom bör ges samtidigt till båda föräldrarna. Detta kan dock vara svårt att genomföra, om föräldrarna lever åtskilda från varandra. Risk finns då för att svåra motsättningar skall uppkomma mellan de båda föräldrarna.

I flera av bidragen i barnstudien betonas hur viktigt det är att det lämnas god tid för varje samtal med det sjuka barnets föräldrar. Upprepade kontakter är nödvändiga. Ett fortlöpande stöd är inte endast nödvändigt under sjukdomen utan också sedan barnet avlidit.

Föräldrarna bör lämpligen underrättas om tillståndet innan barnet får reda på något om sjukdomen. Den ansvariga läkaren kan därefter få hjälp av föräldrarna med att upplysa det sjuka barnet. Inte så sällan uttrycker föräldrarna en önskan om att deras barn skall hållas ovetande om de verkliga förhållandena.

Självfallet vet föräldrarna ofta mycket om vad som tjänar deras barns bästa. Emellertid kan det som vägleder föräldrarna mera vara deras egen ångest för barnets reaktioner inför hotfulla diagnosmeddelanden än en korrekt bedömning av vad som tjänar barnets bästa ur psykologisk synpunkt. Barnets ålder spelar härvidlag, som skildrats tidigare i denna framställning, en betydande roll. Till detta kommer det komplicerade förhållandet att barnet blir äldre och

kanske dessutom ser dödsfall omkring sig och börjar förstå innebörden av det som pågår. Barnets förtroende för den behandlande läkare är av utomordentlig betydelse. Har läkaren från början t. ex. på föräldrarnas begäran helt förtigit situationens allvar och sjukdomens natur och detta så småningom avslöjas som osanning kan barnets förtroende för läkaren lida obotlig skada. I fall då läkaren inte anser att han kan följa föräldrarnas önskan bör han med takt och tålamod diskutera detta med dem och efter hand ge dem insikten om att de flesta barn förstår när de är allvarligt sjuka eller döende.

1.6.2 Praktiska förutsättningar för att föräldrarna skall kunna delta i vården

Många föräldrar önskar delta i vården av sitt sjuka barn. Att göra detta medför vanligen en trygghet för såväl föräldrarna som för barnet.

Det är önskvärt att ett sjukt barn vårdas i sitt hem i mesta möjliga utsträckning. För att detta skall bli möjligt, måste föräldrarna lära sig hur de skall sköta sitt sjuka barn. Om de under sjukhusvistelsen har möjlighet att vistas hos sitt barn under dygnets alla timmar och då får delta i den dagliga vården, lär de sig snabbt vad de behöver kunna för att själva ta över det praktiska vårdansvaret. Samtidigt med att föräldrarna får behövlig utbildning bör de få tillfälle till att tala om sin ångest och oro inför barnets svåra sjukdom.

En sjukhusvistelse kan passivisera ett intaget barns föräldrar likaväl som barnet självt. En sådan utveckling kan undvikas, om föräldrarna får delta i vården på ett aktivt sätt och om av dem framförda förslag rörande olika behandlingsåtgärder beaktas. Föräldrar, som själva svarar för en stor del av skötseln av sitt barn, har dock behov av att då och då få lämna sjukhuset. De bör då veta att hela vårdansvaret kommer att övertas av någon som de själva och barnet känner väl och för vilken de har förtroende. Detta fungerar bäst om en särskild person finns avdelad för att överta uppgifterna.

1.6.3 Anhöriga/syskon

För det sjuka barnet är det synnerligen betydelsefullt att det även efter insjuknandet får bibehålla sina kontakter med syskon, mor- och farföräldrar samt övriga nära anhöriga och kamrater. I mån av möjligheter bör de också kunna delta i vården och på så sätt avlasta och stödja föräldrarna. Förutsättningen är att det inte endast underlättas för föräldrarna utan att andra närstående också har fria besökstider så att de kan hålla kontakt med det sjuka barnet.

Det finns alltid risk för att syskon till svårt sjuka barn får otillräcklig tillsyn och omtanke. Föräldrarna har svårt att räcka till för alla sina uppgifter. Otillräckligheten accentueras av att de också känner sig djupt olyckliga. De kan behöva hjälp med att få syskonens behov av omvårdnad, kontakt och förståelse tillgodosett.

För de flesta barn är en systers eller brors dödsfall en fruktansvärd händelse. Samtidigt kan de ha tunga skuldkänslor därför att barn är benägna att uppfatta händelser i omgivningen som framkallade av dem själva. Likaså tror barn ofta att det de själva tänkt eller önskat blivit verklighet därför att de

tänkt det. Dessutom kan de känna en intensiv rädsla för att detsamma skall drabba dem själva. Hela deras tankeverksamhet kommer att vara uppfylld av frågor rörande skuld och straff.

Syskonen kan också bli uppfyllda av hypokondriska tankar. I patientstudien som innehåller fallbeskrivningar redogörs för hur systern till ett leukemisjukt barn tror, att leukemi är en smittsam sjukdom. Vid upprepade tillfällen kommer hon till skolsköterskan för att få sitt blod undersökt. En annan syster började undvika sådant som hon trodde var onyttigt, såsom tårtor och sötsaker. Jämnåriga kamrater kan anfäktas av tankar rörande skuld och straff, om någon i deras krets insjuknar i en dödlig sjukdom.

1.6.4 Föräldragrupper

Föräldrar, som är på väg att förlora ett barn i en svår sjukdom, har ett stort behov av att i ord få ge uttryck för sin ångest och sorg. I omgivningen är man dock ofta obenägen till att låta dem göra detta. I stället görs ytliga försök till att släta över, att tona ned känslostormar och till att uppmuntra de drabbade. I USA och England har man försökt hjälpa föräldrar till dödssjuka barn genom att låta dem ingå i grupper i vilka de enskilda personerna har möjlighet att delge varandra sin sorg och ångest samtidigt som de kan erhålla förståelse och stöd. De som deltagit i sådana grupper har framhållit att de upplevt det som särskilt betydelsefullt, att de fått tillfälle till att meddela sina tankar och känslor utan att behöva riskera att bli avbrutna av överslätande kommentarer. Verksamhet av denna typ har förekommit i mycket begränsad omfattning i Sverige. Vidgad tillämpning och erfarenhet med föräldragrupper vore önskvärda.

1.7 Vårdpersonalen

1.7.1 Att vårda allvarligt sjuka barn

De som deltar i vården av ett döende barn upplever detta som en tung och svår uppgift men den kan dock kännas mindre svår, om den delas av samtliga som arbetar på vårdavdelningen. En förutsättning för att detta skall vara möjligt är att alla som deltar i vården hålls underrättade om barnets sjukdom och hur den förlöper. Det är också väsentligt, att alla meddelar varandra om något särskilt inträffat.

Såväl det sjuka barnet som dess föräldrar ställer ofta samma frågor till flera av dem som hjälper till med vård och behandling. Detta beror på en önskan om att kontrollera erhållna uppgifter samtidigt som man vill bilda sig en egen uppfattning om vad läkare, sjuksköterskor och barnsköterskor egentligen vet och anser om sjukdomen. För dem som vet att en och samma fråga ställts till många, kan det synas enklast att undvika att besvara den.

1.7.2 Behov av utbildning

Ett öppet samarbete mellan vårdpersonal och sjuka barn och deras anhöriga förutsätter, att alla som deltar i vårdarbetet har en kännedom om de

sjukdomstillstånd som behandlas på deras vårdavdelning. Det är också önskvärt, att de har goda kunskaper rörande de psykologiska följder som en svår och obotlig sjukdom har för barn av olika ålder och deras närmaste. I regelbundet återkommande konferenser bör samtliga som arbetar på en vårdavdelning få möjlighet att öppet ge uttryck för sina reaktioner och tankar då de vårdar döende barn.

1.8 Sammanfattande synpunkter

Barn är ofta starkt traditionsbundna. Om ett kärt djur dött eller om någon hittat en död fågel vill barnen gärna begrava djuret, sätta blommor på graven och i övrigt följa de ceremonier som förekommer vid ett dödsfall. De vuxna bör då inte bara visa förståelse för vad barnen gör utan också medverka. Samtidigt kan det vara lämpligt att ta upp döden i ett större sammanhang och då också tala om hur det kan kännas att mista far, mor, ett syskon eller annan nära anhörig. Även ett barn måste förberedas på att vi alla en dag skall dö och att ingen vet när detta kommer att ske.

Barns känslor växlar snabbt mellan vemod, glädje och ilska. En djup sorg kan plötsligt verka helt bortblåst. Men ett barn, som i ena studen ger uttryck för intensiv glädje, kan i nästa sjunka in i djup av sorg föranledd förtvivlan. De som på olika sätt vårdar barn som förlorat nära anhöriga eller kamrater måste förstå barnens sätt att reagera och att de inte alltid ger öppet uttryck för den sorg som de känner.

Det är också viktigt att vuxna i barnens omgivning inte tror att det räcker med att tala en enda gång om vad som hänt, och hur det kändes då någon dött. Barnet måste få möjlighet att bearbeta sin sorg och ångest, vilket kan kräva många samtal. Vi bör försöka övervinna vår rädsla att tala om sorg med barnen. De som barnet kommer i kontakt med i sitt dagliga liv bör därför tala om vad som hänt och försöka hjälpa det drabbade barnet. Om en skolkamrat dött bör en psykolog, lärare eller kurator ta upp frågor rörande den döde och känslor inför dödsfallet med den bortgångnes klasskamrater. En minnesstund i skolan kan upplevas som en befrielse för skolbarnen.

När ett barn blir allvarligt sjuk och vårdas på sjukhus bör vårdpersonal och föräldrar tillsammans verka för att de psykiska följderna av vård på sjukhus blir så lindriga som möjligt. Barnets integritet och personlighet måste respekteras i mesta möjliga mån. I den utsträckning så är möjligt skall ett sjukt barn känna till planerade diagnostiska åtgärder samt behandlingen. Man måste förklara hur behandlingarna går till och förbereda barnet på att det kan göra ont. Det är också betydelsefullt att erkänna barnets egna upplevelser t. ex. av smärta.

När ett barn avlidit plötsligt och oväntat genom olyckshändelse eller i samband med en snabbt förlöpande akut sjukdom har föräldrarna ett stort behov av att få stöd och hjälp med att bearbeta vad de fått genomgå. Föräldrarna kommer in med det döende eller döda barnet till ett för dem okänt sjukhus. De som arbetar där känner dem inte. Föräldrarna kanske inte heller ger intryck av att söka kontakt, men de är djupt chockade. De kanske verkar besvara olika frågor helt korrekt men i efterhand visar det sig att de varken förstått vad som hänt eller sagts på sjukhuset. Andra gånger kan

föräldrarna vara så förlamade av det som hänt att de inte orkar ställa frågor eller be om hjälp. Att ge föräldrarna möjlighet att se sitt döda barn kan t. ex. bli bortglömt. Detta kan ha stor betydelse för föräldrarnas möjligheter att bearbeta sin sorg.

De som arbetar inom barnsjukvården måste känna till föräldrarnas olika sätt att reagera vid ett barns plötsliga dödsfall. Det måste dessutom bli en uppgift för sjukvården att ansvara för att föräldrarna inte lämnas ensamma med sin sorg. Alla föräldrar bör få en tid för nytt besök på sjukhuset då de får möjlighet att träffa samma läkare och kanske annan vårdpersonal, t. ex. kurator eller psykolog.

Vid s. k. perinatala dödsfall dvs. de dödsfall som inträffar före, under och omedelbart efter en förlossning behöver föräldrarna extra stöd – för att ge identitet åt det döda barnet. Föräldrarna behöver också få diskutera orsakerna till varför barnet dött och vilka riskerna är för ett upprepande av det inträffade. Vid Huddinge sjukhus har man utarbetat ett särskilt handlingsprogram för perinatala och plötsliga dödsfall. I detta program har man särskilt tagit hänsyn till föräldrarnas behov av kontakt och information. En utvärdering av programmet visar att föräldrarna upplevt kontakterna med sjukvården som mycket positiva.

Plötslig oväntad spädbarnsdöd drabbar årligen 50–60 svenska barn. De flesta fallen är yngre än 6 månader, åldersgruppen 2–3 månader är mest utsatt. Det är vanligare hos pojkar än hos flickor. Eftersom dödsorsaken är okänd kan dödsattest inte utfärdas utan rättsmedicinsk obduktion. Den föregås av polisförhör och polisundersökning i hemmet. Ibland har det då visat sig att polisen inte haft nödvändig kunskap om plötslig oväntad spädbarnsdöd. SLS anser att alla som i sin verksamhet kan komma att delta i utredningen av plötsligt inträffade dödsfall hos späda barn, måste känna till plötslig oväntad spädbarnsdöd.

Föräldrar vars barn dött i plötslig spädbarnsdöd har ingen naturlig läkarkontakt, men de är i mycket stort behov av att få diskutera sitt barns död. Resp. barnklinik i samverkan med polismyndighet borde därför ta ansvar för att dessa familjer fick information och stöd.

1.8.1 Dödsfall hos långvarigt sjuka barn

Då vården inte längre kan ge något hopp om bot men väl lindring bör följande beaktas

1. Om barn och föräldrar vill att barnet skall vårdas i hemmet, bör man alltid försöka att genomföra detta. Även om barnet vårdas i hemmet bör man försöka få kontinuitet i vården. Detta kan bäst uppnås genom att den eller de läkare som haft vårdansvaret på sjukhuset också följer vården i hemmet.
2. Vid vård på sjukhus bör åtminstone alltid den ena av föräldrarna ha möjlighet att vara tillsammans med det sjuka barnet. Detta innebär praktiskt bl. a. att det måste finnas en föräldersäng i barnets rum, möjligheter för föräldrarna att få mat m. m.
3. En förutsättning för god vård är att barn, föräldrar och sjukvårdspersonal har ett förtroendefullt förhållande till varandra. Då kan barn och föräldrar

ställa frågor och våga tala om och visa sina känslor. Detta kräver å andra sidan att sjukvårdspersonalen också är beredd att tillmötesgå föräldrarna genom att våga visa sina känslor.

4. Kontinuiteten bör gälla all personal. Vid semester eller sjukdom bör man försöka få en och samma ersättare.
5. Om föräldrarna behöver träffa en kurator, psykolog eller psykiater skall de ha möjlighet till en sådan kontakt.
6. Barnet bör få adekvat smärtbehandling.
7. Vårt land har tidigare varit tämligen homogent i frågor om kulturella förhållanden och trosåskådning. Under de senaste årtiondena har förhållandena förändrats radikalt. Genom invandring har också den svenska befolkningen blivit heterogen. Det är väsentligt att hänsyn tas till varje enskild familjs bakgrund och att deras livsåskådning respekteras i samband med vården av döende barn.
8. Föräldrarna måste få möjlighet att diskutera igenom sitt barns död vid flera tillfällen med den personal som har ansvarat för vården av barnet under dess sista tid.
9. Det är också nödvändigt att berätta vad som hänt för de andra barnen på vårdavdelningen och för det döda barnets kamrater.

Utbildning av sjukvårdspersonal

För att kunna hjälpa barn som lider av allvarliga sjukdomar och deras föräldrar fordras en för dessa uppgifter anpassad psykologisk och medicinsk utbildning. Detta gäller såväl inom grund-, vidare- som efterutbildning.

Under *grundutbildningen* till olika vårdyrken bör en utökad och mer enhetlig undervisning ges rörande de psykologiska reaktioner som är förbundna med vård av barn med svåra och dödligt förlöpande sjukdomar. Det psykologiska samspelet mellan ett svårt sjukt barn, anhöriga och personalen bör beaktas i undervisningen.

I *vidareutbildningen* bör undervisningen i utvecklingspsykologi utökas med aspekter på vad sätt barns kognitiva utvecklingsnivå bestämmer hur de uppfattar döden och döendet. Tillfälle bör också ges till fördjupade kunskaper rörande psykologiska aspekter vid vård av döende barn.

I *fortbildning på arbetsplatsen* bör personalen vid barnonkologiska avdelningar få specialutbildning rörande de cancersjukdomar som är aktuella. Olika psykologiska aspekter på vården av cancersjuka bör också disktueras.

De som arbetar inom barnsjukvården bör ha möjlighet att regelbundet delta i gruppsamtal om sina erfarenheter och upplevelser i samband med vård av barn som avlidit.

I Akut död

2 Perinatal barnadöd

av Ingrid Ursing

2.1 Inledning

Med perinatalt döda barn avses barn som dör före, under eller inom 7 dagar efter förlossningen. I resonemanget är det föräldrarna, den nyförlösta kvinnan och hennes man som betraktas som patienter, inte barnet.

Efter en översiktlig litteraturgenomgång skildras olika situationer av perinatal barnadöd, föräldrarnas och personalens reaktioner, insatser i form av psykologiskt stöd, praktiskt sjukvårdande åtgärder, medicinsk och social information samt slutligen ett förslag till åtgärder för att förbättra insatserna för berörda parter.

Ännu vid sekelskiftet förekom seden att nyblivna makar strax efter giftermålet såg ut en gravplats för familjen, i första hand för de barn man väntade sig att förlora i späd ålder.

Att ett barn dör i anslutning till förlossningen händer numera vid ungefär 1 % av alla förlossningar. De flesta blivande föräldrar räknar inte med en sådan fara.

Av de barn som dör perinatalt förloras ungefär 10 % under pågående förlossning, de övriga i ungefär samma utsträckning under graviditetens senare del som under den första levnadsveckan. 1976 förlorades inalles 1 027 barn perinatalt, varav 453 före, 95 under och 479 inom 7 dygn efter förlossningen.

De föräldrar som drabbas av perinatal barnadöd utsätts för en stor psykisk påfrestning. Sedan kunskaper om psykiska krisreaktioner nått även den somatiska medicinen har förståelsen för dessa föräldrars behov av psykologiskt stöd ökat.

2.2 Litteraturgenomgång

I Sverige är litteraturen kring psykiska reaktioner vid perinatal barnadöd mycket sparsam. Som den förste redovisade Johan Cullberg 1966 en studie av en oselekterad grupp, omfattande 56 kvinnor, vilkas barn avlidit i anslutning till förlossningen. Kvinnorna undersöktes psykiatriskt 1–2 år efteråt. En tredjedel av kvinnorna reagerade efter barnets död med symtom som var av mer än normal sorgekaraktär och som i 12 fall krävde kontakt med psykiater. Ångestattacker, psykotiska förvirringstillstånd, tvångstankar och djupa

depressioner var de mest påfallande reaktionerna bland dem som reagerat starkast. De känslor som dominerade var tomhet, besvikelse, rädsla för att aldrig få ett riktigt barn igen, stark känsla av misslyckande eller en kaotisk känsla av att inte förstå vad som hänt. De flesta hade skuldkänslor i någon form. Hos många fanns anklagelser mot sjukvårdspersonal (stundom berättigade, stundom uppenbara projiceringar av självanklagelser). De kvinnor som fött missbildade barn hade en påfallande lång sorgeperiod, och de som initialt undertryckte sina känsloreaktioner hade en betydligt längre period av insufficiens än de övriga. Endast 9 av 56 kände sig ha fått en tillfredsställande psykologisk behandling. Av de övriga kvinnornas beskrivningar framgår läkarnas svårighet att möta situationen och deras valhänthet i det psykologiska omhändertagandet.

Cullberg påpekar vikten av att låta kvinnan få tala ut om sin sorg och sin oro för framtida graviditeter samt att genom saklig upplysning om vad som hänt minska skuld- och mindervärdeskänslor.

Som specialarbete inom vidareutbildningen av sjuksköterskor i obstetrik och gynekologisk vård har vid barnmorskeskolan i Örebro G Wallin (stencil 1973) behandlat perinatal barnadöd utifrån Johan Cullbergs arbete och rutinerna vid kvinnokliniken i Örebro. Den moder som förlorar sitt barn i anslutning till förlossningen läggs där på gynekologavdelning, om möjligt på eget rum. Samtalskontakterna sköts huvudsakligen av gynekologen, dels i samband med vistelsen på avdelningen, dels vid efterkontrollen.

Bourne (1968) talar om "stillbirth as a non-event" och påpekar, liksom senare efterföljare (se litteraturförteckning vid Berg et al 1978), det värdefulla för många föräldrar i att se och ta i sitt döda barn, att ta del av begravningsförberedelser och begravning, detta för att konkret få någon att sörja, vilket förmodas förkorta och underlätta sorgetiden.

Samme Bourne påpekar 1977 sjukvårdspersonalens tystnad, ovilja och svårigheter att handskas med problemen kring dödföddhet samt frånvaron av dokumentation just av personalreaktioner.

Sandros publicerade 1976 en upplysningsskrift: "Hur kan vi hjälpa föräldrar med deras sorgearbete, då de förlorar sina barn i samband med förlossningen?" Huvudpunkterna är intensivkontakt under sjukhusvistelsen och den närmaste tiden därefter med kurator, gynekolog eller barnläkare, kontinuitet när det gäller kurator och läkare, försök att hjälpa fram känslor av sorg och misslyckande, ge trygghet genom att finnas till och komma åter samt uppmuntra föräldrarna att närvara vid begravningen.

Berg et al redovisar 1978 en studie från Huddinge sjukhus, där 34 föräldrapar till perinatalt döda barn intervjuats 1–1 1/2 år efter dödsfallet. Dessa föräldrar har tagits om hand enligt de principer som redovisades av Sandros 1976: kontakt så nära dödsfallet som möjligt, upprepade samtal med båda föräldrarna under moderns sjukhusvistelse samt under de närmaste månaderna därefter. Föräldrarna har hjälpts att se sitt dödfödda barn och att deltaga vid en begravningsceremoni. Undersökningen visar att de flesta föräldrarna varit tillfredsställda med omhändertagandet och att endast 3 av 34 behövt kontakt med psykiater i efterförloppet.

Erfarenheterna av efterundersökningen utmynnar i ett antal riktlinjer för det fortsatta arbetet med föräldrar till perinatalt döda barn (se sid. 00).

Wager 1977 redovisar intervjuer med personal på vårdavdelning och

förlossningsavdelningen vid Huddinge sjukhus rörande reaktioner vid perinatal barnadöd. Intervjuerna visar att klinikens grundinställning, redovisad av Sandros -76 och Berg et al 1978, också omfattas av den intervjuade personalen, som visar "en accepterande inställning till att patientens sorg måste ut och förståelse för att det krävs tid".

2.3 Olika situationer av perinatal barnadöd

2.3.1 *Barnet dör före förlossningen*

Stundom uppfattar kvinnan själv att fosterrörelser upphör och vänder sig till mödravårdscentralen eller till förlossningsavdelningen. Stundom anar hon ingenting eller förmedlar i varje fall ingen misstanke, utan upptäckten görs på mödravårdscentralen, där barnmorskan inte kan registrera några fosterljud. Kvinnan är i dessa fall ofta ensam med barnmorskan utan sin partner. Barnmorskans psykologiska ansvar är stort. Den praktiska handläggningen är oftast den att telefonkontakt tas med vederbörande förlossningsavdelning, där patienten omedelbart tas om hand av tjänstgörande barnmorska. Finner inte heller hon några fosterljud, kontaktas den läkare som närmast ansvarar för förlossningsavdelningen, oftast en läkare i underordnad ställning. Denne i sin tur kontaktar sin överordnade, som – om det rör sig om ett länsdelssjukhus utan obstetrisk och pediatrisk bemanning – stundom ej gör annat än remitterar patienten till centrallasarettet, där proceduren ovan upprepas . . .

Beroende av situationen och av vederbörande läkares erfarenhet och personlighet betraktas fosterdöden som ett faktum eller ordineras ytterligare bekräftande utredning. Slutligen gäller att ta ställning till om det är möjligt att provocera förlossningsarbetet, eller om förbehandling och därmed väntan krävs, och om patienten i så fall skall/vill stanna på sjukhuset eller ej. I detta skede är i allmänhet båda föräldrarna informerade. Gången fram till slutligt definitivt besked är dock – som framgått – många gånger lång med många sjukvårdsarbetare inblandade och med upprepade möjligheter till fåfänga förhoppningar om att barnet trots allt skall leva.

Under förlossningen ges all tänkbar smärtlindring. Praxis varierar mellan olika kliniker huruvida föräldrarna tillfrågas om de efter förlossningen vill se sitt barn eller ej. Sannolikt är detta ännu förhållandevis ovanligt.

Efter förlossningen överföres patienten i allmänhet till gynekologavdelningen och, såvitt möjligt, till enskilt rum.

2.3.2 *Barnet dör under pågående förlossning*

Kontinuerlig elektronisk övervakning tillämpas numera vid allt fler förlossningsavdelningar. Förebud till hotande fosterdöd kan därför registreras tidigare än då endast trästetoskop användes för fosterljudsavlyssning mellan värkarna. Allt färre barn förloras därmed under pågående förlossning. Då detta trots allt sker har de hotande förebuden stundom lett till skyndsam transport av kvinnan, som befinner sig i värkarbete, till en operationssal på kortare eller längre avstånd från förlossningsrummet och från mannen, för ett

akut kejsarsnitt, som dock inte kunnat rädda barnet. Föräldrarnas berättelser om kaotiska skräckkänslor är begripliga och svårigheten för personalen att – i den panik som uppstår – bevara psykologisk lyhördhet är uppenbar.

2.3.3 *Barnet dör inom den närmaste veckan efter förlossningen*

I allmänhet sker detta inte helt överraskande. Oftast rör det sig om barn som är mycket för tidigt födda, som är gravt missbildade eller redan snabbt efter förlossningen tett sig skadade eller visat tecken på sjukdom. Stundom är modern förlöst med kejsarsnitt och orkar inte själv ta sig till spädbarnsavdelningen, stundom – exempelvis i Stockholm – vårdas mor och barn inte ens på samma sjukhus. Fadern är då oftast den som ensam står i kontakt med vederbörande barnläkare. Praxis varierar, men i allmänhet sker samtal med föräldrarna efter samråd obstetriker/barnläkare/kurator. Föräldrarnas känslor är i dessa fall ofta kluvna mellan en önskan att barnet måtte överleva friskt och att – om det är skadat eller missbildat – det måtte dö.

Vare sig barnet dör före, under eller efter förlossningen blir det oftast mannens uppgift att ensam ta den första kontakten med hemmavarande barn, släkt, vänner och arbetskamrater.

2.4 Reaktioner vid perinatal barnadöd

2.4.1 *Föräldrarnas reaktioner*

Beskedet

Vare sig föräldrarna är förberedda eller inte är det bekräftande *beskedet* att det barn de väntar, eller som nyligen fötts, inte längre lever en chock, något de värjer sig för och försöker förneka, något som gör tillvaron till ett kaos, där tidigare planer och förhoppningar inte längre gäller.

På olika sätt värjer de sig: med stumhet eller högljudd klagan, förstenad uttryckslöshet eller motorisk aktivitet, förtvivlat hjälpsökande eller stormande aggressivitet – många gånger avvikande och provocerande beteenden i ett sjukvårdssystem där dämpade röster, mjuk kontakt och vänliga, avspända leenden är det som eftersträvas.

Samtliga föräldrapar, som i Bergs et al undersökning informerats *före* förlossningen om att fosterdöd förelåg, påpekade att just tiden före förlossningen varit svår och vädjade om att man i framtiden inte skulle låta en kvinna i denna situation åka hem utan läggas in och förlösas snarast möjligt.

Reaktionen

När *reaktionen* efter chocken kommer präglas förtvivlan ofta av skuldkänslor. Minnen av ambivalensen, kluvenheten – den enas eller bådas – vid graviditetsbeskedet, av medicinering, rökning eller alkoholförtäring kan dyka upp. Känslor av *anklagelser* makar emellan om eventuella abortöverväganden kan blandas med *aggressivitet* mot barnmorskor och doktorer, stundom berättigad, stundom som projektioner av självanklagelser eller

uttryck för vanmäktig *protest* mot vad som skett. Kvinnan tycks oftare kunna ge uttryck för sin förtvivlan, mannen ser ej sällan som sin uppgift att *"hålla masken"*, för att stödja och trösta henne. Även kvinnan försöker stundom att undertrycka sina känslor, något som i Cullbergs undersökning visade sig förlänga sorgetiden. *Missförstånd* kan uppstå mellan parterna genom känslan av att inte kunna dela sorgen. Cullberg beskriver svåra *relationsstörningar* i efterförloppet i en tredjedel av fallen.

Många upplever en känsla av *misslyckande* som kvinna resp. man genom att ej ha kunnat ge liv åt ett friskt barn.

Under känslostormarna och allt framgent finns behovet av att *förstå vad* som skett *och varför.*

Av Bergs et al (1978) undersökning framgår att upplevelsen av att verkligen ha fått ett barn fördröjs eller helt kan utebli, om föräldrarna inte sett sitt dödfödda barn. Dessa föräldrar arbetar med sorgen över förlusten av något som kunde ha varit, aldrig blev och inte är.

2.4.2 *Personalens reaktioner*

Personalreaktioner i samband med patienters döende och död på sjukhus redovisas i SOU 1977:81. Situationen vid dödföddhet är en smula annorlunda, emedan det är den sörjande anhöriga som är patienten, som befinner sig på sjukhus endast ett fåtal dagar och då i ett akut kristillstånd.

Beroende på föräldrarnas reaktioner kan personalens växla mellan *medkänsla och förskräckelse* inför våldsamma känsloutbrott och *oförståelse* inför stumhet och förstening, inför skenbar frånvaro av sorgereaktionen. Citat ur Wagers, 1977, intervjuer: "Det är olika. En del verkar helt oberörda. Det känns konstigt." – "De som skriker är nästan lättare än de som är samlade."

Den läkare och barnmorska som följt en graviditet eller biträtt vid en förlossning, som resulterat i ett dödfött barn, kan gripas av *skuldkänslor, rädsla* över reell eller förmodad försumlighet eller, vid mötet med föräldrarnas eventuella aggressivitet, känna sitt *behov av prestige hotat;* allt känslor som – så länge de är omedvetna – försvårar eller omöjliggör en meningsfull kontakt. Vederbörandes livserfarenhet och självinstinkt spelar en avgörande roll.

Den som med medmänsklig värme och öppenhet kan möta föräldrarna utan behov av yrkesroll eller prestige hjälper dem att inte undertrycka sorgen. Citat ur Wagers intervjuer: "I början var jag rädd, men erfarenheten har lärt mig, att man inte *måste* säga något – det finns ju inget heller – utan bara sitta en stund så börjar båda prata. När man väl kommer in blir de glada om man stannar och inte bara uträttar sitt ärende och går." – "Det svåra är inte när man sitter där, utan när man bestämmer sig för att gå in. En gång när jag jobbade på förlossningen förlöste jag ett barn som var dött. De fick se sitt barn; det låg nedbäddat så att man bara såg ansiktet. Jag var så nervös att det skulle vara fel för dem att jag visade det. Det blev en fin stund. Vi kom varandra rätt nära då. Jag ville hälsa på sedan, fast då tog det emot: hur skulle jag inleda? Men det löste sig av sig självt. Hon blev överlycklig, när jag kom in och hälsade på, och vi grät en skvätt alla tre (mannen med). Det var skönt." – "Trodde du att hon skulle stelnat till?" – "Ja, just. Att det här med barnet

skulle vara svårare att beröra en tid efteråt. – I ett annat fall kände jag mig jättemisslyckad. Jag kom in och sa hej, och sedan blev det inte mer; ingen kontakt alls. Hon var mycket sammanbiten."

"Jag fick fin kontakt med mamman, som låg inne före förlossningen. Barnet var så efterlängtat, men det dog. Jag hälsade på henne efteråt. Hon sa att hon blev jätteglad att jag kom, och sedan grät vi bara tillsammans. Det kändes fånigt, när personalen kom in och såg att *jag* grät. Det väntar man sig ju inte att personal gör."

Svar på frågan "Vad känner du för att göra när en patient gråter?": "Vet inte. Jag tycker det är svårt och obehagligt. Men oftast berättar de vad det är." – "Jag sätter mig nära och håller om henne. Annars känns det som om jag betraktar henne." – "Man behöver bara sätta sig och visa att man har tid, så bubblar det fram; stänga dörren så att det är hon och jag."

Wagers intervjuer har gjorts med personal vid en klinik där man har en genomtänkt policy när det gäller det psykologiska omhändertagandet av föräldrarna, en policy som förts ut via klinikmöten och diskussioner på avdelningarna. Från kliniker där detta inte är fallet omvittnas ofta att *nattpersonalen* är den som gjort den på det medmänskliga planet viktigaste insatsen.

2.5 Åtgärder vid perinatal barnadöd

Åtgärderna vid perinatal barnadöd innefattar psykologiskt stöd, praktiskt sjukvårdande åtgärder, medicinsk information och råd och hjälp med praktiska frågor kring dödsfallet. I somliga fall även genetisk rådgivning inför kommande graviditeter.

2.5.1 *Psykologiskt stöd*

Omhändertagandet efter ett perinatalt dödsfall bör vara sådant att föräldrarna får en så klar uppfattning som möjligt om vad som hänt och varför, och att de känner att deras speciella uttryck för sorg och andra känslor är tillåtna, naturliga och begripliga.

I det akuta skedet bör föräldrarna ges möjlighet till *enskildhet*. De bör ha möjlighet att se sitt barn, att vidröra det, att hålla det om de så önskar. *Föräldrarnas integritet* måste dock hållas i minnet. Rutinmässighet enligt fasta regler stämmer dåligt med gott psykologiskt omhändertagande. *Riktlinjer* bör finnas, men *lyhördhet* och *respekt* bör prägla verksamheten så att *hänsyn* tas till såväl föräldrarnas som personalens personligheter och därmed gör *individualisering* självklar. En god regel är att den läkare och gärna också den kurator som fortsättningsvis skall ha kontakt med patienten själv ser barnet för att senare ha möjlighet att beskriva det. Detta är särskilt viktigt om föräldrarna själva inte gjort det.

I det akuta skedet når sällan information fram. Verbal kommunikation fungerar dåligt, men *närvaro* – inte bara i fysisk mening – hjälper. Att någon finns, inför vilken man fritt kan förtvivla, *någon som lyssnar*, som efter förmåga *svarar* på frågor, som är *medlevande* utan att vara medlidande.

Kontinuiteten i kontakterna med föräldrarna är av stor vikt. Den förlösande

barnmorskan och den läkare som deltagit vid förlossningen – alternativt skött patienten under graviditeten – bör söka upp henne på vårdavdelningen. Vid dödföddhet står ofta kvinnoklinikens kurator och gynekologen för de fortsatta kontakterna; om barnet dör efter förlossningen barnklinikens kurator och barnläkare; upprepade kontakter mellan båda föräldrarna, läkare och kurator under sjukhusvistelsen samt de närmaste månaderna därefter, allt efter föräldrarnas behov och önskemål. Avsikten med dessa samtal är dels att ge föräldrarna möjlighet att tala om sina känslor och sina bekymmer, dels att förmedla så fullständig medicinsk information kring vad som hänt som möjligt. Att låta föräldrarna berätta om sin egen upplevelse av graviditetens förlopp, förlossningen och stunden när insikten om dödsfallet gick upp för dem, kan vara till stor hjälp.

Ett gott psykologiskt omhändertagande förutsätter en *gemensam,* känslomässigt öppen *attityd* från all personal och *samverkan* mellan inblandade kliniker.

2.5.2 *Medicinsk information*

Den medicinskt oskolade kan ha svårt att ställa frågor och också ha svårigheter att ta emot medicinsk information. I ett tillstånd av känslomässigt kaos kan dessutom enstaka ord och uttryck bita sig fast och få en tyngd och betydelse som aldrig varit avsedd och ge upphov till missförstånd som är svåra att rätta till. Härav framgår vikten av *upprepade* kontakter med inriktning: *lyssna, svara på frågor, berätta, informera,* där lyssnandet och tystnaden ofta överväger under de första kontakterna, och frågorna, svaren och informationen alltmer tar överhand ju längre tid som gått efter dödsfallet.

Man måste ha insett *vad* som hänt innan man förmår förstå *varför.* Målet är att föräldrarna till sist får en så fullständig kunskap om och förståelse för vad som skett som möjligt.

Ofta är perinatala dödsfall oförklarliga, vilket kan vara svårt, inte minst för föräldrarna, att acceptera. De kan misstänka att sanningen undanhålles och även i övrigt vara kritiska eller frågande inför tidigare medicinska ställningstaganden. "Man bör då söka klarlägga och tillstå, att det i varje situation finns flera olika valmöjligheter och att man i efterhand kan ifrågasätta vissa beslut. En medicinsk ofelbarhetsattityd är varken läkare eller patient hjälpt av. Perinatala dödsfall upplevs trots allt såsom medicinska misslyckanden av såväl läkare som föräldrar." (Berg et al 1978.)

I den medicinska informationen ingår även att förklara den *utredning* som görs för att söka fastställa orsaken till dödsfallet. Av synnerlig vikt är också att ta upp till övervägande inställningen till *eventuell ny graviditet* samt det medicinska och psykologiska omhändertagandet under denna. En fara är annars att föräldrarna alltför snart flyr i en "ersättningsgraviditet" eller inte vågar alls försöka på nytt. – Kvalificerad *genetisk rådgivning* är stundom påkallad.

Berg et al pekar på vikten av att läkare och kurator informerar avdelningspersonalen om fakta i det aktuella fallet för att vidga föräldrarnas informations- och kontaktmöjligheter.

2.5.3 *Praktiskt sjukvårdande åtgärder*

Praktiskt sjukvårdande åtgärder kan, om de glöms bort, omintetgöra det mest välgenomtänkta psykologiska omhändertagande. Bröstvård, stoppande av mjölkproduktionen, hjälp med personlig hygien, instruktioner i "eftergymnastik" och – i händelse av kejsarsnitt – sedvanlig postoperativ skötsel är självklara rutiner. Besvär av mjölkstinna, värkande bröst omvittnas som en såväl fysiskt som psykiskt svår påfrestning.

2.5.4 *Råd och hjälp med praktiska frågor kring dödsfallet*

Begravning

Begravning måste alltid ske. Detta är för föräldrar till ett dödfött barn ofta svårt att förstå. Bl. a. Bergs et al undersökning tyder på att man vid samtalen med föräldrarna bör väcka tanken på att deltaga i begravningen, vilket för en del känns som en avslutning, en bekräftelse på förlusten, för andra dock är starkt motbjudande.

Möjligheten att även vid dödföddhet sätta in en dödsannons i tidningen kan vid samtalen beröras såsom ett sätt att göra "icke-händelsen" verklig, att sätta punkt för ett avsnitt i ett skeende, för att informera mer perifera bekanta.

Spädbarnsreklam

För att undvika att föräldrarna nås av spädbarnsreklam bör kurator kontrollera att dödsbeviset nått pastorsexpeditionen. Tyvärr är inte alltid detta tillräckligt. Födelsemeddelandet går nämligen genom en (officiell?) överenskommelse från resp. länsstyrelse till vissa reklamdistribuerande firmor. (Sedan många år tillbaka sköter Simrishamns Reklamutdelning, Box 99, 272 01 Simrishamn, distributionen av så gott som all spädbarnsreklam.) Meddelande om att ett barn dött skickas däremot inte alltid till företaget ifråga. En rutin som tillämpas vid kvinnokliniken i Örebro innefattar ett speciellt formulär som den förälder som ej önskar reklam själv eller med kurators hjälp kan underteckna och sända till företaget ifråga.

Bouppteckning

S. k. dödsboanmälan eller bouppteckning måste även när det gäller dödfödda barn ske inom tre månader efter dödsfallet.

Sjukskrivning

Efter förlossningen har kvinnan rätt till 29 dagars ersättning från försäkringskassan med ett belopp, som 1978 utgör lägst 32 kronor per dag. Inget sjukintyg krävs. Behövs ytterligare sjukskrivning måste dock intyg skrivas.

Ofta är även *mannen* i behov av sjukskrivning, något som ofta glöms bort.

2.6 Förslag till åtgärder för att förbättra insatserna vid perinatal barnadöd (modifierade efter Berg et al)

Föräldrarna till ett barn som dör i anslutning till förlossningen är i behov av psykologiskt stödjande insatser. Grundförutsättningarna är en attityd hos all personal av känslomässig öppenhet samt en prestigelös ärlighet i den medicinska informationen.

- Den läkare som har ansvar för förlossningen av ett dödfött barn, resp. vården av det som dött dagarna närmast efter förlossningen, bör informera. Kan kurator då närvara är detta oftast en fördel.
- Informationen bör om möjligt ges till båda föräldrarna samtidigt.
- Eftersom föräldrarna primärt har svårt att ta emot information och den information som kan ges i början är vag och ofullständig, måste upprepade samtalskontakter överenskommas, anpassade efter föräldrarnas behov och önskemål. Kontinuitet vad beträffar läkare och kurator är nödvändig.
- Den medicinska informationen, som innehåller förlopp, tänkbara orsakssammanhang och genetiska synpunkter, skall dokumenteras i kvinnans journal.
- Kvinnan bör ges möjlighet till enskilt rum, om möjligt på gynekologavdelning, och mannen att eventuellt stanna på sjukhuset även nattetid.
- Föräldrarna bör ges möjlighet att se sitt dödfödda barn, och deras religiösa tro bör respekteras vad gäller nöddop, obduktion, begravning etc.
- Vid samtalen med föräldrarna bör man lyssna och ge stöd utifrån sin kunskap om sorgereaktionens olika faser, anpassat till föräldrarnas behov och individuella upplevelser. Föräldrarna behöver ofta stöd för att tala med varandra samt med anhöriga och vänner om dödsfallet.
- Tanken på möjligheten att deltaga vid begravningen även av ett dödfött barn bör väckas.
- Åtgärder bör vidtagas för att undvika att föräldrarna nås av spädbarnsreklam.
- Föräldraförsäkringen ger kvinnan rätt till 29 dagars ekonomisk ersättning efter förlossningen. Ytterligare sjukskrivning kan behövas. Även mannens behov av sjukskrivning måste beaktas.
- Upprepade kontakter efter utskrivningen bör, i enlighet med föräldrarnas behov och önskemål, överenskommas, dels för att psykologiskt stödja, dels för att lämna medicinsk information när utredningsresultaten är klara. Ny kontakt cirka ett halvt år efter dödsfallet kan vara värdefull, då vid denna tidpunkt ofta många nya frågor kommit upp.
- Vid behov bör andra experter, t. ex. psykiater, psykolog och kliniskgenetisk sakkunskap kopplas in.
- Vid förnyad graviditet ska föräldrarna ägnas speciell uppmärksamhet och omsorg, såväl i medicinskt som i psykologiskt avseende.
- Personalen bör genom information och gruppsamtal få kunskap om sorgereaktionens olika faser samt hjälpas till ökad självinsikt.

Litteratur

Berg, U., Ekenstein, G., Höjer, B., Sandros, I., Tunell, R.: Information och stöd till föräldrar som förlorat sitt barn vid födelsen. *Läkartidningen 75*:128–132 1978.

Bourne, S.: J. of R. C. *Gen. Pract. 1968*:16, 103.

Bourne, S.: Stillbirth grief and medical education. Br *Med J I (6069)*:1157 1977.

Cullberg, J.: Reaktioner inför perinatal barnadöd (I) Psykiska följder hos kvinnan. *Läkartidningen 63*:3980–3986 1966.

Cullberg, J.: Reaktioner inför perinatal barnadöd. (II) Förhållandet patient–läkare. *Läkartidningen 63*:4065–4068 1966.

Lewis, E.: The management of stillbirth. Coping with an unreality. Lancet 619 1976.

Sandros, I.: Hur kan vi hjälpa föräldrar med deras sorgearbete då de förlorar sina barn i samband med förlossningen? *Psykisk hälsa 1976:3.*

SOU 1977:81.

Wager, K.: *Reaktioner inför dödfödda barn hos föräldrar och sjukvårdspersonal.* Pedagogiska institutionen, Stockholms universitet 1977 (stencil).

Wallin, G.: *Omhändertagande av mor med dött barn.* Barnmorskeutbildningen, Örebro, 1973 (stencil).

3 Aktiviteter vid en akutklinik för barn

av Kerstin Axehult

Sammanställning av intervjuundersökning med personal vid en akutmottagning

För att få en bild av vad som händer på en akutklinik för barn, och hur personalen upplever detta, genomfördes en intervjuundersökning på en akutklinik i Stockholm.

Intervjun omfattar 22 personer. Intervjuerna gjordes under tiden 7–18 mars 1977. De togs upp på band och varje enskild intervju varade mellan 15 till 30 minuter. Personalen fick fritt berätta kring frågor rörande omhändertagande av döda – döende barn och omhändertagande av föräldrar till dessa barn. Många av de intervjuade fortsatte samtalet efter den egentliga intervjun, några bland personalen visade öppet känslor av sorg då de försökte beskriva upplevelser i samband med döda barn.

De intervjuade

Två underläkare, en avdelningssköterska, fem sjuksköterskor, sju undersköterskor, en barnsköterska, sex sjukvårdsbiträden. Ingen överläkare finns bland de intervjuade, då dessa blev föremål för en särskild intervju av doktor Ove Qvist.

Den yngsta är 20 år – den äldsta 46 år. De flesta är i åldern 20–25 år, endast fyra av de intervjuade är över 30 år.

De flesta har yrkeserfarenhet mindre än fem år. Sex personer har arbetat inom yrket mer än fem år. Åtta har arbetat på akutmottagningen under hela den yrkesverksamma perioden. De flesta intervjuade har själva vid få tillfällen varit med vid omhändertagandet av döda – döende barn. Några har aldrig varit med om det.

Hur personalen uppfattar sin funktion vid omhändertagande av ett dött – döende barn:

Läkaren

De två intervjuade läkarna har arbetat på akutmottagningen endast några få veckor, ingen är ännu utbildad pediater. De har inte varit med om att ta hand om ett döende barn. Den ena läkaren skall stanna kort tid på sjukhuset, den andra skall vikariera ett år på barnkirurgiska kliniken.

Båda läkarna känner oro inför uppgiften att ta hand om ett dött – döende barn. Vad gäller det medicinska omhändertagandet skulle de båda kalla på bakjouren, och beträffande omhändertagandet av föräldrarna är de osäkra på tillvägagångssättet.

De anser att det är läkarens uppgift att till anhöriga meddela det de själva vet om dödsorsak etc., men hur kontakten med föräldrarna skall läggas upp har de inte närmare funderat på. De vet inte om det är bra att bestämma återbesökstid för föräldrarna några dagar efter att dödsfallet inträffat.

Den fortlöpande kontakten med föräldrarna beror på om barnet haft kontakt med oss på sjukhuset tidigare, säger den ena läkaren.

När barnet trots all personals återupplivningsförsök dör, hur känns det då?

> "Känslor av inkompetens insmyger sig lätt, kunde jag ha gjort något mer, undrar man. Även om man gjorde allting riktigt i en sådan situation och ett barn inte klarar sig, så skulle man ändå fråga sig om man kunde ha gjort på något annat sätt. Det är klart att det är sånt man går och grubblar på."

Vad gör man med det egna grubbleriet? Delar man med sig till sina arbetskamrater? "Ja, det tror jag, först och främst frågar man om man gjort rätt, så att man nästa gång vet hur man skall göra. Så frågar man äldre kolleger. Man berättar vad man gör. Det är skönt att höra att det var bra gjort, så här skulle du göra. Du skulle inte ha gjort på annat sätt. Eller att få veta att det här var sämre, du skulle ha gjort så här och så här. Då känner man i alla fall att man rättar till det som man ställt till med."

Beträffande kontakten med föräldrarna säger den ene: "Det är inget man ser fram emot, men om jag är tvungen att göra det så tror jag att jag klarar det. Jag har gjort det tidigare när det gällt vuxna döda. Det är mycket mer känsloladdat med barn, och man påverkas av att man tycker att barn inte skall dö."

Sjuksköterskan

Till sjuksköterskans uppgifter hör att deltaga i återupplivningsförsöken, att finnas med vid läkarens sida i katastrofrummet.

Till katastrofrummet förs barnet omedelbart vid ankomsten.

Ofta har barnets ankomst föranmälts via larm från ambulanspersonal eller polis. Sjuksköterskan har då förberett barnets omhändertagande genom att tillkalla erforderlig personal. En sjuksköterska berättar:

> "Kommer det ett katastroflarm kommer det personal från alla håll och kanter, och rummet vi håller till i är inte speciellt stort. Alla har inte någon uppgift utan det kommer folk som är nyfikna för att titta vad det var för något. Det skulle säkert fungera mycket bättre om man hade mer organiserat, om man visste att du och du gör det och det, och så resten ut."

Situationen i katastrofrummet talar alla sjuksköterskor mycket kring. Till katastrofrummet kommer mycket personal – fler än vad situationen kräver. Katastrofrummet är händelsernas centrum. Sjuksköterskan anser att hennes

plats alltid är att vara med vid återupplivningsförsöken, hennes arbetsinsats inriktas helt på att få liv i barnet.

Trots att många arbetat länge på akutmottagningen har man inte varit med om att ta hand om ett dött – döende barn särskilt ofta. En sjuksköterska med flera års erfarenheter säger:

> "Som väl är är det inte så många som dör. Vi har inte så många dödsfall under året. Det finns i olika fall; på kirurgen är det oftast trafikolyckorna naturligtvis som händer före eller efter skolgång. Sedan har vi de här medicinska barnen som är sjuka någon dag, eller mamma hittar dem i sängen döda. De flesta kirurgiska fallen kommer inte föräldrarna med in själva så vida det inte är bilolycksfall. – Många föräldrar kallas av polisen eller ambulanspersonalen, så vi upplever aldrig att stå öga mot öga eller att få telefonera detta otrevliga. När de anhöriga kommer blir de insatta på ett rum, sedan är det ju doktorns sak att berätta för dem om vad det är som har hänt med barnet. Det är också hans sak att följa upp det."

Då återupplivningsförsöken är avslutade kan sjuksköterskan komma i kontakt med de anhöriga – alla sjuksköterskor är dock helt inställda på att all medicinsk information skall ges av läkaren, och vad sjuksköterskan skall säga till föräldrarna är oklart.

En sjuksköterska känner att hon vill göra något meningsfullt för dessa krisdrabbade föräldrar, men vet inte hur detta skall gå till. Hon säger:

> "Man kan inte trösta – man känner ju inte till sammanhangen – man känner inte till någonting. Man kanske gör någonting tokigt som föräldrarna misstolkar. Det är svårt att prata i en sådan här situation."

En annan sjuksköterska uttrycker sin känsla inför föräldrakontakten på följande sätt:

> "Man får använda sunt bondförnuft. Vi vet ju inget om dessa människor, och det är inte säkert de vill tala med oss. De förknippar oss med någonting negativt, det var ju hos oss barnet dog." Samma sjuksköterska betonar vikten av att föräldrarna under återupplivningsförsöket med barnen inte lämnas ensamma. "Det är då viktigt att det inte blir någon ung liten flicka som själv börjar gråta, utan någon som blir som ett stöd."

Den som "blir över" är alltså någon av undersköterskorna eller biträdena. Får dessa någon hjälp från övrig personal inför föräldrakontakten? En sjuksköterska i arbetsledande funktion säger:

> "Jag tror inte vi lär upp någon – det får var och en liksom lära sig själv. Det finns väl inga normer för hur man gör. Man blir ganska mogen efter ett tag. Vi ser alltid till att någon finns hos den anhörige, och så brukar vi ge lite valium för stunden och för natten. De anhöriga brukar få ett recept med sig hem."

En av sjuksköterskorna som har flera års yrkeserfarenhet tycker att hon genom arbetet med barn som ibland trots alla återupplivningsförsök dör blivit ganska känslomässigt kall. Hon berättar:

> "Visst känns det svårt när barn dör, men man blir kall på något sätt. Det är

ju alltid tråkigt när det har hänt, men man måste ju hjälpa dessa människor, och det gör man inte genom att själv bli ledsen."

En annan sjuksköterska känner sig upprörd, ledsen, förtvivlad när ett barn dör. Ett barn som bara några minuter innan det kom till akutmottagningen var en lekande, livsbejakande människa. Hon visar inte sina upprörda känslor, hon låtsas som om ingenting speciellt har hänt – men efteråt, när hon kommer hem på kvällen, känner hon sig fruktansvärt trött.

De flesta barn har föräldrar med sig vid ankomsten till sjukhuset. Om de inte är med precis när barnet kommer in så larmas de och kommer så småningom. Sjuksköterskan anser att hennes tid skall vara i katastrofrummet. Om föräldrarna kommer med in i katastrofrummet blir de ofta utvisade och inskuffade i ett annat rum. En sjuksköterska säger: "Det har hänt någon gång att föräldrar har stått kvar i katastrofrummet. De blir då liksom utskuffade, hänvisade åt sig själva i ett annat rum. Det är ingen som har tid med dem, alla finns i katastrofrummet till att börja med. Sedan droppar ju fler och fler av, och det blir väl någon som tar hand om dem." Men kring omhändertagandet av föräldrarna finns det få regler. Vem som egentligen har ansvaret för föräldrarna vet inte sjuksköterskorna.

En annan sjuksköterska ser på omhändertagandet av föräldrar på följande sätt:

"Efteråt brukar jag tala med föräldrarna, men ibland får vi med föräldrarna in på katastrofrummet och då försöker vi få in dem i ett annat rum. Det är bättre för dem och de kan lämna uppgifter som kan vara väsentliga. Man försöker ha någon som är inne hos föräldrarna och lugnar ner dem. Vi försöker få ut dem ur katastrofrummet. Jag tror att det ser dramatiskt ut det vi håller på med. Många gånger kan det misstolkas. Det är slangar, nålar och blod. Det är över huvud taget mycket folk och man trampar på varandra. Jag tror att vissa föräldrar kan uppfatta det som om man inte gör så mycket eller att det bara hattas hit och dit."

En annan sjuksköterska beskriver situationen så här:

"Tyvärr kommer de döda – döende barnen inte när personalstyrkan är som störst, de kommer tidigt på morgonen eller på kvällen, eller precis när det varit skifte av personal. – Vad vi alltid är måna om är att ingen anhörig är ensam utan att det kommer någon och tar dem härifrån, att vi kan ringa någon annan anhörig eller vän, och så brukar vi ge lite lugnande medicin."

Sjuksköterskorna vill således helst vara med i katastrofrummet där återupplivningsförsöken sker. När det är ont om personal måste alla sjuksköterskor vara där. Det finns dock en annan förklaring till varför man vill uppehålla sig i katastrofrummet. Detta handlar om att det är jobbigare känslomässigt att vara den som får ta hand om föräldrarna.

När barnet har dött blir det ibland sjuksköterskans uppgift att hjälpa till att göra i ordning det döda barnet. Situationen kan se ut så här:

"Vi tar bort alla nålar och sådant som eventuellt sitter i barnet. Vi tvättar rent barnet så att det inte är blodigt. Vi sveper in det i lakan och märker

handleder och fotleder och sedan brukar vi lägga barnet på den gamla kirurgpolikliniken."

När barnet är iordninggjort förs det till ett kylrum i väntan på obduktion. Vissa barn obduceras på rättsmedicinska anstalten.

Tycker sjuksköterskorna att det är viktigt att föräldrarna ser sitt döda barn? Alla säger att det är föräldrarnas egen sak att avgöra. En sjuksköterska menade dock att hon tror att det är viktigt att de gör det. Risken finns annars att föräldrarna, när de kommer från sjukhuset, börjar fantisera om huruvida barnet verkligen var dött. Sjuksköterskorna anser dock inte att personalen har rätt att påverka föräldrarna till att se sitt döda barn.

Undersköterskan, sjukvårdsbiträdet och barnsköterskan

Så här vill undersköterskan, sjukvårdsbiträdet och barnsköterskan beskriva sina arbetsuppgifter

"I första hand är det att finnas med i katastrofrummet, räcka saker, hämta saker, finnas tillgänglig. Man hjälps väl åt, vi är ett team som jobbar. Man gör allt man kan för att rädda barnet. Sedan är det väl olika beroende på vilken yrkesutbildning man har. Man skall ta av kläder, ta temperaturen."

"Uppgiften är allmän handräckning, man är lyhörd för om någon behöver något, vad som skall göras." Ett biträde berättar: "Barnets ankomst är ofta larmat och då är det väldigt mycket personal här som kommer från alla håll. Så då har jag egentligen inte så mycket att göra än att ta fram de grejor som behövs."

Oftast är det personer i dessa personalkategorier som får lämna katastrofrummet och ägna sig åt föräldrarna medan barnet återupplivas. Flera har varit med om det. En beskriver detta så här:

"Jag gör inte så mycket mer än att jag sitter med dem och låter dem prata och gör klart för dem att jag inte kan säga någonting om hur det kommer att gå för barnet. För det är ju det de frågar om hela tiden, men sedan vill de också berätta gång på gång om vad som hände innan de kom till sjukhuset. Ofta brukar jag ordna kaffe åt dem, bara en sådan sak brukar lätta upp väldigt. Ibland är föräldrarna med hela tiden i katastrofrummet, men jag upplever att de blir bortmotade och bortglömda. Ofast är vi så många bland personalen att vi skulle kunna ge föräldrarna mer."

Flera bland de intervjuade tycker att arbetsuppgiften är svår men känner sig inte rädda inför den. En undersköterska beskriver situationen på följande sätt:

"I regel blir det så att jag bara talar om att jag finns där till deras hjälp. Jag frågar om jag kan hjälpa till med något, kontakta någon anhörig. Vad de vill veta är ju hur det skall gå för barnet, och det kan jag ju inte ge direkt svar på."

En undersköterska berättar:

"Man får gå in och titta till föräldrarna, det är väldigt jobbigt. De frågar efter hur barnet mår, om barnet kommer att klara sig, om det är svårt för oss, det är ju läkarens sak att svara på det. Man får ju inte säga något förhastat – jag brukar säga att vi får vänta och se hur det går."

En undersköterska vill verkligen ändra på personalens sätt att ta sig an de anhöriga. Hon anser att många föräldrar lämnas ensamma med sin oro, och denna undersköterska menar:

"Även om man inte kan göra så mycket så kan man lyssna och berätta det man vet. Försöka trösta, sedan är det läkarens sak att meddela dem och prata vidare."

Ett sjukvårdsbiträde som aldrig varit med om att ta hand om de anhöriga blev en dag tillfrågad av en mamma på akutmottagningen. Mamman undrade vem som tar hand om föräldrarna medan personalen ägnar sig åt barnet. "Hon frågade speciellt om det fanns någon som var till för att ta hand om föräldrarna. Det gav mig en tankeställare – dels kanske frågan kom väldigt plötsligt, men jag trodde inte det fanns det, sedan gick jag och hörde efter. Då fick jag veta att det finns en jourkurator, och som jag tror inte många vet om. Jag har varit med om att anlita jourkurator en gång, men då gällde det mer den sociala situationen som var trasslig och det gällde inte direkt stöd till föräldrarna. Så här är det alltså en väldig lucka."

Att hjälpa människor i kris

Alla intervjuade oavsett utbildning tycker att undervisningen i fråga om död och döende som de själva fått är bristfällig.

Bland biträdena finns några som endast har tre veckors introduktionskurs som utbildning. Den personal som har den kortaste utbildningen kring dessa frågor är emellertid de som oftast tar hand om föräldrarna under det mest akuta skeendet. En läkare säger om sin utbildning:

"Jag tror jag har en viss hjälp genom den, men väldigt mycket beror på vad man är för person själv, den egna personligheten, om man har lätt att prata med folk. Det tror jag betyder minst lika mycket, men även om vi inte haft någon speciell utbildning i samtalsterapi så tror jag att jag har lärt mig lite här och där. Inte på någon speciell kurs, men jag har lärt av olika läkare och har gått på en del kurser och på så vis snappat upp lite här och där. Plus att jag har jobbat en hel del tidigare med vuxna och även där ställts inför den situationen att få lämna tragiska besked. Det gör väl att man lär sig lite varje gång."

En sjuksköterska framhåller:

"Jag vet inte riktigt vad som saknas i min utbildning, men jag skulle vilja veta lite mer om hur man beter sig i den här situationen, men det är klart det är ju olika situationer och det går väl inte att säga att så här och så här ska man göra."

Ett biträde:

"Jag tror att det behövs utbildning men det här jobbet tar jag som en

genomgångsgrej för mig, jag ska fortsätta att utbilda mig inom sjukvården så utbildningen får väl komma i ett senare skede."

Ett sjukvårdsbiträde berättar:

"Jag har deltagit i en samtalsgrupp kring dödsproblematik, det var givande. Vi pratade bara och drog upp exempel som vi själva varit med om, och vad vi kände kring detta."

Hur reagerar personalen vid barns dödsfall?

Känslor av sorg, otillräcklighet och besvikelser berättar flera om. Många spänner sig våldsamt, behärskar sina upprörda känslor inombords och försöker visa sig lugna på ytan. Några är rädda att det just under deras tjänstgöringstid skall ske ett dödsfall. Och alla tycker att dödsfall hos barn är känslomässigt mycket upprörande. Över hälften av de intervjuade har inte egna barn och tror att det skulle vara svårare att klara av jobbet om de själva var föräldrar. Hur beter sig personalen när den känner dessa starka känslor?

"Jag tror att huvudsaken är att man är lugn utåt så att andra uppfattar att man är lugn. Sedan hur man känner sig inombords är en annan sak, sen tror jag att om man har upplevt någon nära anhörig själv som har dött så lär man sig på det."

Ett biträde berättar:

"Om jag skulle meddela någon om ett dött barn och de blev ledsna och såg att jag blev ledsen tror jag inte att de skulle ta illa upp; man är väl allvarlig och stillsam i den här situationen och bryskar inte på."

"Man tar fallen med sig hem och ligger och grunnar. Man tar om och om det igen och undrar hur föräldrarna har det."

Flera av de intervjuade talar med sina arbetskamrater kring dessa frågor. Samtalen sker helt informellt, ofta två och två. Regelbundna samtal där hela personalgruppen deltar pågår inte. Någon anser att regelbundna samtal eventuellt skulle kunna hämma den spontana kontakten.

Genom att delge arbetskamraterna sina egna upplevelser tror man sig också kunna få del av kamraternas reaktion på sin egen upplevelse och därigenom lära sig mycket. Detta skulle kunna ske om man hade mer organiserade samtal som då skulle innefatta möjligheten att lära känna sig själv lite bättre och få mer kunskap om människor i kris.

En sköterska säger:

"Det är inte så att vi samlas konstant efteråt och snackar om det. Men vi brukar gå ut i fikarummet och prata, de som känner för det."

"Det är framförallt de som jobbar i samma arbetslag som pratar med varandra informellt."

Ett sjukvårdsbiträde säger:

"Vi har inga gruppsamtal eller typ av konferenser på akuten, men vi

diskuterar väldigt mycket med varandra i korridoren och över en kopp kaffe. Risken är dock att någon faller utanför, men jag tror att alla någon gång har varit med i en sån här diskussion."

Ett sjukvårdsbiträde säger:

"Man talar inte med alla, det är med dem man känner sig trygg med, i första hand arbetslaget."

Arbetet på akutmottagningen präglas inte alls till största delen av omhändertagandet av döda – döende barn. Det mesta handlar om odramatisk rutinsjukvård. Men även om personalen sällan är med då barn dör, upplevs det som känslomässigt mycket krävande att alla intervjuade tror att varje individ kan bli bättre i sin hjälp till människor i kris.

Personalens önskemål beträffande förbättringar vid omhändertagandet av döda – döende barn samt deras föräldrar

Barnets medicinska omhändertagande är väl strukturerat, men beträffande föräldrarna efterlyser många av de intervjuade fler riktlinjer. I dag är det få intervjuade som har en klar uppfattning om hur omhändertagandet sker eller borde ske. Många tror att det finns föräldrar som får väldigt dåligt omhändertagande.

Läkaren har ansvaret för kontakten med föräldrarna då dödsfallet är konstaterat, men hur kontakten utformas är de flesta bland personalen osäkra på. Många menar dock att det är viktigt att kontakten inte slutar i och med dödsfallets konstaterande.

De flesta önskar mer utbildning i frågor om krissituationer. Utbildning skulle vara bra att få när man har egna upplevelser att hänga upp utbildningen på t. ex. i form av samtal. Önskvärt vore då att någon utanför den egna personalgruppen skulle fungera som ledare för detta samtal.

Brev från föräldrar

Vi fick stöd och respekt för våra tankar och känslor. Tack vare det orkade vi med varandra alla tre. De sista dygnen för vår flicka, var hon totalt förlamad, blodcirkulation och andning fungerade väldigt dåligt, den största delen av mat och vätska kom upp, hon kunde bara ligga i en enda ställning p. g. a. trycket i huvudet, vi var tvungna att hålla i nappen åt henne, de smärtstillande medicinerna var uppe i doseringar vi inte kunnat drömma om.

Men när hon orkade lekte vi tills hon kiknade av skratt, hon ställde krav på oss och visade hur hon ville ha det. Vi tror hon dog lycklig.

Med det här brevet fick vi en beskrivning av hur föräldrarna upplevt sin dotters sista tid. Vi tycker att det är betydelsefullt att fler får ta del av deras erfarenheter.

"Det är vår självklara förhoppning att något av den erfarenhet som vi genom vår situation har tvingats skaffa oss, kan komma till användning i Ert arbete. I

vårt fall, där inga syskon fanns och där det sjuka barnet var för litet för att kunna förstå några förklaringar, begränsar sig vår erfarenhet till de känslor och upplevelser vi haft som föräldrar. Om denna går att överföra till ett fall där det sjuka barnet är gammalt nog att förstå sin situation, låter vi vara osagt. Vi är dock övertygade om att ett barn har samma, och kanske större, förmåga att ta emot ett besked om en svår sjukdom som vad en vuxen har. Detta är också genomgående för den syn vi har på barn, att man inte skall särbehandla barn just därför att de är barn. Inget kan vara mer felaktigt. Det har i vårt fall belysts av det faktum att de barn bland våra vänner, som har tagit del av vår dotters sjukdom och som träffat henne, på ett betydligt naturligare och ärligare sätt än vuxna, har kunnat fråga om sjukdomen och det som hört därtill. Barn är inte bara barn, de är framför allt människor, precis som vuxna och bör behandlas därefter.

Som bakgrund till den situation i vilken informationen om elakartade sjukdomar skall ges, kanske bör nämnas det fullständiga virrevarr av förtvivlan, förhoppningar och frågor om nu och se'n, som rusar runt inom en. Sorg och förtvivlan staplas på vartannat. Planer och idéer om framtiden luckras upp och blir luddiga och ogripbara. Det är i ett sådant här förvirrat läge som man skall ta emot all information som ges, och även om det sker aldrig så noggrant, är det långt ifrån säkert att man kommer ihåg det som sagts ens för fem minuter sedan. Vid flera tillfällen under de första veckorna kunde vi konstatera, att vi inte kom ihåg information som vi visste att vi fått. Vi tror därför att det är viktigt att all *information upprepas vid olika tillfällen.*

Att fullständig ärlighet och uppriktighet råder, anser vi vara en självklarhet, något som dock inte tycks givet för alla. Vi upplevde själva hur en läkare vid förundersökningarna delgav oss en tänkbar diagnos. På en remiss han en stund senare skrev till röntgen, ville han dessutom ha kontrollerat avsevärt vitalare organ än vad som omfattades av diagnosen. Till oss sade han dock inget om detta. Skall det kallas ärlighet? (Vi läste själva remissen på väg till röntgen). Vi anser det nödvändigt att *föräldrar och barn får veta, inte bara vad som är rena fakta utan också vilka misstankar som finns.* Och detta bör ske kontinuerligt under t. ex. förundersökningarna. Det är ju ingen dödssynd att ha fel, inte ens för läkare eller sjukvårdspersonal. *Lägg fram de tänkbara diagnoser som Ni anser finns.* Skulle den värsta diagnosen visa sig felaktig, blir ju detta i situationen ändå positivt. Det tycks vara ett allmänt "expertkomplex" att inte kunna tala öppet om det som inte i detalj kan 100 %-igt bevisas, men att som förälder se läkare som står och funderar på en rad alternativ, utan att delge sina tankar, inger definitivt inget förtroende. Lika lite inger det något förtroende när man lyssnar till det språk som alltför ofta pågår när en grupp läkare och annan personal står runt ens barn och försöker lösa problem. Prata gärna latin med varandra, men *låt bli att strö latinska termer omkring Er när föräldrar och barn finns med.* Är det så förtvivlat svårt att "känna på" istället för att "palpera"? Att sedan dessutom inte bry sig om att förklara termer och uttryck, visar bara på förakt gentemot anhöriga. Som oinitierad inom läkarvetenskapen känner man sig lätt utanför och förbigången under sådana omständigheter, och detta måste motarbetas. Föräldrar och barn är väl i högsta grad involverade i den situation som uppstått när ens barn har blivit allvarligt sjukt.

När en diagnos väl är fastställd och eventuell behandling diskuterats är det

än mer viktigt att barnet sätts i centrum. *Det måste betonas att det är barnets bästa som måste uppnås, inte föräldrarnas.* Finns ingen behandling för bot, måste alla resurser sättas in för att göra tillvaron så dräglig som möjlig för barnet. Det har ju ett stort behov av sina föräldrar, och behöver dem bättre än de behöver barnet.

Vi anser det vara rätt av en läkare, att avråda föräldrar från behandling, om förutsättningar saknas för att den skall ge ett lyckat resultat för barnet. Vad som är ett lyckat resultat kan naturligtvis diskuteras och endast bedömas från fall till fall, men enbart överlevnad bör inte betraktas som eftersträvansvärt. Vi menar att *barnets kommande livskvalitet måste beaktas ordentligt.* En behandling som resulterar i att ett barn blir liggande som ett kolli resten av sitt liv, kanske med ett helt friskt intellekt, bara därför att föräldrarna till varje pris vill behålla sitt barn bör inte få förekomma.

Det är säkert inte ovanligt att föräldrar i en så här pressad situation vill försöka allt för att få behålla sitt barn, och glömmer bort det liv som barnet måste stå ut med.

Det är ju till sist ändå så, att barnet så länge det lever, får betala priset för föräldrarnas behov och önskningar. Det är inte självklart att det bästa för barnet är att få leva. Vi anser ju oss ha rätt att födas under så goda betingelser som möjligt, varför skulle inte rätten att dö vara lika viktig? Läkarna bör kunna tillåta sig att med eftertryck göra klart detta för föräldrarna.

När det gäller vistelsen och behandlingen på sjukhuset finns en hel del som kunde fungera bättre. Att *undvika onödiga provtagningar på barn* borde vara, men är inte alltid, en självklarhet. Speciellt spädbarn som inte kan förstå några förklaringar måste besparas dessa obehag. Vi fick vid flera tillfällen "slåss" och krångla, för att bespara vår dotter onödiga prover och obehag. Ingen talade om att det fanns enkla, smärtstillande medel som kunde ges vid undersökningar. Det hände att vi fick besked om att ingen smärtstillning gick att få, men när vi ifrågasatte och krävde gick det att ordna utan särskilt stora åthävor. Skulle någon med gott samvete kunna gå in till en svårt sjuk vuxen, ta prover som kanske orsakar smärta och obehag, och sedan utan förklaringar och vänligt bemötande lämna patienten ensam? Vi har dock vid flera tillfällen sett hur man tagit smärtsamma prover på, inte minst spädbarn, för att sedan omedelbart lämna det ensamt, gråtande och förtvivlat. Det finns uppenbarligen fortfarande personer som tror att barn inte känner smärta.

Man får lätt en känsla av att en del rutiner på sjukhuset utförs endast därför att det finns bestämmelser om det, inte p. g. a. ett verkligt behov. Det måste vara självklart att dessa rutiner inte orsakar barnet fysiskt eller psykiskt lidande.

Det är möjligt att *tystnadsplikten* är nödvändig, men den *får inte vara orsak till att det blir luckor i informationen.* I vårt fall hände det alltför ofta att denna rutin orsakade missförstånd och brister i informationen, därför att personalen inte fick prata så att utomstående hörde, och vi räknades tydligen som utomstående. När vi fanns i sjukrummet hos vårt barn, talade personalen ofta tyst och kortfattat under rapporteringen för att inte avslöja det vi redan visste, varpå den nya personalen som skulle ta över, inte kände till vilka förutsättningar som gällde. Vi fick ständigt informera varje ny barnsköterska om vår flickas sjukdom och vad som gällde i hennes fall. Något som var en källa till stor oro när vi inte orkade vara på sjukhuset själva.

Först när personalen började känna till oss och barnet, gick det att tala öppet om det som alla visste men tydligen inte kunde säga. *En större öppenhet* och lite tummande på den heliga tystnadsplikten, skulle säkert bidra till att skapa större förtroende mellan personal och föräldrar.

Ett sjukhus är definitivt inget bra ställe att vistas på för ett barn, och går det att ordna så att barnet får vara hemma i en invand miljö bör detta ske.

Hembesök av läkare/distr.sköterska/el. BVC-sköterska, torde göra vistelsen hemma lika "behandlingssäker" som på sjukhuset, och skulle också minska trycket från den deprimerande sjukhusmiljön på föräldrar och barn.

Även svårt sjuka barn kan ofta vistas hemma om bara viljan till samarbete mellan föräldrar och sjukhus finns. Två sjukskrivna föräldrar som stannar hemma och tar hand om ett sjukt barn, lär knappast kosta mer per dygn än vad en sjukhusplats gör. Något som bör meddelas föräldrarna. De bör ej vara tvingade att arbeta under denna press om de inte vill, och ingen skall behöva ha dåligt samvete för att man går sjukskriven och tror att det kostar samhället mer.

När en diagnos väl är ställd och allt s. a. s. blivit ett faktum, bör *föräldrarna informeras om den kris som oftast följer. De bör få uppgift om ev. andra personer, t. ex. kurator eller om det finns, andra föräldrar som varit i samma situation och som vill ställa upp.* Det är inte alltid som man behöver experthjälp, från läkaren, lika ofta behöver man människan att prata med.

Kan barnets läkare sjukskriva föräldrarna bör detta meddelas. Alla vet inte vilka läkare som får sjukskriva för vad, och det är en belastning mindre att slippa gå till en psykiatriker för att bli sjukskriven. Det bör påpekas att *föräldrar* som är kapabla att välja, att själva vårda sitt sjuka barn, hemma eller på sjukhus, *skall inte sjukskrivas för psykisk insufficens.*

När det finns syskon till det sjuka barnet, tror vi att det är viktigt att dessa får utförlig information, på ett sätt de förstår. Från sjukhusets sida bör man bemöda sig om detta och inte helt överlåta det på föräldrarna. Syskonet får inte känna sig förbigånget.

Vi vill åter trycka på att informationen måste ges mer än en gång. Mycket blir bortglömt i allt kaos, och det känns skönt att få saker och ting upprepade och klargjorda när man träffas nästa gång.

Förklara gärna med hjälp av böcker och planscher hur sjukdomen är belägen, dess återverkan på barnet. Upprepa krångliga termer, skriv gärna ner dess betydelse på svenska. Allt som kan minska osäkerheten och okunnigheten är till nytta. Man känner tillräcklig stor osäkerhet ändå, när man försöker överblicka något av framtiden, som kanske består i att vänta på sitt barns död. Den osäkerheten bör inte belastas i onödan.

Om behandling, sjukhusvistelse e. d., har ordnat sig och situationen har stabiliserats något, *försök att, parallellt med diskussionerna om det sjuka barnet, prata med föräldrarna om dem själva.* Det är viktigt för dem att inte känna sig bortglömda. *Kontrollera gärna om de behöver hjälp med sjukskrivning, medicin, andra personalkontakter osv., fråga om något fortfarande är oklart om sjukdomen, förklara i så fall på nytt.*

När barnet börjar bli märkbart försämrat, *förklara de förändringar som sjukdomen kan orsaka framöver, och glöm inte att upplysa om vilka tecken som tyder på att slutet närmar sig.*

Var inte rädd för att använda ordet död. Att dö är lika naturligt som att födas, det är två faktorer som människan ännu inte har "lyckats" sätta ur spel."

II Kroniskt sjuka barn

4 Vården av kroniskt sjuka, döende barn.

av Gunilla Berglund, Lars Åhström och Ildikó Márky

Vården av ett kroniskt sjukt, döende barn kräver k o n t i n u i t e t beträffande vårdpersonal och vårdavdelning. När föräldrarna så önskar kan vården ske i hemmet eller med frikostiga permissioner i nära samarbete med den som är patientens läkare.

För dessa patienter skall ronden inte bara vara "sjukvårdande", utan besöket riktar sig till dels barnet och familjen, dels till avdelningens vårdpersonal. Föräldrar och barn skall alltid informeras om sjukdomen, undersökningar och planerad behandling, fortlöpande från det diagnosen har ställts. Föräldrarna, som ofta läst artiklar, även medicinska fackartiklar, behöver hjälp med översättning och förklaringar. Det måste även ibland vara förståeligt att de söker hjälp av icke konventionell typ, men denna får inte hindra genomförandet av en konventionell behandling.

Vid vård av kroniskt sjuka barn är ärligheten ett måste. Då ett barn är döende är inte ärligheten problemet, utan vår oförmåga att förutse förloppet och när döden kan inträffa.

Hur man möter den döende patienten är beroende på dennes ålder. Alla dessa barn har tidigare blivit informerade om att de har en allvarlig sjukdom, eljest skulle de inte vara motiverade till långvariga, besvärliga behandlingar. Så länge barn är vid gott allmäntillstånd tycks behandlingens svårigheter vara det dominerande problemet. En del, fr. a. pubertetsbarnen, kan emellertid under hela sjukdomsförloppet ha stark ångest. Det gäller ibland även mindre barn, för vilka döden varit en realitet genom dödsfall inom familjen. De flesta tycks dock ha en optimistisk eller förträngande attityd under större delen av sjukdomsförloppet, men i samband med recidiv eller försämring kommer ångesten, men döden frågar de sällan direkt om, och då oftast mycket sent, nästan bara de sista dagarna.

Vi är övertygade om att det är oerhört viktigt att följa rondrutiner även hos döende barn, även om man själv känner att man ingenting gör skall man finnas till som den de känner och vågar fråga om sådant som även känns banalt. Även om föräldrarna i denna situation vet att barnet kommer att dö, har även de ett stort behov av att diskutera små förändringar i barnets tillstånd. Smärtsamma ingrepp skall göras av en "känd" läkare eller sjuksköterska, liksom även barnen vill höra sina frågor besvarade av "kända". Barnet märker särbehandling och visar ofta ångest vid sådan. Vårdpersonalen blir genom sitt engagemang för dessa barn mycket uppfinningsrik när det gäller att lindra patientens besvär, både fysiska och psykiska.

Då vi inte har någon bot längre, enbart smärtlindring, medkännande och vår egen närvaro att erbjuda, kommer man in på de centrala problemen. Fram till denna punkt kan man bygga upp ett minimum av skyddsnät kring patienten och hans familj som kan förutses fungera och som kan standardiseras:

1. En och samma läkare – som vid semester och bortovaro ersätts av en och samma ersättningsläkare.
2. Kontakt med kurator, som känner familjens sätt att fungera.
3. Erbjudan om möjlighet till psykiater/psykolog när barnet eller familjen så önskar.
4. Ett absolut krav att föräldrar (en förälder) kan stanna hos barnet vid varje sjukhusvistelse.
5. Att man frikostigt hjälper till med narkos eller annan smärtlindring vid smärtsamma ingrepp, eller "vanliga sprutor", hos barn som lider av skräck för dessa. Enbart vetskapen om möjligheten till denna hjälp har oftast lindrat ångesten.
6. En försäkran om – och sedan genomförande – av final smärtlindring.
7. Att ett förtroendefullt förhållande mellan familjen och behandlande läkare upprättas, där absolut ärlighet är ett krav. Det är viktigt för föräldrarna att veta att de inte behöver skona doktorn, det är inte han som behöver deras hjälp.

Man får dock inte tro att man med dessa åtgärder har löst merparten av problemen.

Ingen kan fungera tillfredsställande inför döden om han skall följa riktlinjer, som han inte är i samstämmighet med och som inte följer en livsåskådning som är hans. Inför döden, handhavandet av döende och samtalen därefter kan man inte standardisera. Om man följer ett schema, men inte vågar satsa själv från egen erfarenhet och känsla i det individuella fallet, måste det nödvändigtvis kännas otillfredsställande för föräldrarna.

Det är viktigt att veta att det i alla fall finns tröst, som vi alltid kan ge:

Att det inte är föräldrarnas fel att barnet har dött.
Att de har gjort allt de har kunnat, genom att vara hos barnet.
Att vi inte förväntar oss något särskilt reaktionssätt hos dem.
Att vi är tillgängliga för dem, och fortsätter med det om de så önskar.

Vi får övergå från en, kanske mångårig, aktiv gärning för barnet till att finnas till för föräldrarna, lyssna upprepade gånger och förklara enkla händelser i barnets sjukhistoria, som ofta tryckt föräldrarna.

Utöver samtalet omedelbart efter döden bör föräldrarna få möjlighet att få samtal med läkaren vid senare tillfällen.

De barn på avdelningen som varit kamrater till den döde upplyses om vad som hänt och ges tillfälle att prata om detta.

För att kunna ge optimal vård krävs utbildning, erfarenhet och även stöd i olika former för personalen.

I all utbildning av medicinsk vårdpersonal ligger traditionellt tyngdpunkten på den medicinska vården. Det gäller all sjukvårdspersonal från biträden till läkare. Det är därför inte förvånansvärt att den psykologiska vården är eftersatt i svensk sjukvård idag. Att ändra grundutbildningen är

sannolikt en tungrodd historia på lång sikt.

Våra behov inom barnonkologin är av sådant slag att helt nya resurser måste till. Behov av psykologisk kunskap, handledning och stöd för såväl personal och patient som dennes familj är i olika situationer och skiften av sjukdomen så varierande och så mångfasetterat att det här är omöjligt att i detalj gå in på alla speciella behov. Ett exempel härpå är på vilket sätt och hur man skall informera barnet om dess sjukdom. Trenden ute i världen går mot en ökad öppenhet och ärlighet. Även svårt sjuka barn vågar man informera om sjukdomens art. Att man tidigare valt ett mindre öppet förhållningssätt har givetvis många förklaringar. Framför allt är det svårt att tala om cancer, plåga och död, eftersom det skapar så mycken ångest. Valet att ge barnen ärligare besked och mindre förskönande omskrivningar ställer helt andra krav på oss. Det är också mycket medvetenheten om detta som gjort att man tidigare rullat vidare i gamla, trygga, invanda hjulspår. Att primärt ge uppriktigare, ärligare svar innebär stora fördelar för hela behandlingsarbetet. Det är insikten om detta som gör att man börjat ändra attityd till det här problemkomplexet ute i världen. Men att ge svår och saklig information skapar primärt mycken ångest och vi måste också ta hand om den ångest vi skapar. Detta är ett skäl till att en läkare med barn-vuxen-psykiatrisk utbildning knyts till det behandlande vårdteamet.

Vi vill också peka på några andra viktiga problemområden av hög prioritet.

"Allt-i-allo-syster." Idén till denna form av tjänst kommer från USA, där vi sett den fungera med mycket gott resultat.

Till denna tjänst krävs en sjuksköterska som har praktisk erfarenhet av barnonkologi och därmed förståelse för det psykiska trauma som en modern tumörbehandling utgör för såväl barn som föräldrar. Sjuksköterskans arbetsuppgifter skulle bl. a. bestå av följande:

Undervisning av barn och familj. I den undervisningen ingår *motivation* för undersökningar och behandlingar samt klara fakta om sjukdomens och medicinens inverkan på kroppen m. m. Denna information kan då ges när det verkligen är aktuellt och barnet eller föräldrarna vill och är mottagliga. Samtidigt får också den *aktuella personalen* möjlighet till information, vilket hjälper den i dess arbete.

Att göra *hembesök,* ibland tillsammans med kurator eller barnsköterska. Vi tror att detta skulle vara av mycket stort värde, då vi ofta hör "att det är när jag är hemma ensam som frågorna, ångesten och ovissheten kommer". Detta hembesök skulle kunna ske när som helst, men framför allt just efter utskrivningen, någon av de första dagarna i hemmet.

Skolkontakt. Som det är idag skapas ofta rykten om sjukdomen som för med sig ångest och rädsla hos klasskamraterna och för det sjuka barnet. Information till skolan skulle ge större förståelse från kamrater och lärare och innebära befrielse från specialbehandling, skolfobi, mobbning osv.

Samtal med poliklinikpatienter. En stor del av våra barn erhåller poliklinisk behandling, ofta av smärtsam natur. Vid denna stannar de relativt länge på avdelningen för observation efter ingreppet. Att denna sköterska då i lugn och ro utan en vanlig polikliniks jäkt skulle kunna sitta ned och prata med barn och föräldrar torde vara av stort värde.

Att "allmänt" prata med föräldrar, barn och personal och att ha tid och att oftast finnas till hands.

Efter kl. 16.00 finns endast en ensam sjuksköterska kvar på avdelningen. Hennes tid är då helt fylld med rutinmässiga, medicinskt tekniska sysslor. Det känns mycket otillfredsställande att hon då ej har tid för den psykologiska vården som oftast har ökade krav kvällstid, då avdelningen lugnat ned sig och barnen börjat somna in. Den ensamma sjuksköterskan hinner ej heller då gå in till det finalsjuka barnet och där stödja föräldrar och vak (= barnsköterska) i önskad utsträckning. Därför behövs *en extra sjuksköterska* för att kunna omdisponera arbetslagen så att kvälltimmarna får större sjuksköterskebemanning.

I dagens sjukvård har *barnsköterskorna* mest kontakt med det sjuka barnet och dess föräldrar. Många frågor av teknisk eller annan art måste hon kunna svara på. Hon måste också ha tid till barnet, vinna dess förtroende så att barnet lättare känner sig tryggt och därmed lättare kan underkasta sig den nödvändiga behandlingen. Många gånger får barnsköterskan också en helt naturlig kontakt med föräldrarna, en kontakt som ger stöd, trygghet, men som är synnerligen tidskrävande. För att på rätt sätt kunna sköta barnet samt ge stöd och trygghet åt föräldrarna krävs *utbildning*, såväl om sjukdomars art som om de psykologiska följderna av just denna typ av sjukdom.

Barnen på en onkologavdelning får ofta under lång tid daglig strålbehandling. Att kunna gå dit med "favoritbarnsköterskan", som alltså vunnit barnets förtroende, skapar trygghet för barnet och behandlingen kan lättare genomföras. Konsultation av andra specialister från ögon, öron, neurolog m. m., är absolut nödvändigt för optimal medicinsk vård. Besök hos dessa specialister kräver barnsköterskans närvaro, liksom vid den ovan nämnda strålbehandlingen. Antalet barnsköterskor är därför ofta under lång tid decimerat på avdelningen.

De som sköter barnen blir känslomässigt engagerade, speciellt gäller detta barnsköterskan som under sjukdomstiden, varit i mycket intimt samarbete med barnet. Hur känner hon sig då hon går hem kl. 21, då hon vet att detta barn ej överlever natten? Helst av allt skulle hon kanske vilja stanna kvar tills allt är slut, eller kanske tala ut med någon mer erfaren av personalen, kanske behöver hon gråta ut osv. Vi har alla olika behov och beteendemönster, och önskvärt vore att vi skulle kunna orka och ha tid att hjälpa varandra. Resurserna räcker tyvärr inte till, utan här finns ytterligare en anledning till att till avdelningen knyta en läkare med barnpsyk/vuxenpsyk utbildning för att sakkunnigt kunna tala igenom de olika problemen, och handleda vid svåra situationer.

En *förskollärare* och en *fritidspedagog* som ingår i vårdteamet med en viss medicinsk och onkologisk utbildning är ytterst viktigt. Utbildningen kan ske via internutbildning, konferenser och ronder. Förskolläraren och fritidspedagogen håller sig på så sätt informerade om varje barns tillstånd och kan anpassa lekar och olika aktiviteter till just det barnets behov. Leken får ofta barnet på andra tankar, som kanske då kan underlätta smärta, rädsla, ångest m. m., eftersom det just i leken kan visa sina verkliga känslor. Lekterapeuten kan också hjälpa familjen att förstå livskvaliteten i stället för livskvantiteten. Lekterapeuten kan vidare få god kontakt med barnens föräldrar. En kontakt

med ej sjukvårdande personal kan kännas befriande och kan många gånger hjälpa föräldrar och hjälpa det behandlande vårdteamet att förstå familjens situation. En fritidspedagog som på kvällstid och helger kan leda olika tonårsaktiviteter, t. ex. picknick, bio, dans, matlagning m. m. "Vem aktiverar en 13-åring från Kiruna som får strålbehandling 3 minuter av dygnets 24 timmar?"

En *kurator* bör ingå i teamet som förmedlare av samhällets lagar och hjälpresurser. Hon utreder patientens sociala bakgrund och aktuella situation för att kunna ge information om de sociala och känslomässiga faktorer som påverkar och påverkas av patientens sjukdom och symtom. Dessutom ansvarar hon för den psykosociala delen av behandlingsplanen genom direkt information till patienten och föräldrarna samt social handledning inom teamet. Kuratorn kan också vid behov göra hembesök under sjukdomsförloppet och efter patientens ev. död.

Eftersom barntumörerna i det stora sjukdomspanoramat är en liten grupp krävs det få högspecialiserade centra för att kunna ge en optimal vård. Att barnonkologins resurser i Sverige är väsentligt eftersatta är klart efter ett studiebesök som en av våra sjuksköterskor gjorde i USA våren 1977. Den vård man där erbjöd patienterna genom ett brett, utvecklat, oortodoxt samarbete mellan olika former av sjukvårdspersonal och lekmän av olika kategorier visar att resursförstärkningar ger en bättre och mänskligare sjukvård.

5 Information

av Ildikó Márky och Göran Bodegård

5.1 Några praktiska synpunkter på information till föräldrar och barn av Ildikó Márky

Information till föräldrar

Vid omhändertagandet av barn med akuta sjukdomar av allvarlig karaktär (meningiter, epiglottit, sepsis) följer många kliniker ett PM, där handläggandet standardiserats. Därmed tvingas den handläggande läkaren följa "kunskap och beprövad erfarenhet" på ett sätt som garanterar undvikande av förutsägbara risker.

Den första informationen till en familj med ett barn som har en malign sjukdom bör ta fasta på att situationen är såväl *somatiskt* som *psykiskt akut*. Skulle man kunna förbättra den första informationen till föräldrar och barn genom att utarbeta ett PM för denna situation – och på så vis undvika de vanligaste "felen" vid detta tillfälle?

Mycket talar för att man kan uppnå en sådan förbättring.

Främsta motiveringen till ett sådant PM är att informationen till dessa föräldrar och barn är spridd på många händer. Informationen är inte ens bara utspridd på samtliga barnkliniker i landet. Ett stort antal fall kommer med diagnosen från neurokirurgisk klinik, andra (som bentumörer t. ex.) kanske kommer från vuxenkirurg eller ortoped.

I ett PM kan man självklart inte ge absoluta förhållningsregler. Det är inte ens önskvärt och skulle kanske beröva den individuella doktorn de personliga uttrycksmedlen, som är så viktiga vid nära kontakter. Avsikten här är att peka på ett visst minimum av rutin med vars hjälp man kanske undviker fel och fallgropar som kan få negativa konsekvenser för familjen under flera år.

Det första samtalet i samband med information om den maligna sjukdomen bör äga rum samma dag, senast dagen efter det att diagnosen ställts. Det skall alltid ske tillsammans med båda föräldrarna, de yttersta ansträngningar skall göras för att få dit även pappan, vilket kan vara anledningen till att man accepterar att vänta med informationen till dagen efter det att diagnosen ställts.

Man kan inte vänta sig att den ende informerande av föräldrarna skall kunna vidareföra informationen till den andre. Hon eller han ensam kanske inte förstått allt, särskilt då hon/han varit helt ensam och utan stöd. Föräldrarna behöver varandra i denna situation. Båda bör vara närvarande, även om de inte längre sammanbor eller umgås.

Avdelningspersonalen bör underrättas om att läkaren ger information till föräldrarna. Minst en timme krävs för första samtalet, och under denna tid får läkaren inte störas, lika lite som när man håller på med akuta sjukdomar som meningit eller återupplivning. Samtalet bör ske i ett avskilt rum. Exemplen är många på hur information getts i korridorer, i expeditioner med många närvarande etc. Vid det första samtalet bör ej barnet vara närvarande, dels för att föräldrarna skall ges möjlighet att enbart koncentrera sig på att förstå de sakupplysningar som ges och tänka över sin egen situation utan att behöva ta hänsyn till barnet, dels för att man inte känner föräldrarna och inte känner till hur de vill att barnet skall informeras.

När man så "går undan" med föräldrarna kan man lämpligen tala om för barnet att man efter samtalet kommer in tillsammans och pratar med honom/henne om vad undersökningarna har givit för resultat, vad man skall göra etc.

Skall två läkare handha barnet kan också bägge vara närvarande vid samtalet – eller läkare plus onkologsköterska, där sådan finns. Kanske känner föräldrarna större förtroende för någon av dem, och ibland kan det vara tryggare att veta att det finns flera att vända sig till.

När man sålunda sammankallat båda föräldrarna, ja, kanske långt tidigare under utredningsgången, har de oftast förstått att det rört sig om misstankar om allvarlig sjukdom. Litteratur och erfarenhet visar att låsningsmekanismer är vanliga och att därför informationen vid det första samtalet inte "går in". Detta förekommer ofta och är ibland kanske omöjligt att förhindra.

En bra inledning till ett samtal är att fråga något om vad föräldrarna misstänker och vad de tror att doktorn har att meddela. De tvingas då att aktivt fråga själva, kanske själva uttala sjukdomens namn.

Det första samtalet bör inte sikta till att vara uttömmande, till att täcka allt föräldrarna så småningom behöver veta om sjukdomen. Man bör inledningsvis klargöra att de inte behöver komma ihåg allt man säger, de får veta att informationen kommer att upprepas och att fler tillfällen kommer att ges, då de kan fråga om det de inte riktigt förstår. När den värsta misstanken om diagnosen har bekräftats är det troligen oundvikligt att de drabbas av chock, kanske av en akut gråtattack, kanske bara av en total stelhet. Det är då meningslöst, som man så gärna vill, att i tröstande syfte meddela mer om sjukdomen, om prognoser, om de numera gynnsammare behandlingsresultaten etc. Det är i stället oftast bättre att vänta ut föräldrarna tills den första attacken har gått över, tills man ser att de är närvarande igen och då, genom att fråga vad de mer vill veta, fortsätta samtalet. Samtalen brukar ofta få ett otvunget och självklart slut – ofta brukar föräldrarna markera att de vill vara ensamma eller att de för tillfället inte orkar höra mera. Vid denna tidpunkt är det viktigt att bestämma tid för nästa samtal och anteckna datum och klockslag för samtalet på ett papper åt dem.

Om den som ger informationen i fortsättningen inte kommer att hålla i vården av barnet, bör detta första samtal avslutas med att den informerande läkaren tar kontakt med den läkare som familjen i fortsättningen kommer i kontakt med. Detta har i bästa fall förberetts innan samtalet påbörjades. Det är viktigt att föräldrarna då får namnet på den nye läkaren.

Information till barnet

Barn bör alltid ges information om sin sjukdom. Med undantag för de allra lägsta åldrarna under 3 år har barn förstått att de är sjuka. De har förstått det genom de många undersökningarna, de är medvetna om oron hos föräldrarna: information kan enbart göra deras situation lättare. Innan man informerar barnet bör man ha talat med föräldrarna om detta, inhämtat deras inställning och kanske tagit del i deras livsåskådning. Det finns föräldrar som inte vill att man skall upplysa deras barn. Man bör aldrig gå emot föräldrarnas önskan på denna punkt, det kan ödelägga den framtida kontakten. Man bör dock upplysa föräldrarna om att barn ofta förstår att de har en allvarlig sjukdom, att barn ofta märker föräldrarnas reaktion, att det blir obegripligt för dem med täta, smärtsamma behandlingar, hårförlust o. a., om man inte motiverar barnet och kommer med en förklaring.

Personlig erfarenhet och litteratur visar tydligt att barn förr eller senare förstår arten av sin sjukdom, att det t. ex. är cancer det rör sig om. Lämpligen kan man gå in till barnet efter första samtalet med föräldrarna och tala om att man nu fått reda på var sjukdomen sitter, att det är en tumör, en bulnad, en klump – alltefter barnets ålder. Man redogör vidare för handläggandet: att man skall ta bort det onda – kirurgiskt eller med strålning – att man sedan, för att det inte skall komma tillbaka, måste ge mediciner etc. Även för barnet är det viktigt att få veta att hon/han kommer att få träffa läkaren i fortsättningen, att hon/han känner till de praktiska detaljerna om avdelningen, om peruken, om skolgången, om framtida permissioner etc.

Det första samtalet med barnet är knappast tidpunkten för några prognostiska diskussioner, såvida inte barnet direkt frågar. Det är däremot viktigt att påbörja en kontakt – vilket bäst sker genom diskussion kring de praktiska frågorna – och mycket klart visa att man är villig att svara på frågor och att klargöra att man aldrig ljuger för barnet. Man bör också genom sin hållning och i ord uppmuntra barn till frågor och försäkra dem att man kommer att svara.

Det är i detta sammanhang viktigt att påpeka att det inte finns något som inger ett sådant lugn hos familjen som känslan att doktorn är kompetent att sköta fallet – inte omnipotent – det tror de ändå inte på – och att de får veta att doktorn skött liknande fall tidigare, att doktorn känner till vad man skall göra från dag till dag och kan förutse behandlingsgången. Det är knappast ägnat att lugna föräldrarna att säga att vi själva "vet så lite" – det är inte heller sant – men en förutsättning är förstås, ja det är ett absolut krav, att doktorn "är påläst" och har de aktuella siffrorna för behandlingen klara för sig.

Informationsbroschyr?

Bilden av *malign sjukdom hos barn* är oftast präglad av tidigare dåliga prognostiska resultat hos nästan alla utom bland de specialister som enbart sysslar med dessa sjukdomar. Föräldrar, som av en specialist inom området informerats om gynnsamma prognoser (om möjligheten till bot i en viss procent av fallen), träffar sedan medicinsk personal utanför onkologiska enheter – skolsköterskor, distriktsläkare, vuxenpsykiatrer, sjukgymnaster

osv. – samt anhöriga och vänner och får då ofta motsatt information. Oavsett den uttömmande information de har fått från specialistens sida, kommer de alltid att fråga vidare, slå i böcker och läsa i tidningar om sjukdomens art. Aktualiteten och vederhäftigheten av den information de på detta sätt får är mycket varierande. Även i bästa fall, när de t. ex. konsulterat "Läkarboken", är upplysningarna missvisande.

Finns det någon möjlighet att råda bot på detta missförhållande? Kan informationsläget förbättras?

För vissa sjukdomsgrupper har informationsbroschyrer utarbetats (diabetes, cystisk fibros) med ambitionen att sprida kunskap om och förståelse för dessa sjukdomar. En möjlighet vore att för varje onkologisk sjukdom inom barnaåldern utarbeta en informationsbroschyr. I dessa broschyrer skulle man på ett överskådligt och lättfattligt sätt redogöra för sjukdomens art: att det t. ex. rör sig om en knöl i benet, knölar i lymfkörtlarna etc., att sjukdomen måste behandlas för att inte sprida sig, hur man kirurgiskt, radiologiskt eller medicinskt försöker avlägsna sjukdomen och hur man genom behandling söker förhindra spridning eller återfall. Stor vikt bör läggas vid att förklara behandlingens praktiska konsekvenser: vad den innebär för fortsatt skolgång, socialt liv, om graden eller frånvaron av handikapp. Samtidigt bör man informera om vad som är riskabelt för barnet: om kontakt med vissa smittsamma sjukdomar och om hur man därvidlag skall bete sig. Informationsbroschyren bör också innehålla en socialmedicinsk (socialpediatrisk) avdelning med upplysningar om vårdbidrag, reseersättningar, kuratorshjälp etc.

Syftet med broschyren är alltså dubbelt: dels att förbättra föräldrarnas och patientens kunskaper om det aktuella behandlingsläget, dels att förändra den allmänna föreställningen om onkologiska sjukdomar. Broschyren bör således få spridning inom alla de specialiteter barnet kommer i kontakt med och bland all berörd medicinsk personal.

Broschyren är inte till för att ersätta läkarsamtal och kontinuerlig information från läkare. Därför bör det kanske i broschyren inte stå något absolut om prognoser etc. Detta skulle också kräva alltför täta omarbetningar – och rigida siffror speglar inte alltid verkligheten.

Broschyren skulle kanske kunna tjäna som ett stöd vid den kontinuerliga kontakten med familjen och bilda en utgångspunkt för frågor till läkaren.

5.2 Några reflektioner kring information till barn med sjukdom som kan leda till döden[1]

Ofta ställs frågan hur man skall svara om ett barn med en allvarlig sjukdom frågar om sin egen död. Vad man ska säga beror inte bara på vad barnet frågar, utan i allra högsta grad på i vilket sammanhang barnet tar upp den allvarliga frågan. Är döden förestående, för att de medicinska åtgärderna ej förslår mera, blir sättet att handla inte detsamma som när medicinska åtgärder kan mota bort dödshotet helt och hållet eller för väsentlig tid framåt. Barnets fråga har uppstått dels ur den information barnet tidigare fått, dels ock framför allt ur *upplevelsen* av sjukdomen och behandlingen. Kan den som skall svara få reda på vad sjukdomen och behandlingen har upplyst barnet om, så blir det

[1] Detta avsnitt har skrivits av Göran Bodegård.

lättare att tala med barnet.

Det är till stor hjälp att veta hur barn i olika åldrar tar emot information från omvärlden och hur de själva upplever den inre informationen som sjukdomen obönhörligen ger till dem och vilket specifikt tankeinnehåll som barn i olika åldrar har omkring rädsla för en total hjälplöshet (ekvivalent med dödsångesten). Vidare hur barn och föräldrar förhåller sig när svårigheter, smärta, hopplöshet och rädsla tornar upp sig. Det personliga, unika och privata i varje familjs sätt att handskas med bekymmer får inte underskattas. Men en sådan respekt utesluter inte t. ex. att en läkare också i samarbetet med barnet och familjen utnyttjar kunskapen om vad barn på olika utvecklingsnivåer normalt förväntar sig i samspelet mellan föräldrarna och resten av tillvaron.

Inget barn är så litet att det inte får information från sjukdomen själv! Den information barnet behöver från läkaren är den som förklarar och förbereder och hjälper barnet i anpassningen till det nya. Föräldrar och anhöriga är alltid mycket viktigare för barnet än läkaren eller någon annan i sjukvårdspersonalen. Det är därför mest naturligt och riktigt att informationen når barnet tillsammans med mamma och pappa.

Ju mer omskakande upplevelsen av sjukdomen är för patienten och de anhöriga, desto större blir behovet av hjälp och desto lättare påverkas familjen av de som skall hjälpa.

Anpassningen till det nya blir på många plan påverkad av sjukvårdspersonalen. En läkares attityd till sjukdomen och behandlingen påverkar hans sätt att informera och svara på frågor. Läkarens sätt att använda sin medkänsla (omedvetet eller medvetet) färgar hans syn på vad han tror patienter kan förmå; vad de vill och skall få veta. Läkaren måste klargöra för sig själv hur han själv ser på problem som har med hjälplöshet, förtvivlan, hopplöshet och död att göra. Läkarens egen personliga metod att försöka klara eller avvärja hot kommer att spela stor roll, då han får en så viktig roll vare sig han vill (eller avser) eller inte.

Informationen skall hjälpa familjen att anpassa sig till det nya. Det nya är smärtsamt och hotfullt. Att ge information som döljer, "skyddar" och slätar över känns alltid som ett självklart alternativ inför en människa som redan är rädd och ber om hjälp. Ger man inte verklighetsnära information så riskerar man dock att patienten förlorar sitt stöd i längden. Man riskerar också att hindra patienten att långsamt börja acceptera sjukdomens oundvikliga nedbrytande och livsinskränkande följder. Skall man kunna hjälpa måste man våga se begränsningen för sjukvårdens sätt att kunna hjälpa och stå för detta.

> Eva 9 år med lymfosarkom fick veta att hon hade en "cellsjukdom" som skulle botas med mediciner och strålar. Sjukdomen gick inte att bota – den kom tillbaka gång på gång. Sjukdomen och behandlingen förstörde flickans kropp alltmer och gjorde henne svag och sjuk. När Eva frågade varför sjukdomen kom tillbaka fick hon veta att det fanns nya mediciner att ge. Hon fick en ridhäst av sin mamma och pappa. Eva dog ensam – den sista veckan vägrade hon att släppa in mamma och pappa i sjukrummet på sjukhuset.

En 4-årig pojke, Hannu, hade fått leukemi. Han var enda barnet och föräldrarna var inte längre unga. Läkaren tyckte att Hannu skulle få veta att den här sjukdomen var allvarlig och att behandlingen skulle innebära att han både blev sjukare, tappade håret och mådde dåligt innan han kunde bli bättre. Hannu skulle förstå att allt det otäcka som hände inte kunde undvikas och att allvarliga sjukdomar måste behandlas med så här allvarliga mediciner. Hannus mamma, som hade slagits av en nästan panikartad rädsla när läkaren informerade henne och hennes man, stod inte ut med läkarens information till Hannu. Hon höll för hans öron när läkaren ville tala med honom och bar ut honom ur rummet. Inte heller vid de följande dagarnas samtal fick Hannu höra någonting. Mamman lovade honom att slippa. Hon sa: "Hannu är så liten, förstår ju ändå inte, han blir bara så rädd när man talar om stick och allt det där, det är bättre att det bara får komma." – Efter några veckor blev Hannu alltmer ledsen och kinkig, gnällig och lynnig och han började slå och anklaga sin mamma för allt det som hände.

Här nedan följer en översikt av hur barn i olika åldrar upplever sjukdom och hot. Det är alltid den inre informationen – från sjukdomen – som är den väsentligaste för den sjuke. Det är den som främst påverkar utvecklingen i processen av patientens upplevelse av sig själv som frisk – allvarligt sjuk – allvarligt sjuk som ska bli bra – alltid sjuk men skall bli bättre – allvarligt sjuk och blir aldrig bra – döende. Den yttre verkligheten, familjen och de som sköter sjukdomen, spelar en viktig roll som de verifierar och korrigerar, och sättet att informera måste passa barnets inre upplevelse. Viktigast blir den yttre verkligheten kanske för att hjälpa patienten att förstå att det fortfarande lönar sig att slåss mot sjukdomen, eller, när behandlingen nått en definitiv brytpunkt, att nu kan det inte bli bra mer.

"Det lilla barnet"

Ett dödsbegrepp som motsvarar den vuxnes anses inte finnas före 10-årsåldern. Detta är förhållandevis oväsentligt då ju barn oavsett ålder kan fyllas av just en så oerhörd hjälplöshet och rädsla som bara svarar mot graden i den vuxnes dödsångest. Om läkaren och föräldrarna sätter i system (medvetet eller omedvetet) att försöka skydda barnet mot dödsångest kan effekten bli ett emotionellt övergivande. De vuxna förnekar något som oundvikligen finns i barnet. Barnet får då inte den självklara rätten att bejaka sitt behov av att uttrycka och försöka begripa och benämna och få hjälp med den oerhörda hjälplöshet som sjukdomen och behandlingen ger barnet.

Barnets uttryck för ilska, förtvivlan, besvikelse, rädsla och hopplöshet måste finnas och tillåtas (när de kommer). I och med att barnet uttrycker sina känslor ökar möjligheterna att barnet börjar acceptera och integrera det nya och oundvikliga. Detta må sedan vara sjukdomen och behandlingen på vägen mot hälsa eller kanske rent av att döden är det enda alternativet.

Vill man informera ett barn om någonting nytt, någonting påtvingat, någonting som barnet inte bett om, så måste man fråga sig vad man vill att

barnet skall veta och varför och vilket språk som barnet använder sig av för att förstå. Vuxna människor tar inte sällan för givet att det verbala språket är det allra viktigaste i kommunikationen mellan människor. Den verbala kommunikationen fungerar dock egentligen först efter 4–5-årsåldern. Små barn lever inte i samma upplevelsevärld som större barn och vuxna. Sambanden är inte alls kausala och logiska och det verbala språket är bara ett av många sätt till kommunikaton. Säger mamma och pappa och doktorn en sak, men på alla andra sätt visar något annat, så blir barnet undrande och kommer att bland alternativen välja det som passar den egna upplevelsen bäst. Barn under 4–5 år är inte säkert och tryggt förankrade i en logisk upplevelseverklighet. Skall en främmande människa berätta något för barnet så måste denna information delvis översättas till det icke-verbala språk som barnet är tryggast i. Mamma och pappa och syskon måste hjälpa till med informationen, för det är de som delar det andra språket bäst med barnet. Denna översättningshjälp uppstår delvis av sig själv om mamma och pappa (och syskon) är närvarande när man talar med barnet. Föräldrarna får också själva höra vilken attityd den som ger informationen har, och vad han säger, och höra hur öppen man kan vara omkring verkligheten.

Det barnet bör få veta skall på ett rimligt sätt höra ihop med det som barnet upplever med sin kropp och av sin sjukdom och det som kommer att inträffa den närmaste tiden. De små barnen (mindre än 4–5 år) har en speciell tidsupplevelse – de är i hög grad "presensmänniskor". De förmår glädja sig åt nuet i högre grad än äldre barn och vuxna och de plågas därför mer sällan av en oviss framtid. Detta används ofta som ett argument *mot* att man alls bör informera små barn om deras sjukdomar och sjukdomens allvar. Men om tillvaron förändras och plåga och smärta på ett oberäkneligt sätt dyker upp ständigt och jämt och oväntat och föräldrar och andra vuxna försöker "hjälpa" barnet genom att säga att "det är inte farligt" och att "det ska gå över" och att "det skall bli bra", så kommer upplevelserna av oberäknelighet att förstöra möjligheten till trygghet i presens.

Små barn (mindre än 4–5 år) relaterar allt till föräldrarna. Föräldrarna är barnets verklighetsuttolkare. Barnet förväntar sig att föräldrarna skall hjälpa, lindra, lova och ta bort. Därför riktar barnet ständigt sin besvikelse över frustrationer, plågor, smärta mot föräldrarna. Det lilla barnets hjälplöshet hänger ihop med den täta relationen till föräldrarna, och därför är övergivenhet det farligaste som finns.

En rädsla, en smärta och en protest som får uttryckas till föräldrarna och som får namnges, den avreagerar en inre spänning som uppstått och hjälper barnet, även om barnets sätt att uttrycka sin känsla känns plågsamt för dem som får ta emot och som vill hjälpa det lilla barnet att helst slippa allt det här. Börjar barnets nu-upplevelse färgas av en alltmer tilltagande osäkerhet ju längre en injektionsserie pågår t. ex., så riskeras barnets basala trygghet. Detta blir särskilt tydligt om de vuxna samtidigt inte orkar dela barnets upplevelser utan i stället försöker avvärja och trösta "bort" dem. I initialskedet av behandlingen av de flesta maligna sjukdomar är verkligheten sådan att den kräver injektioner, provtagningar och yttre tvingande åtgärder vecka ut och vecka in. Behandlingen i sig är riskabel och påfrestande från kroppslig synpunkt och barnet förlorar i trötthet alltmer av sitt vanliga mod och förmåga att orka med. Om inte mor och far och den doktor som bestämmer så

mycket, plågar och skrämmer så mycket (även om det märks att han vill vara snäll), ger ett pålitligt intryck av att förstå att det här gör ont och att det här är skrämmande, utan tröstar genom att säga "den lilla sprutan gör inte så ont, och att allt skall bli bra", när det bara blir sämre och att "det är över" fast det ständigt kommer tillbaka, så försvinner också möjligheten att våga lita på de vuxna människorna. Ett barn som överges på detta sätt har kanske bara till slut sina egna fantasier att hämta tröst ur och bara sitt hat och sin ilska mot mamma och pappa, som inte skyddar längre, att försvara och avreagera sig med. Det lilla barnets livskänsla hänger så intimt ihop med att få vara nära mor och far och få känna deras kärlek, deras skydd, deras stöd, även om den gemensamma känslan är oro och ångest.

Om ett barn drabbas av en svår sjukdom så är oftast situationen ny för familjen. Det är svårare för mamma och pappa att trösta och vara tillsammans och hjälpa när de själva har drabbats av hopplöshet och förtvivlan, som ständigt förstärks av barnets uttryck inför sjukdomen och dess behandling och när de själva är lika osäkra som barnet. Den symboliska faran i barnets gråt blir större ju hjälplösare föräldrarna är inför sjukdomen. Det hela innebär för en familj ett alldeles nytt sätt att vara tillsammans med en gemenskap omkring emotioner som i vanliga fall brukade kunna visas bort raskt och där de vuxnas styrka och duktighet i vanliga fall förslår. Det lilla barnet riktar sin besvikelse mot och skuldbelägger föräldrarna då barnets värld är sådan att föräldrarna skall kunna och brukar klara av allting.

När mamma och pappa tvingas erkänna sin oförmåga inför barnet är detta ofta en alldeles nya situation. Föräldrarna måste våga tillstå sin bristande duktighet och måste våga tillåta barnet att inte vara duktigt. De måste lära sig att nöja sig med trösten att vad som än händer så kan man i alla fall vara tillsammans. Tröst är inte längre att "blåsa" på det onda så att det försvinner även om man precis som förut fortfarande har all rätt att *önska* tillsammans att man skulle kunna trolla bort sjukdomen.

Att förbereda små barn för enstaka, hotfulla, otäcka händelser av medicinsk karaktär är en annan sak än den förberedelse som måste ske när livet under en lång period skall fyllas av upprepade hotfulla, smärtsamma händelser och ingenting någonsin mer kommer att bli som förut. Alla som hör ihop (barnet, mamma, pappa och syskon) måste lära sig det här nya. Lär man sig inte det nya i gemenskapen kan man inte heller trösta varandra och tillsammans orka slåss mot sjukdomen så länge det går och så länge det lönar sig och så länge man vill och orkar. I stället kan då kampen mot rädslan och sjukdomen bli en kamp inom familjen eller en kamp mellan familjens medlemmar och den behandlande doktorn.

Barnen mellan 3 och 4 till tonåren

Från 3-årsåldern till 5-årsåldern blir barnets känsla av att finnas till inte enbart så starkt beroende av föräldrarnas närhet, utan också i "glädjen" över att ha en egen kropp och ett eget kön. Det "farligaste" för barn i den här åldern är därför smärtan och den kroppsliga förstörelsen. De intellektuellt präglade funderingarna kring döden har ofta en helt annan valör än den hjälplöshet och rädsla som kommer till uttryck när barnet överfalles av smärta (det må vara av sjukdomen eller dess behandling). En elakartad sjukdom, oavsett om den

behandlas för att gå i läkning eller enbart palliativt, innebär alltid smärtor och kroppsliga förändringar. Sjukdomen leder alltså till upplevelser av bitvis intensiv hjälplöshet hos barnet. På detta stadium vädjar barnet fortfarande primärt till föräldrarna om hjälp och tröst och avlastning och löften. Återigen är löften om hälsa och förbättring och smärtfrihet, som inte är sanna, i längden mer destruktiva än tröstande. Barnens rätt att uttrycka sin förtvivlan och få dela känslan med föräldrarna är här återigen den väsentligaste vägen till emotionellt avbördande och påbörjande av integrering och bearbetning. En mamma eller pappa som intensivt gärna skulle vilja att barnet inte hade sjukdomen, inte hade ont, inte behövde plågas, skall säga just detta, att alla så gärna ju skulle *vilja* att det inte var så här. Men behöver inte lova mer än verkligheten kan hålla. Löften är riskabla; det är bättre att säga hur man önskar och hoppas att det skulle vara och vad man strävar efter, än att säga att det skall *bli* så och så. Men det är plågsamt att vidgå osäkerheten, och att förmena ett barn en kärleksfull överslätande osanning kan kännas som att i onödan plåga en redan plågad liten människa. Det är svårt för såväl föräldrar som sjukvårdspersonal att våga ta detta steg. Icke desto mindre ökar tryggheten hos det sjuka barnet såväl som hos anhöriga, om man tillsammans är klar över hur verkligheten är, samtidigt som man tillsammans är ledsen och förtvivlad över det svåra. Är sjukdomen i ett sådant skede att det fortfarande från medicinsk somatisk synpunkt är väl värt att satsa på att försöka jaga bort den, så är det ännu inte tid att börja anpassningen till döden. Plågorna och hotet finns där (och för barnet kan dessa alltså upplevas liktydiga med ett hot om utplåning och död). Barnet kan behöva hjälp att se de möjligheter som fortfarande finns.

> Kristina, 7 år, sa efter en långvarig komplikation under den fria fasen i leukemibehandlingen "när man blir så här sjuk, så struntar man faktiskt i hur det går, man bryr sig inte om, om man inte får leva mera". Det är sjukdomen – inte doktorn eller föräldrarna som informerar barnet.

En anpassning till döden sker då den plåga som sjukdomen och livet med sjukdomen ger blir så stor, så långvarig och så dominerande att upplevelsen känns som en övertygelse att livet inte mer har kvar det som man längtar efter och behöver för att känna livskänslan. Den döende börjar då se fram mot osäkerheten i döden med större förtröstan än han längre kan se i livet, som i sitt nya innehåll ger mera plåga än han orkar bära. Döden blir inte mer berövaren av det han behöver för att känna sin livskänsla, utan befriaren.

> Olle, 8 år, var mycket rädd för smärtan som skulle bli så svår att den inte gick att göra någonting åt och att behöva ligga där utan att kunna kämpa emot den. Ingenting man sade tröstade honom – han var lika rädd. Sista dagen Olle levde frågade man honom "hur är det, är du glad Olle?" Olle svarade "nej" – "Hur är det då, är du ledsen?" Olle sa "nej, men nu är jag alldeles lagom förstår du".

Barnen över 5 år börjar närma sig de vuxnas värld och de rationella och logiska sammanhangen börjar gälla. Den verbala kommunikationen får en allt större betydelse och barnens livsbild har fått en ny kvalitet. Det handlar

inte längre om att barnen får sin tillfredsställelse och trygghet bara från sina föräldrar. Idealbildningar och egna krav gör att barnen själva vet vad de vill och önskar. De vill nu kunna leva upp till sina föreställningar om hur man själv ska vara inför sig själv och omvärlden. Hjälplöshetsupplevelsen är nu inte enbart rädsla för den totala ensamheten och föräldrarnas emotionella övergivande eller den kroppsliga smärtan och kroppsliga förstörelsen, utan också hjälplöshet inför att inte kunna leva upp till det man själv vill göra, för att inte känna sig som den duktiga människa man önskar vara. Barnen blir på detta sätt egentligen ensammare än förut och är mer tveksamma till att ta den tröst som finns i att få vara nära föräldrarna. När sjukdomen informerar barnet med smärta och kroppslig förstörelse och bortfall av de funktioner och förmågor som var tillgångar och kunskaper som kändes nödvändiga för livskänslan, så kommer ånyo den svåra hjälplöshetskänslan. Barnet har också svårare att genast skapa sig en väg att avbörda sig den inre spänningen som denna hjälplöshetskänsla ger. Det är inte längre så självklart att vända sig till mamma och pappa och visa besvikelse och förtvivlan. Att ge upp duktigheten innebär i sig mycket av ett hot. Det "lönar sig" inte att gråta mer för ingenting blir bättre av det – och motståndet mot det lilla barnets rättigheter är alltid stort.

Omkring 10-årsåldern är barnets intellektuella förmåga så utvecklad att ett vuxet tidsbegrepp brukar uppträda för första gången. Evighetsbegreppet uppstår då. Hjälplöshetskänslan får då denna nya kvalitet. Barnet mellan fem och tio kan behöva en ganska aktiv hjälp för att våga förse sig med rättigheten att uttrycka sin irritation och besvikelse, förtvivlan över sjukdomen. Får barnet inte en inre rättighet att öppna sig så är risken för svårt skuldtyngda tankar mycket stor. Det händer lätt att föräldrarna liksom doktorn tillsammans med barnet bildar ett medvetet eller omedvetet parti mot rädslan och slår vakt om duktigheten. Detta kan kännas lojalt och bra, men det kan vara olyckligt då ensamheten hos såväl barnet som föräldrarna blir stor som följd av detta. Läkaren har en viktig roll i detta sammanhang – han kan fråga efter (legalisera!) adekvata känslor och peka på rättigheter att uttrycka dem även om ingen genast kan avhjälpa dem. Barn i denna ålder måste ofta lära om, att det faktiskt lönar sig att bli ledsen även om ingen kan trolla bort.

För de större barnen är den verbala sakliga informaionen betydligt viktigare än den är för de mindre barnen. Inte bara för att förbereda och förklara upplevelserna utan för att de sakliga kunskaperna stärker barnets känsla av identitet.

Barnens rätt att tillfälligt förneka sanningen i det hela och själva styra hastigheten på informationen skall respekteras. Genom att använda en samtalsteknik, där man mer frågor efter barnens funderingar och uttryck för känslor, kan man ofta på ett varsamt sätt korrigera och hjälpa barnet. Inte sällan märker man att man då kan avlasta barnet genom att verklighetsanknyta stora och svåra och hemska fantasier, som faktiskt många gånger är hemskare än verkligheten själv. Skuldfunderingar kan lättas av verkligheten! Det är viktigt att mamma och pappa hör det man talar med barnen om och vad barnet självt funderar på.

Tonåringar

Tonåringen har i sin livskänsla ett ökande krav på att själv duga såväl kroppsligt som psykiskt. Autonomi på alla områden är idealbildningen. En sjukdom som hotar autonomin, den egna kroppen, och styrkan ger därför ofta svår ångest. Det nödvändiga i att ta hjälp av andra är ett hot i sig och ger den "farliga" känslan av hjälplöshet. Tonåringens egna inre rättigheter att ta hjälp av omvärlden är alltså dåliga. Den kroppsliga försvagningen är symboliskt mycket hotfull. Tonåringen känner ofta en smärtsam skuld. En tonåring måste normalt bryta mot förbud och handla självständigt för att känna sin ökande förmåga, och detta gör att han ofta får skuldfärgade funderingar som ibland kan bli mycket mystisk-magiska. Hans sjukdom kan kännas som ett rättmätigt utmätt straff för den frihet har tar sig.

En tonårings livssituaiton är normalt inte sällan präglad av starka upproriska och ibland ganska kaotiska känslor och han måste försvara sig mot dessa känslor på ofta ganska primitiva sätt. Han kan förneka, han kan projicera osv. Det starka förnekandet i kombination med hans behov av självständighet kan göra att han vägrar delta i behandlingen helt eller delvis. Själva kraftprestationen att slåss för sin vägran kan ge honom nog livskänsla och effekten av den här låsningen kan bli mycket olycklig. Har tonåringen bra och starka relationer tillbaka in i familjen från sina tidigare år kan han som regel till slut orka vända sig tillbaka till sina föräldrar och be om och ta emot hjälp. I början sker detta inte sällan på halvhjärtat och kravfullt irriterat sätt och det hela blir ofta mycket påfrestande för alla inblandade. Att respektera tonåringens självständighet genom att ge honom en dag eller två att fundera över nya åtgärdsförslag, en ny medicinering etc. är ett av de bästa sätten att nå fram till kompromisser.

Små barn kan ofta acceptera döden då sjukdomen brett ut sig och tillräckligt länge informerat barnet om att kampen mot den är hopplös och att sjukdomen tillskansat sig allt större områden och förstör möjligheterna att känna livskänsla. Tonåringens livskänsla är till sin natur normalt mycket av en glädje över förhoppningar och löften om framtida rättigheter på livets alla områden. Han har just börjat känna att livets alla positiva möjligheter kan komma att förverkligas. Det är mycket svårare för en tonåring att slutligen orka öppna sig för sjukdomens egen information och kapitulera och acceptera alternativet att "befrias" från livet. För tonåringen kan sjukdomen och hotet förbli en katastrofal berövare och trots en ganska långt gången bearbetning kan kampen mot den överväldigande svagheten och smärtan nå upp till panik.

Några exempel som visar föreställningarna kring döden och hur barn bearbetar sjukdomens berövanden och får tröst

Arvo är 2 år. Han vårdas på intensivvårdsavdelning till följd av en lungkomplikation sekundär till infektion och cytostatikabehandling. När sjukdomen breder ut sig känner Arvo ett nytt hot. Arvo säger till pappan: "Pappa, nu ska jag dö, nu kan vi inte mer vara tillsammans."

Mia, 3 år, dör hemma i sin leukemi. Mamma, pappa, mormor och storasyster finns hos henne. Mia känner en stor glädje och tröst i att ha alla så nära och att få vara i centrum. Hon är trygg i sin situation och dör utan ångest.

Krister, 2 år, har ont och är rädd. Hans pappa sitter bredvid honom och är förtvivlad. Till slut lägger han sig i sängen hos Krister och kramar honom hårt och säger: "Jag vet att det inte hjälper, men jag måste hålla hårt om Krister och skydda honom för döden." Krister blir lugn av sin pappas närhet. Han dör på det viset.

Gösta, 4 år, ligger i sängen på sjukhuset. Mamma sitter på sängkanten. Gösta säger att "sjukdomen eldar upp mig" och ber att få sitta i mammas knä. Gösta är mycket rädd för elden som bränner upp honom. Han dör lugn i sin mammas famn.

Kristina, 9 år vid andra återfallet av leukemin. Kristina satt en dag tillsammans med den sköterska hon kände bäst och en av de doktorer som skötte henne och pratade i samband med att hon skulle få en injektion. Kristina var orolig och ledsen och doktor D. frågade: "Är du rädd, Kristina?" Kristina svarade inte och doktorn upprepade så småningom frågan på annat sätt. "Tror du jag kan hjälpa dig med någonting som du funderar på?" Kristina svarar: "Doktor G. har lovat att jag inte ska dö av den här sjukdomen!" Kristina gråter och är rädd och orolig. Kristinas mamma, som är med, tröstar henne och de kramar varandra. Doktor D. säger att "vi ska ta och prata tillsammans med G. om det här nästa gång du kommer". Några dagar senare talar Kristina och hennes mamma och de två läkarna tillsammans och G. säger: "Jag hörde att du var väldigt rädd förra gången du var här, Kristina. Tror du att du kan berätta för mig vad det var du var rädd för?" Kristina ser allvarlig ut, tittar en stund på G. och säger inte så mycket, rycker på axlarna och ler lite grand. Men G. fortsätter: "Är du rädd för allt det här som händer med dig?" Då säger Kristina: "Ja, och jag är rädd för att medicinerna ska sluta verka." Det blir tyst en lång stund och G. frågar sen: "Vad händer då, Kristina?" Kristina svarar: "Ja, då går det inte mera, man kan ju inte göra någonting åt alla sjukdomar." Kristina är inte rädd den här gången, hon är allvarlig och det är hon som förklarar för doktorerna och mamman hur hon ser på det här mer än hon frågar om hur det verkligen står till.

Bengt, 15 år, har haft leukemi i drygt ett år och behandlingen tycks inte hjälpa mer. Bengt och en av hans läkare sitter på en soffa i sommarsolen utanför barnkliniken. G. frågar Bengt: "Vad tycker du om proverna?" – "Ja, det var väl som jag visste", säger Bengt – "Ja, de är väldigt dåliga, som du ser och jag tycker vi ska skjuta upp onkovinsprutan den här veckan." Bengt tittar på G. och så säger han: "Du får skjuta upp nästa injektion så länge du vill." Det blir tyst en lång stund och så frågar G.: "Är du rädd?", och Bengt säger att han är väldigt rädd då och då, men ibland är han också väldigt lugn, *mycket* lugn säger han. "Nu har jag talat med farmor om det här och allt ska ordna sig till sist." – "Känns det så, Bengt?" – "Ja, det gör det, men allt skulle vara bra om jag inte hade så förbannat ont i armen och var rädd för de här hemska näsblödningarna." – "Ja, Bengt, det här onda tycker jag också är hemskt

onödigt. Vad gör du nu om du blir så där väldigt rädd någon dag? Jag frågar dig därför att jag vill inte att du ska vara rädd, eller att jag skulle åtminstone vilja att du slapp vara rädd. Jag tror alla människor egentligen är väldigt rädda för vissa saker." – "Ja, om jag blir rädd, så där hemskt rädd och jag inte kan tänka längre, så vill jag att du ska hjälpa mig och ordna så jag får en blodtransfusion så att blödningen slutar." "OK, det där vet du att det kommer att fixa sig."

Några dagar senare på sjukhuset säger Bengt att han vill åka hem för det känns bättre nu. Sedan frågar han G. hur länge det här kan hålla på och han får till svar: "Jag vet inte det, Bengt." Bengt säger att han tycker det är så jobbigt att han å ena sidan vill vara hemma hela tiden och å andra sidan måste åka in för att han blir så rädd för de här blödningarna. "Hur ska man kunna hjälpa dig med den här rädslan?" säger G. – "Det vet jag inte, den bara finns där, *ingen* människa kan hjälp mig med den rädslan." – "Men du sa häromdagen att ibland blir du alldeles lugn." – "Ja." – "Bengt, vi har känt varandra ganska länge nu och jag har lärt mig att tycka om dig, bl. a. gör jag det för att du tycker om att ta ansvar för saker och ting själv. Men när man blir alldeles för rädd kan det inte då vara bra om du låter någon annan ta ansvaret helt och hållet ett tag?" – Bengt tittar på G. och frågar: "Vem då?" – "Ja, vem skulle du vilja?" – "Jag vet inte." – "Men när du blir så där lugn, vem är det egentligen då som tar ansvaret." – "Jag vet inte så noga, men jag blir ibland alldeles lugn i alla fall." – "Det där du talade med din farmor om, vill du berätta för mig vad det var?" – "Ja, det var inte något särskilt egentligen, det är bara det att hon varit med om så mycket och så." Några dagar senare är Bengt ledsen och irriterad över hur äckligt det är med näsblödningen som antingen rinner ner och kladdar ner hela ansiktet eller hela sängen eller också rinner bakåt i halsen och hänger i långa äckliga trådar som man måste harkla upp och som får honom att kräkas, säger han: "Varför kan de inte fixa med de här gamla trombocyterna?" G. svarar: "Du vet att man kan fixa med dom med en sån där blodtransfusion, men det varar så kort." – "Ja, jag vet det", säger Bengt, "jag skulle vilja att det inte var på det viset." Bengts mamma sitter i en stol vid sängen. Hon sitter och stickar och ser lugn och allvarlig ut. Bengt tittar på henne och säger: "Snälla mamma, kan du inte fixa lite trombocyter åt mig?" och ansiktet skiftar från en bekymrad orolig min till ett snarast skojigt leende. Mamma slutar sticka och säger till honom att hade det varit så, så hade de nog gjort det för länge sedan, förstår du. Stundtals blir Bengt rädd och vill att man skall göra saker åt honom snabbt och fort och aktivt. Bengts rädsla skrämmer inte G. även om den gör honom väldigt ledsen. G. känner att alla medicinska åtgärder är meningslösa i det här skedet. Han säger till Bengt att man inte kan operera bort mjälten som gör ont men att man kan ge smärtstillande sprutor och stolpiller som hjälper till på sitt sätt. Bengt fortsätter då med att tala om att han är så rädd för vad som händer när en människa har dött. "För det blir bara rädsla där." "Ingen människa vet hur det är!" Det blir tyst en stund och Bengts mamma sitter bredvid honom på sängen och hon gråter öppet och stilla. Detta skrämmer inte Bengt alls.

Erik, 18 år. Leukemi sedan 13-årsåldern. Behandlingen gick mycket bra de första åren men så småningom kom det ena återfallet efter det andra. När Erik ligger inne sista gången händer följande: Doktor G. sitter vid sängens fotända

på en stol. Eriks mamma och pappa sitter nära Erik vid huvudändan. Erik ligger tillbakalutad i sängen och säger plötsligt: "Ser du den där flickan som går där ute i korridoren. Hon med det långa och ljusa håret? När hon går förbi här tittar hon alltid in här på mig och då tänker hon 'se, där ligger han som aldrig kommer hem' – så konstiga tankar har jag nu." – "Tänker du så nu Erik?" säger G. G. känner sig oerhört hjälplös, rädd och olycklig. Rädd för att Erik skall anklaga honom att alla de här sprutorna genom åren egentligen inte har lett till någonting alls; förtvivlad över att det är alldeles sant som Erik säger. Sen säger Erik: "Om jag börjar stiga upp ur sängen igen (och när han säger detta så reser han sig upp ur sängen) och börjar träna musklerna, är det inte så att trombocyterna och de vita blodkropparna blir bättre då?" Han sitter upp och tittar på G. och hans ansikte är svullet och han är så förändrad och främmande av all medicinering han fått. G. tittar på honom och säger "Nej, Erik, de blir inte bättre av det." Erik sitter kvar en stund och kämpar och ser ut som om han inte riktigt förstod. Sen faller han bakåt på kuddarna och tar sin mamma och pappa och drar dem hårt till sig och gråter. Gråter, gråter och vrålar men säger ingenting mera. G. sitter vid fotändan och känner gråten i halsen. Han känner sig långt borta och utanför. Han reser sig upp och säger till Erik att "nu ska jag gå och du vet att jag kommer tillbaka".

Johan, 8 år, har leukemi. Efter drygt ett år, vid det andra återfallet när intensivbehandlingen är som aktivast, händer följande. En eftermiddag när Johan sitter vid köksbordet och äter mellanmål böjer han sig ner över bordet och börjar storgråta. Hans mamma berättade att det kändes riktigt skönt. Johan grät för första gången för att han var så ledsen över allt det här besvärliga som hade kommit, och han grät på ett nytt sätt, inte som förut, förskräckt och ilsket eller panikslaget som han gjort i samband med sprutor och provtagningar och allt annat som gjort ont. Han grät länge och uppgivet och "allt jag behövde göra för att det skulle kännas bra för oss båda var att sitta och hålla om honom", säger hans mamma, "och jag grät själv. Det kändes som om jag kunde släppa på den här känslan av att jag ständigt måste vara en väldigt duktig mamma. Jag kunde bara vara tillsammans med honom och jag behövde inte göra det bättre än vad det var. Jag behövde inte längre vara förtvivlad över att jag inte kunde ta bort allt det onda."

En läkare-kontinuiteten

Det är en uppenbar fördel att en allvarligt sjuk patient och hans anhöriga får ha en och samma läkare. Det framställs ofta som ett ideal att det är samma läkare som från första början informerar och inleder kampen – och som småningom tar beslutet att den aktiva behandlingen måste läggas ned, och sedan hjälper patienten att acceptera döden och småningom också hjälper anhöriga att bearbeta förlusten. Inte sällan har läkare själva en sådan ganska orealistisk ambition att kunna ta hand om hela detta förlopp. Den är en uppenbar omöjlighet – framför allt från psykologisk synpunkt – att en och samma människa skall (enbart med sin medicinska-somatiska utbildning) orka förändra sin attityd från aktiv motståndare mot den hotande sjukdomen till att acceptera sitt eget professionella "nederlag" i och med sjukdomens seger, orka hjälpa patienten och de anhöriga att acceptera begränsningen och

slutligen orka hjälpa de efterlevande att integrera det hela till ett positivt livsinnehåll. En ensam läkare kan inte utan vidare hjälp klara detta. Läkarnas arbetsförhållanden i Sverige numera är sådana att de inte heller praktiskt *kan* ta hand om helheten enligt denna idealbildning utan samtidiga kännbara försakelser för egen del. Det förefaller ibland som om dessa praktiska hindrande förhållanden uppstått delvis som ett skydd för läkarens egen person. Samma "skyddande" tendens ser man i den förskjutning av arbetsuppgifter som automatiskt sker i den traditionella karriärutvecklingen. Det paradoxala råder att ju mer erfaren en läkare blir, desto förhållandevis mycket mindre kan hans erfarenhet utnyttjas i det direkta konkreta arbetet läkare-patient. Idealbildningen omkring *en* läkare-patient-förhållandet och kontinuiteten består dock även hos läkarna själva.

En patient med en elakartad sjukdom kommer ofta att skötas av en rad olika kliniker, som i en speciell successionsordning tar hand om initial information och handläggande, onkologisk specialistvård och långvård. Patienten och hans anhöriga upplever i denna utveckling en rad separationer. Den känsla av hot och övergivenhet som emanerar från rädslan för själva sjukdomen koncentreras därför ofta på de professionella hjälpare som i en lång rad möter patienten – till en början med samma orealistiska och förföriska attityd av att lova att "avhjälpa". – Det är uppenbart att detta förhållande inte är bra för patienten, som på detta sätt löper risk att hindras i sin bearbetning av den information som sjukdomen ger honom.

Läkaren själv kommer också att fara illa av denna organisation. Många läkare får aldrig följa patientens hela psykiska utveckling från initial rädsla, förtvivlan, hopp och förtröstan till förtvivlan och kapitulation och accepterande. En läkare som aldrig följt en psykisk traumatisk kris från början till slut har troligen mycket sämre möjligheter att orka förstå det nödvändiga i att krisens plågsamma uttryck får sin naturliga plats och inte utan vidare skall "avhjälpas" (med löften, suggestiva attityder eller farmaka). Det är troligt att läkaren som vill hjälpa, men inte orkar ta emot det oundvikliga, faktiskt riskerar att hindra patientens krisutveckling. Den ensamma läkaren är i detta sammanhang både svag och t. o. m. ganska farlig för sig själv och patienten (och de anhöriga). Delar läkaren såväl informationsdelen som bearbetningsdelen i det initiala förloppet med någon annan (läkare, kurator, psykolog eller sjuksköterska), som kan hjälpa till att orka hålla den nödvändiga attityden av osäkerhet, så är det troligare att ansvarsfördelningen mellan läkare och patient och anhörig blir bättre (se vidare Bodegård: Att dö hemma). Det är troligt att om patienten och de anhöriga initialt får en god bearbetningsmöjlighet som ger emotionell öppenhet och gemensam attityd till sjukdomen och dess osäkerhet (av positiv och negativ karaktär!) så kommer patientens och familjens möjlighet att orka med sjukvårdens begränsningar, utan att plågas alltför mycket av dem, att öka. Familjen kan kanske verklighetsanknyta förhoppningarna på sjukvården, som ju i den livsbevarande målsättningen måste överge dem, när sjukdomen leder till döden.

Den ensamme läkaren som försöker ta hand om det hela från början till slut riskerar att ta på sig en alltför tung uppgift. Risken att han omedvetet skall börja skydda sig mot plågan i sjukdomen, patientens och de anhörigas förhoppningar och plågan i upplevelsen av den egna otillräckligheten (som "livsbevarare") är stor. Hans relation till familjen kan så småningom bli

präglad av en attityd att vissa känslor ej får uttryckas eller "finnas" då de är för outhärdliga. Relationen blir spröd och bräcklig och läkaren själv blir som person "oersättlig" för den familjen, då ju bara han vet hur man skall hantera rädslans uttryck.

Får läkaren i stället på ett mera adekvat sätt hålla en attityd till helheten gemensam med en annan som också kan gripa in, som också "betyder" mycket, så får processen ett annat förlopp (se Bodegård: Att dö hemma). Det blir då möjligt att med en helt annan säkerhet våga närma sig och ta upp i samtal med patienten och hans familj att nu har den tidpunkt kommit när de medicinska åtgärderna inte förslår längre. Den viktiga brytpunkten i behandlingen kan då få bli just så konkret som det är önskvärt att den får bli för att anpassningen till döden skall kunna börja på ett adekvat sätt (för patienten, hans familj) och de professionella vårdarna). Man ser inte sällan hos barn att de själva upplevt och t. o. m. accepterat denna slutgiltiga förändring innan vare sig de anhöriga eller läkaren orkat förstå detta. Barnets fråga "Skall jag dö av den här sjukdomen?" kan alltså innehålla en information till mamma och pappa och läkaren, att just nu känns det så. Barn är ofta inte alls så självklart "lojala patienter", utan prioriterar den egna upplevelsen framför doktorns information.

I samband med brytpunkten mellan aktiv sjukvård som siktar till remission och denna sjukvårds misslyckande kommer inte sällan läkarnas aktiverade ångest att leda till att man i läkargruppen överger varandra mer än stöder varandra. Detta då en gemensam attityd ofta saknas. "Du måste göra någonting – den där familjen har det ju så svårt." – "Hur kan du lägga ned behandlingen på det här stadiet?" – "Jag tycker du ska lägga ned behandlingen, den plågar ju bara." – "Jag insisterar på att han ska ha en transfusion – jag är faktiskt ansvarig för sjukvården på den här avdelningen." – "De där föräldrarna måste få något slags hjälp – ska vi inte koppla in psyk? De bara gråter ju." "Vad säger du egentligen till dom? Han ligger ju där och talar om att han ska åka till skolan nästa vecka!" etc. Det är alltid troligare att de som sköter patienten kan och vet bäst om hur det hela utvecklas hos patienten och hans familj. En döendes bearbetning innehåller ofta perioder där hopp och hoppfulla fantasier som uttrycks som verklighet varierar och byter om med hopplöshet, uppgivenhet och förtvivlan. Detta kan te sig som om den döende eller hans familj inte fattat eller fått någon information alls, och för en tillfällig betraktare kan detta framstå som "fel" och "dåligt". Det kan vara svårt att förstå om de här tillfälliga förnekandena skall tolkas som tecken till att bearbetningen har avstannat. Det rigida förnekandet har emellertid speciella kännetecken. Ett destruktivt förnekande tål inga påfrestningar. Patienten avvisar – vill inte tala om något annat än det som stärker förnekandet etc. Det kan vara svårt att hjälpa patienten att bryta sitt förnekande. Ibland är detta förnekande (t. o. m. av de mest uppenbara kroppsliga förändringar) en följd av att "de som bestämde" och "kunde" redan från början avvisade patientens oro och vilja att tala om sin oro med hjälp av löften om åtgärder och förhoppningar och därmed anslog det förnekande försvaret.

Tror man att en patient och hans familj skulle må bättre av att öppenheten ökade (det skulle t. ex. leda till att patienten och hans anhöriga inte behövde den arbetsamma attityden av att låtsas för varandra), så må man försöka hjälpa dem till detta. Genom att förbereda sig väl för samtalet – för sig själv gå

igenom vad slags känslor som patienten och familjen håller borta med förnekandet – och ge sig god tid och med frågor visa patienten att man är beredd att ta emot hans tankar, oro, förtvivlan så kan man ofta hjälpa patienten att komma förbi det krampaktiga förnekandet. Om den egna ångesten inför den hopplöshet och hjälplöshet som kan blottas känns för stor hos den som skall hjälpa, så är det inte troligt att han kan hjälpa själv. Slipper han att ensam ta emot detta så går det mycket bättre. Bryter man ett försvar måste man vara beredd att ta emot de känslor som finns bakom försvaret – det är troligare att detta känns mindre svårt om man är två som samtalar med familjen. Man kan behöva hjälp att försöka hjälpa den döende och hans anhöriga att förstå att det finns tröst även när den yttersta förtvivlan får uttryckas.

Den sakliga informationen

Att kunna mycket om sin sjukdom innebär för alla patienter att få möjlighet att själva ta aktiv del och ansvar i behandlingen. Man blir friare i relationen till de professionella vårdarna.

Vid allvarliga hotfulla sjukdomar som framkallar en betydande traumatisk krisutveckling hos den sjuke och hans familj är det ibland svårt för läkaren att ha tilltro till att krav på samarbete, krav på att den sjuke och hans familj skall lära sig mycket om sjukdomen, är till någon nytta. Ju "farligare" sjukdomen är, desto större är risken att läkaren av medkänsla med den uttryckta förtvivlan spelar med i den passivering som hotar. Den sjuke och hans familj får då inte den möjlighet till dels verklighetsanknytning av "här och nu", dels möjlighet till fin och adekvat kanalisering av den egna aktiverade försvar-saggressiviteten, som kunskap och aktivitet ger. Den sakliga informationen är svårare att genomföra ju mer psykiskt påfrestad den sjuke och hans familj är, men detta bör inte i sig leda till att man som läkare prutar på denna möjlighet till ovärderligt konkret stöd. Att integrera den sakliga informationen i den första tidens regelbundna samtal gör att patienten och hans familj får verkligheten (hur den nu än ser ut!) som stöd och detta innebär i de flesta fall en klar fördel framför de fantasier som annars integreras. Läkarens behov av egen aktivitet kanaliseras också genom att han får ge denna undervisning. Denna undervisning konkurrerar inte med det psykiska stöd som familjen behöver, utan är en viktig del av det. Informationsskrifter och broschyrer har sin plats här; liksom vidare öppna diskussioner omkring "det som stått i tidningen" och det som "faster ringde och sade" och homeopaternas och undergörarnas utbud. Genom att ta upp även dessa saker, samtidigt som han visar sin egen åsikt, så visar läkaren sin respekt för den sjukes och hans familjs lidande.

6 Vården av allvarligt sjuka barn på Skellefteå lasarett

Av Ulla-Karin Wahlgren

Vår överläkare P-G Bergfors har alltid hävdat att helhetssynen är mycket viktig på alla barn oberoende av vad de söker för. Och det har blivit hela klinikens målsättning. Därför skiljer sig inte vården av de svårt sjuka, ja kanske döende, barnen i grunden från den syn vi har på vården av de övriga barnen.

Barnet skall må så bra som möjligt utifrån sina såväl medicinska som sociala och psykologiska behov. Förutsättningarna för att vi skall kunna förverkliga denna målsättning är att vi är en liten klinik, där alla känner alla och har ett djupt känslomässigt stöd i varandra. Vi behöver inte så mycket konferenser för det här samarbetet eftersom vi har möjligheter att ständigt ta upp problemen eller våra upplevelser i här- och nusituationen. Det är ett väl sammansvetsat team sedan många år tillbaka. Förutom ronder har vi personalgrupp var 14:e dag där vi tar upp våra upplevelser av arbetet. Detta är nödvändigt eftersom de allvarligt sjuka barnen har haft långvarig kontakt med alla och ett dödsfall innebär verklig sorg för hela personalen. Samtidigt som man måste fungera i nya kontakter med andra patienter där somliga är allvarligt sjuka.

Jag talar sällan om döende barn eftersom jag upplever just svårigheten att säkert veta vilket barn som kommer att dö och vilket som kommer att leva med samma diagnos. I stället talar jag om allvarligt sjuka barn som är i långvarigt behov av medicinsk vård, vilken ofta är jobbig och smärtsam. De måste förberedas på att både kunna fortsätta leva med sin sjukdomserfarenhet och att kunna separera från livet.

Allt detta går även familjen igenom och alla behöver de någon att tala med, vilket vi ser som vår uppgift.

Det är viktigt att barnet får *en* doktor som det kan ha kvar under hela sin sjukdom. Det är tryggt för föräldrarna att alltid veta vem de skall vända sig till.

Om doktorn skall sköta det ensam eller om jag skall gå med avgörs av familjens behov och doktorns önskemål. Det är klart att det från psykologisk synpunkt finns fördelar med att läkaren ensam sköter hela kontakten och använder psykologen som handledare, men på en liten klinik som vår, där vi kan träffas jämt, går det också bra att arbeta två om en familj.

Jag vill som psykolog helst ha haft möjlighet att knyta kontakt med familjen innan den får besked om diagnosen. Oftast ställs diagnosen ganska snart efter inläggningen. Så fort vi vet den så bör föräldrarna informeras även om det är jobbigt för dem. De brukar bli så pass chockade vid detta tillfälle att

det är bättre att ta deras reaktioner än att gå in på detaljerade behandlingsprogram. Helst vill jag vara med vid detta tillfälle om vi skall vara två om familjen hela tiden. Att vara två innebär ofta att olika känslor riktas mot oss, t. ex. den elaka doktorn som säger så otäcka saker och den snälla psykologen som tröstar eller den snälla doktorn som gör mitt barn bra och otäcka psykologen som fortsätter att aktualisera allt jobbigt fast mitt barn är bra. Och det är saker vi måste kunna samarbeta intimt om här och nu.

Ofta behöver man vara med föräldrarna flera timmar efter beskedet för att de skall orka möta sitt barn någorlunda samlade. Vi har mest haft förskolebarn och vi har upplevt att de behöver föräldrarna som stöd för att våga ta tag i sina egna upplevelser och det är svårt för dem om de uppfattar föräldrarna som alltför upprörda.

Eftersom vår avdelning är byggd så att rummen har plats för en stor och en liten säng så bor oftast en av föräldrarna med barnet på sjukhuset. Jag tror att detta är mycket viktigt för barnet. De är ju ofta i väldigt dåligt skick när de kommer och har då inte kraft att etablera nya relationer. Då är det tryggt att känna pappas och mammas vana händer sköta en.

Samtidigt måste man vara observant på att föräldrarna behöver mycket stöd. De är i kris och skall så småningom börja bearbeta att deras barn kan komma att dö. Nästa alla känner ändå en trygghet i att själva sköta barnet, att få vara hos det och att efter hand lära känna sjukdomen.

För att underlätta för föräldrarna är det bra att tidigt hitta någon personal på avdelningen eller ur personalpoolen, som kan ställa upp uteslutande för det här barnet så att föräldrarnas arbetsbörda inte blir för stor. De behöver kunna komma ifrån sjukhuset någon stund varje dag och upprätthålla sin egen identitet och sitt samliv. I de få fall där barnet på grund av de stora avstånden vistas mycket länge på sjukhus med en av föräldrarna är det viktigt för både dem och den övriga familjen att kontakten upprätthålls. Att de utan kostnad har möjlighet att ringa även långa samtal och att de hemmavarande kan komma ner och hälsa på över t. ex. helgerna och att de då bereds möjligheter att bo och äta tillsammans som en normal familj.

Sjukhusrutinen blir enahanda och passiverar. Både barnet och föräldern behöver aktiveras för att ej hospitaliseras. Barnet går på lekterapin så ofta det orkar, där förskollärarna försöker hjälpa till med adekvat sysselsättning. Det är en viktig del i jagupplevelsen, för "Jag är det jag gör," som en liten pojke sa. På lekterapin träffar han andra barn.

Även på avdelningen kommer lekterapin och ägnar sig åt honom och de andra barnen. När barnen är sämre läser vi mycket för dem. Det måste göras med förståelse så att man är öppen för barnets kontaktbehov. Ofta vill barnen höra att man finns bredvid dem, när de ligger i dvala. En pojke sa: "Jag tycker bättre om när dom stickar än när dom virkar för då hörs de inte." Att då höra att man läser en invand saga, där bilder och sammanhang är kända, gör övergången mellan dvala och medvetande mjukare.

Likaså är det tryggt att alltid vakna i ett rum man gjort till sitt eget. Att alltid få samma rum när man kommer till sjukhuset och att få dekorera det med egna produkter så att det bär ens egen prägel.

Ett annat sätt för barnet att få uttrycka sin identitet är att själv få välja sin mat. Dessutom är det oftast bara barnet som vet vad som skulle smaka när medicinerna ger kraftig eftersmak. Samtidigt måste man här respektera det

minskade tidsperspektivet i sjukdomens slutskede, där barnet kanske bara några minuter före måltiden kan bestämma vad det vill ha.

Det är viktigt att det allvarligt sjuka barnet inte "glöms bort" på ronder osv. Även om man inte kan göra så mycket åt symtomen så känns det skönt att få berätta om dem för några som lyssnar och bryr sig om det.

Det fordras tid och trygghet i samband med provtagningar och behandlingar som ju ofta är smärtsamma och som därför väcker starka känslor hos barnet och personalen. Ofta lever tidiga magiska föreställningar upp hos barnet. I den här situationen konkretiseras sjukdomen, vilket kan leda till att barnet vägrar ta emot sprutan. Det fordras att det är samma människa som gör det här och att både hon och barnet får hjälp att se vad det handlar om, när det låser sig. I många fall skulle man nog kunna underlätta situationen genom att lära patienten hypnos så att han är mer avslappnad, mindre smärtkänslig och slipper må illa efteråt.

Viktigast är kanske ändå att barnet får fungera så normalt som möjligt i sin naturliga miljö. Så snart föräldrarna tror sig om att kunna sköta barnet hemma så skall de få hjälp från sjukhuset på allt sätt. Doktorn gör hembesök och ser till att de alltid kan nå honom. Om familjen orkar med det, verkar det fungera fint även när barnet får dö hemma.

Mitt arbete består oftast i att hjälpa människor till förståelse för sina egna upplevelser. Det kan vara läkare, sköterskor, biträden, föräldrar, patienter eller syskon, men för att kunna vara till någon verklig hjälp måste man ha en ordentlig utbildning i psykodynamisk teori och dessutom ha integrerat den här kunskapen med sin egen livserfarenhet, och för det fordras det handledning. Föräldraarbetet består i att stöda deras bearbetning så att de orkar vara ett stöd för sitt sjuka barn och dess syskon. Praktiskt utformas detta så att jag i början träffar föräldrarna så ofta de önskar för att så småningom glesa ut det till en gång i veckan. Och i lugna perioder ses vi kanske inte alls. Det är deras behov som styr kontakten. Kontakten är inte avslutad i och med att barnet dött utan fortsätter så länge de önskar. Ibland behöver något syskon hjälp, och då ställer vi upp för det.

En del föräldrar vill av olika skäl inte ha någon hjälp och det respekterar vi givetvis, men låter erbjudandet stå öppet.

Det är påfallande ofta som familjer som söker mer än vanligt på barnkliniken har något dödsfall i bakgrunden, och detta har varit en av utgångspunkterna för att satsa betydligt mer på föräldrar som fått ett dödfött barn. Under hela graviditeten har deras relation till det väntade barnet vuxit sig starkare och de har samma behov av att få tala om sin sorg som andra föräldrar. Det ger nästa barn en betydligt bättre start.

Ofta behöver patienten en kontakt för egen del. Det fordras mycken tid för att etablera kontakt med ett svårt sjukt barn, och det är oerhört viktigt att ingenting får avbryta den. I slutet måste man ständigt finnas till hands.

Även i början är det täta kontakter, men när barnet blir lite piggare och kan följa med till terapirummet kan man arbeta med mer gängse metoder, sandlåda, samtal och målning. Då räcker det kanske med 1–2 timmar/vecka i samband med provtagningar. När barnet ligger på sjukhuset blir det dessutom korta visiter ett par gånger/dygn och det vet att det alltid kan kalla på mig.

Jag tror att det jag kunnat göra har varit att ta emot patientens känslor och

visa att jag accepterar dem. Ofta leder det till att även små barn i sina termer definierar sitt dödsbegrepp och sin identitet samtidigt som de separerar från

sin kropp (t. ex. ser annorlunda ut)
sin självkontroll (t. ex. kissar på sig)
sitt livsinnehåll (t. ex. jag är det jag gör, att röra sig)
sin omgivning (vem tar hand om mig när jag är död?)

och oftast kommer de ut ur detta med upplevelsen av att det här var *mitt* liv.

Det är omöjligt att sätta upp någon rutin för vården av döende barn. Varje död är lika unik som livet. Så om vi haft någon generell målsättning så har det varit just att ta vara på det individuella, att bevara patientens identitet. Det kan vara svårt för medicinsk personal eftersom[1] "helt olika sjukdomar mot slutet ger en alltmer likartad bild" medan man som psykolog upplever att just "därför att sjukdomen likriktar svårt sjuka mot döden gående människor växer deras önskan att bevara sin personlighet" man har lättare att se döden som den sista individualiseringen.

Jag tror att det är synnerligen viktigt att acceptera döendet som en del av livet. Alla människor är döende så till vida att de en gång skall dö. Och för en patient aktualiseras detta i ännu högre grad; därför måste vi vara lyhörda för deras upplevelse och behov av att tala.

[1] Citaten från Feigenberg sFph:s monografiserie nr 3, sid. 13.

III Att dö hemma

7 Erfarenheter av vård av döende barn i hemmet

av Göran Bodegård

När döden och döendet diskuteras så förefaller man förutsätta att det enda alternativet är att döden sker på sjukhus. Sjukhuset och sjukvården är resultat av människans drift att bevara liv och hälsa. En ytterlighetsaspekt av denna drift är dödsångesten. Den moderna sjukvården fungerar när hotet kan visas tillbaka och när sjukvårdens läkande målsättning kan infrias. Men sjukhuset erbjuder inte tillräcklig hjälp när dödsångesten blir realistisk. Sjukvården kommer dock alltid att möta människors stora förhoppningar om hjälp även när aktivitet i livets tjänst är omöjlig och dödshotet inte mer kan visas bort. Döden och döendet kommer alltid att vara en av sjukvårdens angelägenheter även om döendet inte är sjukvårdens självklara område. Det traditionella sättet att hjälpa sjuka är inte adekvat när det gäller att hjälpa döende. Sjukvården ger trygghet genom aktivitet mot sjukdom och hot. En döendes trygghet växer fram i mötet, kampen, nederlaget och accepterandet av hotet.

Detta avsnitt vill redovisa en grupp patienter – barn med leukemi – och en vårdinställning som ledde till en sådan ansvarsfördelning mellan patient och anhöriga och läkare att familjerna valde att låta sina barn dö i hemmet i stället för på sjukhuset. Detta skedde då det utvecklades en verklighetsanknytning av bl. a. de orealistiska förhoppningar på sjukvården som tänds av det stora hjälpbehovet som sjukdomen utlöser och som underblåses av den aktiva vården av sjukdomen. Accepterandet av sjukvårdens gränser gällde inte bara patienterna och de anhöriga utan också de behandlande läkarna. Avsnittet vill också visa att det faktiskt är möjligt att låta patienter i modern sjukvård dö hemma, och att detta kan ge väsentliga vinster på områden utanför den somatiska medicinens.

Sättet att bemöta barnet och familjen vid sjukdomsdebuten är väsentligt för hur helhetssynen på sjukdomen och på sjukvårdens resurser att hjälpa kommer att utvecklas. Det initiala omhändertagandet redovisas därför i viss detalj.

Det mänskliga samspelet mellan patienten med en hotfull sjukdom och läkaren gör att läkarens attityder till sjukdomen och vården av densamma blir mycket viktiga för hur patientens helhetsupplevelse kommer att utvecklas och hur vården kommer att bedrivas. Detta är oberoende av om läkaren alls är medveten om sina attityder eller om hur viktig hans roll faktiskt är. Det är därför egendomligt att man så sällan möter redovisningar av attityder av detta slag i den somatiska medicinska litteraturen. Detta kan bero på att läkare till

följd av bristande vetenskapsteoretisk kunskap ofta hyser en övertygelse att endast det som är redovisningsbart i naturvetenskapliga termer, tabeller och diagram är acceptabelt. (Mycket viktig erfarenhetsmässig "klokhet" har av denna anledning aldrig fått skänkas vidare från en person till en annan inom läkaryrket.)

Varje familj med ett leukemibarn sköts inom ramen för rutinsjukvården. Det finns alltså inte några speciella resurser i form av specialavdelningar eller specialmottagningar. Varje familj får kontakt med två läkare (vilka kan garantera personlig kontinuitet under avsevärd tid (= år) framåt). Den ene av dessa är en yngre läkare i specialistutbildning. Den andre (gemensam för alla fallen och tillika detta avsnitts författare) är pediater med specialerfarenhet av leukemibehandling samt är tillika psykoterapeutiskt erfaren (genom egen analys och utbildning). I ett av fallen var endast en läkare – den "erfarne" – inkopplad initialt. Varje familj får i samband med barnets insjuknande en samtalsserie med ett samtal på en timme per dag de 7–14 första dagarna. Båda läkarna deltar i dessa första samtal. Båda föräldrarna deltar alltid – det sjuka barnet självt deltar beroende på tillståndet och åldern. Syskonen är med vid något tillfälle i början. Ambitionen är att nå en god medicinsk somatisk informationsnivå. Vidare erbjuds familjen i och med samtalen möjligheter att börja bearbeta och integrera helhetsinnehållet i den nya livssituationen. Samtalen har alltså även en psykoterapeutisk målsättning. De två läkarna måste tillsammans göra klart för sig själva innehållet i familjens nya livssituation och därmed ge struktur åt det "terapeutiska budskapet" och enas om attityd. Denna konkretisering av vårdinställningen innehåller bl. a. följande punkter:

1 Det allra väsentligaste är ett framtida accepterande av "osäkerheten" som en nödvändig psykisk position (det gäller för familjen men också för läkarna!). Denna osäkerhet utesluter inte att man samtidigt kan acceptera att "det lönar sig" att behandla (om det nu från faktisk somatisk synpunkt gör det) – "lönar sig" ur kortsiktigt eller långsiktigt perspektiv. Med "lönar sig" förstås att det föreligger proportion mellan de plågor den medicinska åtgärden framkallar och de somatiska medicinska vinsterna som den ger för den som har sjukdomen.
2 Det som har hänt har skapat en ofrånkomlig hotfull situation inför vilken *alla* i familjen reagerar. Alla reagerar på sitt vis och med sina känslor. Innehållet i det upplevda hotet beror på vars och ens personlighet och utvecklingsnivå. Det är mycket svårt för familjen att genast orka acceptera en full gemenskap omkring de känslor som aktiveras. – Även om familjens möjligheter till äkta emotionell gemenskap (= var och en får vara med med sin faktiska förmåga) omkring "positiva" känslor vanligen är god, så är detta inte någon garanti för att en sådan gemenskap spontant uppstår kring känslor som förtvivlan, ängslan, ilska, rädsla när dessa för första gånger dyker upp med stor styrka. Dessa känslor är oundvikliga i den nya livssituationen. En ny gemenskap måste läras. Det förutsätter öppenhet.
3 Tröst består inte i att "ta över" eller att ge kärleksfulla lögner, utan i rätt till närhet samtidigt med rätt till uttryck av den känsla som finns (oavsett *hur* den ser ut).

4 Det är *sjukdomen* som är det hotfulla – läkaren och sjukvården får inte bli skuldbärare.
5 En psykisk kris läker om dess utveckling inte hindras. En läkt kris har gett ett nytt livsinnehåll – inte "återställt" och skänkt glömska.
6 Psykisk bearbetning innebär en process i tiden och inte en händelse.
7 Barnets föräldrar och syskon är viktigare som hjälpare än läkare eller sköterskor.

I arbetet med att försöka skapa denna bearbetande öppenhet i familjen utnyttjas också det starka stöd som man får då *alla* inblandade görs till medarbetare i det medicinska somatiska arbetet och får full medicinsk information. Man kanaliserar genom detta mycket av den försvarsaggressivitet som utlösts av hotet i en meningsfull riktning och kan på så vis i viss mån förebygga destruktiva konflikter och låsningar inom gruppen (familjen och läkaren). Alla får en faktisk möjlighet att använda sin aktivitet i "livets tjänst", och denna gemensamma rätt måste man ta vara på. Sådan aktivitet dämpar ångesten på ett konstruktivt sätt.

I samtalen är läkarnas attityd tillåtande (och aktivt bejakande i vissa fall) inför alla slag av känslouttryck. Konkreta råd ges endast i ringa utsträckning, och de faller mest inom den somatiskt medicinska delen. Den fulla öppenheten i informationen har en inskränkning, och det är inför benämningen av sjukdomen till det *lilla* barnet. Barnet behövet ett konkret namn på sin sjukdom. Men om barnet säger det rätta namnet till alla i omgivningen kan detta leda till en rad reaktioner som är svårstyrda och som kan bli destruktiva för barnet (i form av t. ex. överbeskyddsattityd). Vi ger därför sjukdomen ett annat namn i början till barnet. Men barnet måste självt i alla fall få en adekvat "allvars-information" – som är relaterad till barnets utvecklingsgrad, uttalade behov, uttalade behov att vilja försvara sig osv. Utan en allvarsupplevelse finns inte någon möjlighet för barnet att sätta de *"grymma"* medicinska åtgärderna i relation till någon begriplig verklighet. – Den verbala informationen måste stämma med och också förbereda för den information barnet ovedersägligen får av upplevelserna i sjukdomen och behandlingen. Den inledande aggressiva leukemibehandlingen (med ca 9 veckors duration) innebär att verkligheten brutalt illustrerar farligheten och hotet i det nya. Man kan alltså då börja hjälpa familjen till att nå en fungerande gemenskap omkring de förtvivlade känslorna; rätt till att uttrycka och benämna dem i det verkliga sammanhanget. De psykoterapeutiskt inriktade samtalen efter den första (de första två) behandlingsveckan minskas till ca ett samtal per vecka och så småningom (efter ca två månader) till något enstaka samtal per månad. Samtalsfrekvensen blir sedan beroende av utvecklingen av sjukdomen. Vid recidiv och inför ett eventuellt nedläggande av behandlingen krävs en ny serie på 3–10 samtal. De båda läkarnas samarbete präglas de första behandlingsveckorna av betydligt större täthet än en vanlig handledningssituation då båda deltar aktivt i det direkta arbetet. Det ömsesidiga stöd detta innebär gör att den hotande situationen upplevs mindre farlig för läkarna – således kommer läkarna också friare våga kämpa emot förnekande av känslor hos familjen och hos sig själva och också hålla den adekvata attityden till osäkerheten. Känsloförnekandena är det största hotet mot att krisen skall utvecklas gynnsamt. Den ene läkarens större

erfarenhet av sjukdomen och inför känslouttryck och hur de bemöts är här givetvis av vikt, men påfallande är hur familjens bindning till båda läkarna präglas mer av situationens atmosfär än av olikheterna mellan läkarna.

Akut leukemi hos barn innebär inte nödvändigtvis att barnet kommer att dö av denna sjukdom. Kanske kan man t. o. m. hoppas att ungefär hälften av de insjuknade barnen tillfrisknar genom den aggressiva behandling som står till buds f. n. Detta påverkar de behandlande läkarnas attityder till sjukdomen och därmed sättet att bemöta familjen. Initialupplevelsen hos den drabbade familjen är i de flesta fall dock att det inträffade innebär ett "dödsbesked". Den "osäkerhet" som ingår i "det terapeutiska budskapet" kommer alltså att innebära inte bara en osäkerhet inför det negativa (döden), utan även att man ibland faktiskt måste aktivt motverka att ett prematurt sörjande inleds. "Osäkerheten" innehåller alltså även en positiv faktor som ofta inte erkänns i början. Att börja sörja vid diagnosbeslutet är under alla omständigheter inte riktigt om behandling bedömts meningsfull. Krisens innehåll är på det stadiet *inte* att barnet är dött eller döende utan att barnet fått en dödshotande sjukdom – och det är inte detsamma (Cave Lazarus-syndromet). Rädslan och förtvivlan känns dock i början lika stor och måste få komma till uttryck. Stimuleras inte familjens aktivitet och emotionella öppenhet så blir risken stor att var och en i familjen blir kvar i sin initialupplevelse i stället för att våga ta fram den, jämföra och korrigera mot de andras upplevelser och mot verkligheten. Var och en i familjen har sin egen personliga upplevelse av det hela som i och för sig är lika "psykiskt sann" som de andras. Missförstånden och ensamheten kan dock många gånger bli onödigt stora, när passiviteten hindrat öppenhet i gemenskapen. En kravlös vänlighet och en maximalt tillfredsställande och hjälpande vårdattityd gagnar inte alls krisutvecklingen i detta skede utan riskerar att passivera.

Även om familjen lyckats integrera "osäkerheten" i livsvillkoren, så innebär ett recidiv av sjukdomen en ny traumatisk upplevelse. Frågan kommer då alltid upp om det är meningsfullt att fortsätta behandlingen. (Det meningsfulla i att *alls* behandla leukemi har alltid tagits upp i de första samtalen.) På grund av öppenhet mellan familjen och läkarna och familjens höga kunskapsgrad kommer familjen själv att ta stor del i det viktiga beslutet (föräldrar såväl som ibland patienten själv). Läkarna får rollen av dem som verklighetsanknyter på det somatiska planet och stöder på det psykologiska.

Vi har funnit att det är mycket väsentligt att man, när det blivit så, försöker uttrycka i klara ord att det nu är osannolikt att remissinduktionsförsök och cytostatikaunderhåll ger mer än plågsamma bieffekter. Detta är en oerhört viktig brytningspunkt i förloppet som inte nog kan poängteras. När man vågat enas om att kampen för livet inte mer kan föras, utan att bjuda på oproportionerlig plåga, först då kan det nya skedet, anpassningen till att döden är oundviklig, verkligen börja. Innehållet i krisen förändras först nu till att verkligen gälla barnets förestående död. Denna del av det hela är ibland det svåraste och mest plågsamma för de inblandade läkarna. Läkaren måste i detta skede erkänna sin begränsning för sig själv på ett sätt som kan kännas mycket hotfullt då det innebär en känsla av hjälplöshet i en situation där han samtidigt känner att patienten och dennes anhöriga så innerligt önskar att han fortfarande skulle kunna hjälpa som förut mot hotet. Efter denna brytnings-

punkt är inte längre läkarna de självskrivna ledarna. Läkarna kan fortfarande hjälpa men inte mera med samma rättighet att besluta och råda – och detta är både en skyldighet och en rättighet för läkarna att få inse. Den orientering framåt – mot döden – som nu sker gör att föräldrarna och patienten (och syskon) i samtalen aktivt tar upp sitt eget dödsångestinnehåll. Var och en kan jämföra sin egen rädsla med de andras och också därmed våga se vad slags tröst man hoppas på och vad tröst egentligen skall innebära. Det sjuka barnet har nu ofta öppet (och de andra i familjen understucket) en starkt uttalad leda vid sjukdomen, sjukhuset, sjukvården. Oftast är besvikelsen stor. Man kan nu våga jämföra de förhoppningar om hjälp man haft med den hjälp man faktiskt fick och den man nu alls vågar hoppas på. Man kan våga förstå vad man faktiskt har haft sjukhuset och doktorerna till och vad man använder varandra till i familjen och vad man blivit besviken på. Det följer nu också att man i samtalen omkring den förestående döden också tar upp *var* barnet skall dö, och beslutet att barnet skall få dö hemma börjar växa fram. Har det utvecklats en äkta gemenskap omkring de svarta känslorna, så kan föräldrarna alltså orka våga ta denna del själva. Har föräldrarna i relation till det döende barnet en klart upplevd egen rättighet att t. ex. få säga: "Jag är så förtvivlad för att jag inte kan hjälpa dig att leva mera", så kommer inte den inre spänningen att bli outhärdlig inför det kommande. Samtalen rör sig nu dels om hur döden konkret kan komma att te sig – vad som kommer att hända, men dels också om vad innehållet i rädslan för döden kan vara. Hjälplösheten inför döden är olika för olika människor – speciellt tydligt syns detta hos barn. Dödstankarnas konkreta innehåll står i relation till de funktioner som är viktigast för "livskänslan" för varje utvecklingsstadium. Döden är då berövaren av det som ger livskänslan. Det man är räddast för att berövas är det som är viktigast för livskänslan. De minsta barnen är räddast för ensamheten, sedan kommer rädsla för smärta och kroppslig förstörelse och så småningom rädsla för förlust av styrka och självständighet. Det "okända" i dödstankarna har ofta innehåll som relaterar till detta. Det är till stor hjälp för föräldrar att veta vad som rör sig i barnets tankar när det talar om sin död, och att hur man skall trösta beror bl. a. på rädslans innehåll.

En betydelsefull del i förberedelserna för döden i hemmet är att den praktiska legala sidan tillses. Dör någon hemma måste polismyndighet inkopplas om inte den behandlande läkaren är närvarande. För att underlätta det hela (för de anhöriga, oss själva och poliserna) får föräldrarna ett brev med ungefär följande lydelse: "Till vederbörande polismyndighet. Barnet Anna Persson 730710, Vallhornsvägen i Trångsund, skötes av undertecknad p. g. a. en elakartad blodsjukdom. Flickans tillstånd är nu sådant att hon kan dö i hemmet och detta brev är skrivet för att underlätta formaliteterna runt detta. Om upplysningar behövs v. g. kontakta undertecknad eller jourhavande läkare vid kliniken (tel. 000000). Undertecknad kommer att utfärda dödsbevis." En kopia av detta brev kan skickas till den lokala polismyndigheten. Inte sällan innebär det här brevet ytterligare en viktig konkret del i familjens förberedelser även på det inre planet.

Sjukdomens framskridande illustrerar nu för alla inblandade att döden är berövaren. Ett oundvikligt mått av lidande måste finnas på den väg som så småningom *kan* sluta i att det utvecklas ett accepterande och en längtan efter den död som befriar från lidandet och de krympande livsrättigheterna. Visar

man en döende att man vill trösta honom och dela hans rädsla för den överväldigande smärtan, och bjuder man sin styrka när han inte har någon egen kvar, så hjälper man. För att kunna hjälpa på detta vis krävs kärlek och rättighet att få använda den. Det krävs inte ett oerhört mod eller en professionell kunskap att dela förtvivlan och ta adjö av ett barn som dör. Innerst inne delar alla – föräldrar, syskon och det sjuka barnet – samma känsla inför det som sker. Hjälplöshet inför det hot som inte mer kan visas bort. Den smärtan är stor och kan inte undvikas. Anhöriga som lärt sig en ny gemenskap i och med sjukdomen kan hjälpa den som dör mycket bättre än en professionell vårdare som är aldrig så välutbildad i terminalterapi.

Barnens mod att våga visa sitt alltmer regressiva hjälpbehov ökar ju tryggare miljön kan vara. Behovet riktas till mamma och pappa. Föräldrars och anhörigas möjlighet att samtidigt orka hjälpa och samtidigt få bejaka sin svaghet är större i en miljö där hemtryggheten finns. Den här ömsesidiga närheten och svagheten kan inte alls alltid självklart utvecklas i sjukhusmiljön som bl. a. kommit att symbolisera kampen och aktiviteten mot sjukdom och därmed inte ger trygghet när den kampen ej mer kan föras. Sjukhusmiljön präglas också av främmande människors professionella försvarsattityder mot de oerhörda känslor som är i omlopp. Främmande människor kan störa i sitt eget behov av att vilja hjälpa. Deras aktivitet är *kanske* inte alls alltid vettigt relaterad till den oundvikliga hopplöshet som måste finnas i det hela. Det kan vara mycket svårt för en döende eller hans anhöriga att i sin hjälplöshet kunna värja sig mot det som de professionella i bästa välmening vill bjuda. Det kan vara aktiviteter som kan innehålla löften som ändå aldrig kan infrias, löften som kan kännas självklart lojala mot den döendes önskan att få leva, men som kan hindra den långsamma anpassningen till det oundvikliga. Att få dö hemma erbjuder andra möjligheter till trygghet än döden på sjukhus förmår ge; åtminstone till en helt annan typ av trygghet.

Redovisning av materialet

Under perioden juni 1976–november 1977 har sammanlagt 21 barn med leukemi varit aktuella vid kliniken. Under denna tid dog 9 barn. 8 dog hemma och 1 på sjukhuset. (1 detaljerad fallbeskrivning av de 8 som dött i hemmet återfinns i detta avsnitt och 3 fallbeskrivningar återfinns i SLS-rapporten "Patienter". Här nedan ges bara några sammanfattande översikter av de erfarenheter som arbetet med dessa familjer givit.)

Den gosse (15 år) som dog på sjukhuset var det enda av de aktuella barnen som inte initialbehandlades vid kliniken för sin sjukdom. Hans sjukdom startade på ett otypiskt vis med drygt ett halvårs långt förlopp, där man misstänkte en immunopati och där graden av allmän osäkerhet var stor såväl hos läkarna som i familjen. Utgångsläget var således där mindre gynnsamt för ett öppet samarbete med den familjen. Vi fick småningom mycket god kontakt med pojken själv samt med pojkens mamma, men övriga familjemedlemmar kom att kontaktas endast perifert. Gossen hade själv insikt i allvaret i sin sjukdom och tog själv aktiv del i beslutet att avsluta behandlingen. Hans vånda inför döden var förhållandevis måttlig de sista

veckorna. Han hittade förtröstan i vissa tankar som hade med gamla människors erfarenhet att göra. Han kände stor rättighet att be oss läkare om hjälp på många olika områden. Någon stabil acceptans av situationen utvecklades emellertid inte, och hans trygghet och ångest varierade starkt. Hans rädsla sista dygnet stegrades tidvis till full panik, delvis på grund av ett smärttillstånd. Analgetika och psykofarmaka hade nästan ingen effekt. När han dog fanns hans mamma och en annan kvinnlig släkting hos honom. Den läkare till vilken han visat störst öppenhet sista tiden var förhindrad att närvara till följd av jourtjänst på annat sjukhus. Den tjänstgörande sköterskan kände en stor vanmakt inför pojkens ångest och smärta och upplevde en stark otillräcklighetskänsla.

Patient nr 1

En flicka – enda barnet. Insjuknar i leukemi vid nio månaders ålder. Raskt förlopp med flera intrakraniella och upprepade hämatologiska återfall. Redan i samband med första återinsjuknandet vaknar föräldrarnas dödsmedvetenhet. En ökande känsla av att vilja skydda flickan från smärta och farligheter växer fram. Föräldrarna ger varandra öppet rättighet att vara ledsna och gråta. Gläder sig åt att kunna trösta den lilla genom att vara hos henne konkret nära och att hon inte själv "behöver förstå". De upplever att det är självklart att hon ska få dö hemma. Döden tedde sig skrämmande då flickan hade intrakraniella sjukdomsengagemang och dessa ledde till otäcka kramper. Rädslan stegrades dock ej så att föräldrarna ringde efter någon av de två läkare som var inkopplade. När flickan dött kontaktade pappan en av läkarna och därefter polisen, som kom hem (civilklädd). Föräldrarna sammanfattade det hela så småningom som plågsamt och skrämmande. De trodde inte att sjukhusets resurser skulle kunnat förändra flickans situation nämnvärt när hon dog, och de var nöjda med att hon fick dö hemma.

Patient nr 2

Tolvårig gosse med en äldre bror och två yngre systrar, mor och far. Familjens dödsmedvetenhet vaknar i samband med gossens andra recidiv 9 månader efter insjuknandet. Man vill ytterligare kämpa vidare med försök att jaga bort sjukdomen och olyckligtvis kommer nya komplikationer att tillstöta. Gossen själv får under loppet av ca 2,5 månader en full insikt i att döden är hans enda alternativ och han kan hjälpa sin mamma att orka acceptera att situationen är sådan. Faderns accepterande kom tidigare. Gossen dör hemma och alla familjens medlemmar är närvarande. Den behandlande läkaren kommer efter påringning till familjen när pojken dött och tillbringar några timmar tillsammans med familjen och det döda barnet. Känslan av berövande blir stor för alla när transportbilen för bort den döda gossen. Läkaren såg hur påtagligt fint familjens kärlek förmådde överbrygga allt det som sjukdomen och behandlingen ställt till med gossens kropp. Närheten syntes öppen och utan tveksamhet. Läkaren själv kände en viss skräck inför den av sjukdom och behandling starkt förstörda och förändrade lilla pojkkroppen. De anhöriga föreföll att på ett öppet sätt utan vidare kunna hitta till bilden av den fina pojken i allt det förstörda. Polisens besök upplevdes som taktlöst och oroande.

Patient nr 3

Nioårig pojke, en äldre syster, mor och far. Dödsmedvetenheten vaknar i familjen i och med andra recidivet. Behandlingen avslutas då och förberedelsen inför döden vidtar på ett konkret sätt. Familjen tackar aktivt nej till fortsatta sjukvårdande och kontrollerande åtgärder av typ provtagning osv. Telefonkontakt upprätthålles och en av läkarna gör på eget initiativ ett besök i hemmet. Förhållandena är då mycket tillfredsställande. Familjens medlemmar deltar aktivt i skötseln av den sjuke pojken och alla har sina rättigheter att öppet visa sin känsla. Gossen dör natten efter det läkaren gjort hembesöket (förvånande för läkaren, som uppfattat det somatiska tillståndet som betydligt bättre). Den andra av de två behandlande läkarna besöker familjen några timmar efter dödsfallet och är med då transportbilen för bort kroppen. Detta upplevs av alla som ett oerhört berövande.

Patient nr 4

En femtonårig pojke, andra barnet, fadern död. Raskt förlöpande leukemi med återinsjuknande redan några månader efter debuten. Hög medvetenhet hos gossen som dock värjer sig på ett tryggt vis för alltför öppen verbal kontakt. Tar själv ställning till behandlingens nödvändighet i många stycken. Tar själv ställning till att han vill åka hem när behandlingen avslutats. Dör redan natten samma dygn han kommit hem (återigen förvånande för behandlande läkaren). Gossen uppvisade ett snarast euforiskt befriat beteende på kvällen efter hemkomsten. När han lagt sig kallar han först på sin bror och talar med honom en stund och därefter ropar han på sin mamma och talar med henne ensam en stund också. Mamman finner sedan gossen död på morgonen i sängen. Läkaren kommer och tillbringar en timme tillsammans med mamman, brodern och den döde gossen. Återigen noterar läkaren skillnaden mellan sin egen känsla inför den starkt förändrade kroppen och de anhörigas fria och öppna sätt att närma sig den döde.

Patient nr 5

Åttaårig flicka med en äldre syster, fadern död. Långdraget förlopp med ett långt fritt intervall på närmare två år. I samband med en del infektionskomplikationer under första remissionen närmar sig flickan det djupa allvaret i sin sjukdom. När recidiven dyker upp visar hon en stigande rädsla, men kan stundtals finna en förtröstan och ta konkret trösthjälp av sin mamma och i viss mån sin äldre syster. Beslutet att avsluta behandlingen togs av modern tillsammans med läkarna. Att flickan skulle dö hemma föreföll självklart för modern. Mamman förmådde ta hjälp omkring alla de komplikationer som uppstod. En av de behandlande läkarna besökte familjen flera gånger sista veckan. Situationen var präglad av ett allvarligt lugn. En synförsämring som tillstöter sista dygnen ökar dock flickans rädsla igen och mamman och systern upplever att flickans död var svår. Till svårighetsupplevelsen bidrog också det faktum att de tillkallade poliserna betedde sig som inför ett misstänkt brott och hade full mundering och brottsplatsutredningsväska med sig, anslog en förhörston och frågade om blåmärken på liket etc. Detta trots att behandlande

läkare var närvarande och brev på vanligt sätt skrivits i förväg för att förebygga besvär av denna sort.

Patient nr 6

Gosse på 5 år, med två äldre bröder, mor och far. Lång sjukdomsduration med första fria intervallet närmare två år. Redan i samband med första recidivet upplever föräldrarna att de måste börja anpassa sig till döden. Andra remissionen blir kort och behandlingen läggs ned vid andra återfallet. Sonen vårdas cirka fyra veckor i hemmet innan döden kommer. Ett hembesök av behandlande läkare samt en del telefonkontakt mellan föräldrarna och läkarna. Gossen vårdades i sin säng i vardagsrummet mitt i våningen och fick ständigt vara med, och mamman uttryckte hur skönt det var att slippa sjukhusets alla ambitioner. Pojkens smärtor gjorde det svårt att byta på honom etc. och mamman gladde sig åt att man inte behövde uppfylla en massa hygieniska normer osv. Under försämringen ökade gossens egen förtvivlan över hopplösheten och han gör sig till slut av med sin egen tröstfilt. Ett av de sista dygnen han lever förmår han sin mamma, att ta med honom ut i bilen och åka runt till alla de platser han tyckte var viktiga, bl. a. sjukhuset, och han gladde sig så att inte behöva gå in där. När döden kommer är familjen samlad och gossen dör utan tecken till ångest. Det positiva i det hela fördunklades av poliserna som antog en förhörande och brottsutredande attityd. Hela familjen upplevde svår smärta när den lilla gosskroppen transporterades bort i den hemska bilen. Ingen av läkarna tillkallades. Familjen bedömde telefonkontakt tillräcklig.

Patient nr 7

Tre år gammal flicka med en äldre syster, föräldrarna frånskilda. Sjukdomen hade ett kort, stormande förlopp med endast en kort första remission när flickan mår hyggligt. Man förbereder sig redan från början på att flickan ska dö av sjukdomen, och när behandlingsförsöken läggs ner känns det självklart för mamman att flickan ska dö hemma. Mamman tar själv en rad initiativ i samband med detta. Går själv till polisen med kopia av det informerande brevet, varvid för övrigt den aktuella polistjänstemannen försöker övertyga mamman om att det nog inte alls är så farligt, och att flickan säkert inte ska dö och att doktorerna nu för tiden är så duktiga. Mamman lyckas också bestämma att flickan ska hämtas i en ambulans i stället för med en liktransportbil. Flickan dör med sin mamma, sin pappa, sin mormor och sin äldre syster runt omkring sig. Hennes sinnestämning var lugn och hennes upplevelse av att få ha alla i familjen nära sig gjorde henne närmast glad.

Patient nr 8

En pojke på tre år med en äldre bror, mor och far. Ett långvarigt förlopp med en första remission på två år, därefter täta recidiv och intrakraniella engagemang. Behandlingen avslutas efter diskussion med föräldrarna i samband med ett recidiv. Under den sista tiden är mamman stundtals påtagligt orolig och är plågad av framför allt fantasier om akuta störtblöd-

ningar. Hon kommer också in med pojken akut i samband med en blödning. Hon förmår därmed se sina möjligheter att få hjälp med denna rädsla och kan sedan fullfölja sin egen ambition att låta gossen få dö hemma. Gossen dör utan tecken på ångest omgiven av sin mor, far och storebror.

Sammanfattande kommentarer

Alla föräldrarna har uttryckt att upplevelsen med barnet som dör hemma varit större och mycket mer mångfasetterad än de från början kunde föreställa sig; att verkligheten tedde sig annorlunda när den slutligen kom; att det kändes mycket skönt att kunna få vara tillsammans hemma. Ingen av föräldrarna ångrade sitt beslut att låta barnet dö hemma. Ingen saknade sjukhusets resurser.

I den uppföljning som skett (redovisas i annat sammanhang) kunde man konstatera att några grava psykiska insufficienssymtom inte utvecklades till följd av dödsfallet.

I de samtal de inblandade läkarna haft med varandra omkring det hela har så gott som i samtliga fall först en ganska uttalad oro kunnat framskymta inför tanken att "låta" barnet dö hemma. Funderingar av typen om föräldrarna skulle komma att klara det hela, om panik skulle uppstå, vad slags psykiska symtom skulle kunna dyka upp osv. var alltid aktuella. Verkligheten kom aldrig att infria några av dessa ångestpräglade fantasier som alltså läkarna hade. Hade läkarna "fått" bestämma så hade man i fyra av de åtta fallen inte vågat låta det hela ske hemma.

Familjerna föreföll inte ha använt sig av sina vänner eller grannar i särskilt hög grad som stöd i den aktuella situationen omkring döden. En del släktingar var informerade, men i de flesta fall deltog bara själva kärnfamiljen. I detta sammanhang förtjänar att nämnas en del av de omgivningsreaktioner som märktes kring de aktuella familjerna. I ett fall blev barnets BVC-sköterska uppbragt över att "sådant här kan få inträffa" och upplevde att familjen var övergiven och uttryckte sig anklagande till läkare. I ett annat fall reagerade grannar på att familjen drog sig undan och isolerade sig, och på omvägar fick vi förstå att grannarna upplevde att familjen var helt övergiven och for fruktansvärt illa. Vi är benägna att se dessa omgivningsreaktioner som naturliga reaktioner på aktiverad dödsångest. Man kan dock ej undgå att beklaga att det inte fanns större möjlighet för omgivningen att våga se hur situationen verkligen var – och att det lidande som framskymtat hade sin alldeles adekvata plats och skulle funnits även om det täckts över genom vård på sjukhus. Polisens besök upplevdes i de flesta fall som belastande och störande.

Den praktiska sidan rörande hemsjukvården i samband med ett barns döende i hemmet har vi löst genom att en eller båda föräldrarna erbjudes sjukskrivning (under diagnosen "reaktiv trötthet" vilket alltid varit en välmotiverad diagnos). – I en del fall har båda föräldrarna föredragit att ta detta erbjudande – andra har själva löst det hela på andra sätt (tjänstledighet, semester). I ett fall inkopplades socialmyndigheten för att hemsjukvårdsbidrag skulle erhållas. I just det fallet uppstod ganska många konflikter omkring detta och framför allt var det långa dröjsmålet innan beslut fattades

påfrestande för oss inblandade. För närvarande synes detta ej kunna lösas via de sociala myndigheterna. I inget fall utnyttjades hemsjukvårdshjälp i form av distriktssköterska etc. Den rent sjukvårdsmässiga delen sköttes efter det barnet åkt hem av föräldrarna med hjälp via telefonkontakt med de behandlande läkarna och vidare enstaka hembesök av läkarna. Dessa hembesök skedde alltid på läkarnas initiativ. De gjordes utanför ramen av läkarnas arbetstid. Som tidigare nämnts så behandlades leukemibarnen och deras familjer inom ramen för rutinsjukvården – detta innebär att läkarna måste till viss del anpassa och improvisera upprepade gånger i samband med omhändertagandet av dessa fall. De unga läkarna i utbildning har funnit att detta fungerar mycket tillfredsställande och har upplevt det hela som en positiv och väsentlig del i arbetet. Tätheten i samarbetet mellan de två läkarna runt patienten har gjort att den ensamhet och rädsla som funnits hos läkarna dels omkring behandlingen av sjukdomen, dels omkring utvecklingen mot döden har kunnat bearbetas och givas en adekvat plats och därför kanske ej via försvarsreaktioner i så hög grad interfererat med vården. Detta viktiga ömsesidiga stöd var av medmänsklig karaktär snarare än professionellt medicinskt. Ett likadant stöd skulle förmodligen uppstått om den ena av de två "professionella vårdarna" varit en sköterska, kurator eller psykolog, om de två på samma sätt kunnat enas om vårdinställning och attityder och delat bördan.

Den kritik som ofta riktas mot sjukvården för att den ger dålig hjälp åt döende är delvis beroende på att sjukvårdens målsättning primärt är aktivitet som ger eller förbättrar hälsa och liv. Sjukvården kan inte förväntas genast fungera tillfredsställande inför den situation där sjukvården misslyckas! Kritiken emanerar delvis ur besvikelse genom irrationella förhoppningar. Kritiken gäller också i hög grad även själva lidandet runt döden och döendet; ett lidande som sjukvården till stor del får bära skulden för! Detta lidande kan aldrig helt lindras – och vad viktigare är, det fyller även sin nödvändiga plats då det ger den döende och de anhöriga den nya aspekten att döden kan börja ses som en befriare. Upplevelserna kring barns död, sådana de tett sig för den grupp familjer jag här rapporterat om och där barnen dör hemma, vittnar om att lidandet inför döden är oundvikligt. Där barnen dött hemma har emellertid möjligheterna varit stora för såväl den döende som de anhöriga att våga ge uttryck åt det de upplever. Ingenting har skrämt eller hämmat detta och därmed har en viss befrielse upplevts. Det allra viktigaste som kan summeras i vår erfarenhet är dock att där döden fått inträffa i hemmet så har liv och död fått mötas på ett för alla gripbart vis. Det oerhörda och det svåra har inte varit frånvarande, men alla anhöriga har fått vara med och har fått en egen konkret upplevelse att ha som kärna i sorgen. Alla fick ha sin del i det som skedde. Möjligheterna för positiv utveckling av sorgeprocessen är därmed givna.

Döendet har för de aktuella familjerna fått bli familjens egen angelägenhet, och genom närhet och aktivitet har de anhöriga fått den meningsfulla roll som gagnade både situationen i presens och som kan förväntas påverka de anhörigas bearbetning av förlusten i framtiden. Vi – de professionella vårdarna – kom ganska mycket utanför. Inte sällan har familjerna aktivt tagit upp sin upplevelse av att de sett oss som framför allt de som ledde kampen mot sjukdomen – de har i en del fall kunnat tacka för hjälpen och sedan visat

att de förstått att doktorn och hans sjukvård inte kan hjälpa mot döden. Denna utveckling har vi uppfattat som synnerligen gynnsam, även om den samtidigt inneburit en känsla av övergivenhet och obetydlighet för oss själva. Det har utifrån denna position inte varit lätt för oss att t. ex. själva ta adjö av patienten och därmed underlätta det egna sorgearbetet, men detta har alltså varit vårt – de professionella vårdarnas – bekymmer. En näraliggande aspekt – som känts som en klar vinst – är att man genom att låta barnen dö hemma kunnat undvika den plågsamma emotionella krissituationen som omger en döende människa i personalgruppen på en vårdavdelning. Sjukvårdsresurserna belastades ju vidare inte heller ur andra, mer konkreta, aspekter.

En fallbeskrivning

Det fall som redovisas i detalj nedan har valts p. g. a. att författaren förde noggranna anteckningar rörande förloppet – från helhetssynpunkt – under barnets sjukdomstid; fallbeskrivningen är alltså inte summeringar i efterhand.

Johan, 8 år

Johan fick leukemi i juli 1976. Johan har en syster, Eva, som är 10 år. Pappa är civilingenjör och egen företagare, mamma hemmafru. Familjen bor i villa.

Johan fick ont i magen de första dagarna i juli. Han togs in på kirurgkliniken och opererades, för man misstänkte appendicit. Blindtarmen var frisk, men Johans magbesvär ökade och dessutom hittade man blodförändringar, och diagnosen leukemi ställdes efter benmärgspunktion den 10 juli. Sjukdomsbilden var sådan att vi bedömde att det fanns goda chanser att för det första få sjukdomen att vända tillbaka och för det andra rentav kunna gå i läkning helt och hållet. Jag och en ung kollega skulle sköta Johan tillsammans. Vi hade dagliga samtal med Johans föräldrar och med Johan själv tillsammans med föräldrarna den första tiden, och min ambition var att Johans föräldrar skulle få en så verklighetsnära syn som möjligt på sjukdomen, dess allvar, men också att målsättningen med behandlingen inte bara var att tillfälligt jaga undan symtomen, utan att goda chanser fanns att den skulle läka ut. Både Johans mamma och pappa (Ulla och Lars) förmådde med detsamma att förstå vidden av allvaret och visa sin förtvivlan, samtidigt som de långsamt orkade ta till sig den konkreta informationen om sjukdomen och dess behandling och framtid. När vi samtalade satt Lars och Ulla nära varandra och de kunde trösta varandra öppet.

Johan var mycket sjuk den första tiden. Jag berättade för honom att han hade fått en allvarlig sjukdom i blodet (jag undvek att säga sjukdomens namn) och beskrev för honom den besvärliga behandlingsproceduren som vi hade att erbjuda honom (6 veckors injektionsbehandling med cellgifter i kombination med stora doser cortison, efterföljd av strålbehandling mot skallen och lumbalpunktioner med injektion av cellgifter i ryggmärgskanalen).

I det första samtalet med Johan sa jag ungefär så här: "Johan, du har fått en allvarlig sjukdom i blodet, och den här blindtarmsoperationen den hänger egentligen ihop med det. Du vet att blindtarmen var frisk, men konstigt nog

kan blodsjukdomar ge just såna sjukdomstecken så att det liknar blindtarmsinflammation. Den här sjukdomen är allvarlig och det har vi berättat för din mamma och pappa, och då blev dom så lessna så dom började gråta, som du kan se på dom" – (när jag sa det blev både Lars och Ulla återigen tårögda och kom Johan mycket nära). "Den här sjukdomen kan man behandla, men det är en besvärlig behandling. Jag ska berätta för dej om en stund om dom saker som jag tycker du behöver veta."

Under samtalet låg Johan stilla och tittade med ett ganska likgiltigt uttryck på mig och sa ingenting. Jag frågade honom om han hade någonting som han ville berätta för mig eller fråga om och han drog lite generat på läpparna och tittade på sin mamma. Ulla klappade honom och sa: "Säg till Göran om det är nånting." Men Johan förblev tyst.

Under hela den långa inledningsfasen av behandlingen, där alltså målsättningen var att vi skulle kunna nå mycket positiva resultat med de insatser vi gjorde, så fortsatte Johan att vara så här tyst och ständigt vädjande be mamma svara i stället. Ulla och Lars deltog mycket aktivt i alla behandlingsåtgärderna och lärde sig mycket snabbt det mesta om blodet och blodsjukdomen. De fick en del litteratur och förstod att tillgodogöra sig innehållet på ett nyanserat sätt. I samtalen med Ulla och Lars återkom Ulla upprepade gånger till hur hennes känslor ömsom växlade mellan något slags oerhörd ilska mot ömsom sjukdomen, ömsom mig, ömsom något annat ovidkommande. Lars lät Ulla berätta om sina upplevelser och hade inget behov av att avbryta henne. Han berättade själv att han tyckte att det var jobbigast med medlidande från omgivningen och värjde sig aktivt mot detta. "Jag tycker man måste ha lite fighting spirit – lite 'fan anamma' framförallt", sa Lars.

Vi diskuterade hur många som skulle få veta om Johans sjukdom och varför vi kanske skulle undvika att tala om det för någon utomstående. Både Ulla och Lars sa spontant att det måste vara mycket lättare för människor att bete sig som vanligt mot Johan om man teg om sjukdomens rätta namn. Vi enades om att arbetsbeteckningen hämolytisk anemi tills vidare var duglig, dels därför att den sjukdomen i sig liknar leukemi, dels därför att behandlingen också är likartad, och vidare skulle ingen behöva missta sig på sjukdomsallvaret heller.

Efter några veckors behandling började Johan reagera alltmer mot injektionerna. Han drabbades av en panik inför såväl de intravenösa injektionerna som ryggsticken. Vi försökte varje gång diskutera med Johan om varför det var nödvändigt att plåga honom, att man inte alls krävde att han egentligen skulle behöva tycka om det här eller att han skulle behöva behärska sig, men Johan teg. I den situationen blev Ulla alltmer pressad, då hon tyckte det var oerhört smärtsamt att uppleva Johans våldsamma reaktioner, vilka ju också hindrade injektionerna att kunna utföras så snabbt och effektivt som man annars skulle ha kunnat göra. "Han kan ju inte fatta vad han har gjort för att straffas så här."

Själv upplevde jag också de här injektionerna och allt bråket runtom som både hotfullt och smärtsamt. Jag upplevde att Ulla hade krav på oss att det skulle gå snabbt och kvickt, även om hon aldrig sade så. Ulla visade också att en stor egen djup förtvivlan aktiverades av det hela. Hon kunde ibland vid de här tillfällena nästan som ett litet barn vända sig bort från oss alla och gråta högljutt och Johan såg både generad, oroad och rädd ut inför detta. Och själv

tyckte jag kanske att jag förstod eller kunde tänka mig varför, men icke desto mindre blev jag ganska arg på henne. Johan kämpade, Ulla kämpade och jag kämpade. Ett par gånger hoppade vi helt enkelt över injektionerna eller sköt på dem för att situationen låste sig helt och hållet.

I de samtal som vi hade med Lars och Ulla försökte jag få Ulla att tala om den förtvivlan som fick henne att ibland ge upp så kraftigt, men hon hittade först inte någonting, och så småningom, då det helt tydligt fanns saker hon ville säga, så sa hon bestämt ifrån att hon inte orkade tala om det. Jag sa att jag inte ville tvinga henne och att det måste vara svårt, och då exploderade hon i tårar och sa häftigt: "Det ska inte behöva vara så här!" Och att hon upplevde att första gången vi träffades var allt jag sa som en enorm smocka, som hon inte kunde försvara sig emot. Att hon helst av allt skulle velat rusa upp och slå mig. Att hon hatade att jag satt där, och visste, och bestämde, och tyckte så mycket, och att hennes egna tankar och ambitioner och önskemål hela tiden bara måste böja sig under allt det jag sa. När hon berättade detta visade hon helt tydligt att hon mycket starkt upplevde att det var så här. Jag satt tyst och likaså gjorde Lars. Och Ulla fortsatte i lugnare tempo att säga att hon förstod att alltihopa måste vara just så här besvärligt, men att hon likafullt kände allt det hon sa och att hon samtidigt var så enormt tacksam för att hon fick tala om allt det hon kände. "Men det är tufft det här! Förbannat tufft!" avslutade hon. Jag talade om för henne att jag tyckte synd om dem alla som hade tvingats in i den här sjukdomen och att jag nog hade anat att hennes känslor bl. a. innehöll det hon hade berättat, och att vi alla egentligen hade en sak gemensam och det var att vi hatade själva sjukdomen.

Strax efter det vi börjat med de intratekala injektionerna (injektioner i ryggmärgskanalen) fick Johan tydliga tecken på hjärnhinneinflammation och vi hade alltså fått en komplikation till dessa injektioner. Johan blev återigen alltså mycket sjuk och togs in på sjukhuset, vilket han upplevde som skrämmande. Johan avskydde att behöva stanna. Det gick mycket raskt att få bukt med hjärnhinneinflammationen, men vi kände oss alla skrämda och oroade inför komplikationen. Johans mamma och pappa blev oroliga att andra konstiga komplikationer, som vi inte hade talat om eller diskuterat, kunde tänkas dyka upp.

Efter initialbehandlingen som jag berättat om här ovan var sjukdomen "borta" och underhållsbehandlingen med tabletter kunde vidta, med betydligt mindre påfrestningar för Johan.

Men Johan var vid det laget ordentligt märkt av alltihopa. Han hade blivit jättetjock av cortisonet, hade tappat allt sitt hår av strålbehandlingen och cellgifterna. Jag vet inte riktigt hur Johan såg på detta. Han var i början generad att träffa sina kamrater och i början av höstterminen hade han mössa på sig i skolan hela tiden. I och med att sjukdomen verkligen höll sig borta och att det blev sant som vi hade talat om i början, att den kroppsliga hälsan fanns där och att behandlingen bara bestod av tabletter och provtagning en gång i veckan–en gång var fjortonde dag, så återvände lugnet i familjen. Måhända skulle Johan ha mått bra av att få tala mer om sin besvikelse och sin hårlöshet och sin fetma, men allteftersom fetman försvann och håret började komma tillbaka så blev Johan tuffare. Han återgick ganska raskt efter det att höstterminen började till alla sina normala aktiviteter.

I samtalen med föräldrarna framskymtade gång på gång mammans oro att

det nog egentligen var sämre än vad det såg ut, och hon var kluven mellan en känsla av förtroende och en allmän känsla av att vi kanske ljög för att vara snälla "som läkare gör". Lars var mer full av tillförsikt. Ulla sa att hon ibland kände som en svart förtvivlan när hon tittade på Johan och tyckte det var jobbigt att hon måste dölja den. Jag frågade om hon verkligen behövde dölja den så intensivt och om det inte förstörde hennes möjligheter att ha det bra med Johan, om hon hade den här känslan av att hon behövde ljuga för honom. Återigen fick Ulla en lite avvisande attityd. "Inte kan man säga till en barnunge på åtta år att man är så ledsen över att han kanske ska dö av leukemi!" – Jag svarade: "Det är svårt att ge ett vettigt råd här, men jag tycker att du ska kunna få säga till Johan att du är enormt ledsen att han har fått den här sjukdomen och att du själv skulle vilja att det inte var så här. – Orkar du trösta dej med att Johan själv har det ganska så bra just nu? Det är ju också i bästa fall meningen att det ska gå bra det här på lång sikt."

Ulla är en kvinna som är van att kunna glädja sig åt att klara av både praktiska och emotionella krav i verkligheten. Hon är en både duktig och modig människa, men det är ingen tvekan om att hon kände sig oerhört kränkt av den påtagliga försvagning och underkastelse som accepterandet av sjukdomen hos Johan faktiskt innebar.

Johans syster Eva informerades av Lars och Ulla om Johans sjukdom på samma sätt som vi hade informerat Johan. Eva var ett par år äldre än Johan och hon reagerade i början med sammanbiten rädsla inför alltihopa. Framförallt tyckte hon att det var fasansfullt att Johan skulle tappa håret. De första dagarna när Johan låg på sjukhuset vågade hon inte komma och besöka honom, och Lars och Ulla visade att de ville skydda henne i hennes rädsla. Till slut förmådde Ulla henne efter min uppmaning att komma. Hon var blek och rädd och tyst när jag träffade henne strax innan hon skulle gå in till Johan och jag frågade henne om det var något alldeles särskilt som hon var rädd för, som vi kunde tala om innan hon gick in till Johan. Hon sa att hon inte visste vad det var, och jag sa att när hon skulle komma in till Johan skulle hon se att han nog inte var så annorlunda som hon kanske var rädd för, och att hon bara behövde stanna en liten stund om hon inte ville vara kvar där. Evas rädsla blåste bort några sekunder efter det hon träffade sin bror och den ersattes av en befriande hulkande gråt när hon kröp upp i famnen till sin pappa. Och det var ingen som bad henne sluta gråta eller försökte trösta bort tårarna. Johan flinade litet åt sin rädda syster.

Allting förändrades dramatiskt när blodproverna visade att Johan hade fått ett återfall. Detta innebar i praktiken att sjukdomen hade visat att den inte var av det milda slag som vi initialt hade hoppats på, utan att den här leukemin var en högriskleukemi som skulle leda till att Johan dog av sin sjukdom. Vi kallade in Lars och Ulla till sjukhuset och berättade för dem att sjukdomen kommit tillbaka. Lars sa att "Då innebär det här att sjukdomen inte kommer att läka" och Ulla sa att hon trots att hon hade velat tro på att allting kunde bli bra egentligen hela tiden hade gått och väntat på det här.

Vi pratade sedan om vad som var bäst. Vi kände nu varandra väldigt mycket bättre. Ullas krav på mig hade minskat och blivit mer realistiska. Hennes besvikelse över sjukdomen var inte längre lika med uttryckt som besvikelse på mig, och själv kände jag alltså en betydligt större lättnad i samtalet av den anledningen. Jag frågade rakt ut hur de såg på hur vi skulle

göra. Lars och Ullas kunnighet om leukemi var vid det laget så stor att de visste att det lönade sig att behandla även återfall – lönade sig mot bakgrunden av att man åtminstone kunde få månaders, halvårs, kanske års sjukdomsfrihet igen. Dessutom var de medvetna om att när återfallet nu hade hittats på ett tidigt stadium, så var möjligheten att behandla betydligt större, och vi enades alltså om att starta igen.

Vi pratade om hur Johan skulle uppleva det här och Ulla sa att hon åtminstone hoppades att han skulle kunna använda sin erfarenhet från förra gången, att det lönade sig att behandla. Jag frågade om vi skulle berätta för Johan hur allvarligt vi egentligen såg på detta, och Ulla sa att hon inte tänkte göra det utan hon tänkte låtsas att det var som förra gången, "så får vi väl se sen . . .". Jag frågade vad hon skulle svara Johan om han själv frågade hur allvarligt det här var och om man kunde dö av den här sjukdomen. Då sa Ulla: "Det vet jag inte. Men jag vet att jag vågar trösta Johan på ett annat sätt nu än förr. Förr var det alltid så att jag trodde att jag måste blåsa bort det onda. Nu tycker jag det är mycket bättre med att bara vara tillsammans, faktiskt." Vi talade sedan om vad han kunde tänkas uppleva om döden, om föreställningarna som man kan ha om ensamhet, och smärta, och kraftlöshet. Och om att man för att förstå vad en människa innerst är rädd för måste våga fråga, om man inte märker att man själv förstår det eller når fram.

Under den tid som följde med nya injektioner var Johan betydligt mera öppet ledsen än första gången. Han var fortfarande lika tyst och visade fortfarande att han egentligen inte ville tala med mig, att han egentligen inte ville höra mina synpunkter på sjukdomen. Han fortsatte att hela tiden vädja om att mamman skulle svara på de frågor jag ställde till honom, och de gånger vi samtalade ensamma undvek han själv att prata om annat än mycket triviala saker. Ulla visade tydligt att hon var missnöjd med att Johan inte talade med mig. Hon kunde uppmana honom att säga det han tänkte på i stället för att bara gömma sig bakom henne. Men det hade ingen effekt. Han fortsatte att visa att han tänkte vara ointresserad av det som hade med sjukdomen och sjukhuset att göra. Jag sa till honom att jag skulle lova att svara på de frågor han kunde komma på hemma.

Jag tror att Johan befann sig i en väldigt besvärlig situation. Hans mamma ville att han skulle tycka om läkarna som ställde, styrde och bestämde och framförallt framkallade så mycket smärtor, och jag tror inte att Johan förmådde hysa de känslorna. I hans påtagliga vilja att förneka hela sjukdomen fanns ett klart behov till avståndstagande mot oss. Jag berättade för Ulla så småningom att jag inte tyckte att det var så nödvändigt att Johan verkligen frågade mig hur det stod till och talade så mycket med mig, eller att han tyckte om mig, men att det var väsentligare att han kände att han kunde tala med sin mamma och pappa i stället.

Ulla sa att hon var rädd att Johan skulle fråga en massa saker hemma som hon egentligen inte vågade eller kunde svara på, och att det kanske var därför som hon var angelägen om att han skulle våga tala med mig. Vi talade därför ganska länge om de funderingar kring döden och allvarliga sjukdomar som Ulla själv hade och hon förstod själv att det hon var räddast för var att Johan skulle fråga henne om just sådant som skrämde henne själv allra mest. Hon var orolig över att hon skulle bli så rädd att hon behövde ljuga för Johan och säga att det egentligen var mycket bättre än det var. Jag frågade om Johan

någonsin hade tagit upp hur det skulle gå med den här sjukdomen. Nej, det hade han faktiskt aldrig gjort, han hade ju tagit en dag i sänder.

Under den intensivbehandling som vi gav för att få sjukdomen i fritt intervall igen kom Johan och hans mamma varandra betydligt närmare på det här svåra planet. En eftermiddag några veckor efter det behandlingsserien inletts hade Johan helt plötsligt då han satt och åt mellanmål i köket böjt sig ner över bordet och börjat storgråta. Ulla berättade att det kändes riktigt skönt. Johan grät för att han var så ledsen över allt det besvärliga som hade kommit. Han grät på ett nytt sätt, inte som förut förskräckt, ilsket eller panikslaget som i samband med sprutor och provtagningar och annat som gjorde ont. "Han grät länge och uppgivet och allt jag behövde göra för att det skulle kännas bra för oss båda två, tror jag", sa Ulla, "var att sitta och hålla om honom, och jag grät själv. Det kändes då som om jag kunde släppa det här med att vara väldigt duktig mamma. Jag kunde bara vara tillsammans med honom och jag behövde inte göra det bättre än det var, jag behövde inte vara förtvivlad över att jag inte kunde ta bort allt det onda."

Sjukdomen vek återigen bort och en period av lugn inträdde. I början av sommaren 1977 var familjen på semester vid västkusten som vanligt, några veckor kortare med tanke på de provtagningar som Johans sjukdom krävde. Johan mådde mycket bra på försommaren, han hade roligt och "jag tror att han var lycklig", som mamman sa.

I juli föll Johan i en båt och fick en hjärnskakning. Vi var i telefonkontakt med varandra, och föräldrarna kände det tryggast att komma tillbaka till Stockholm snarast, kanske inte för att hjärnskakning var något farligt, men Johan hade fått bestående huvudvärk efter smällen och mamman och pappan fruktade att han hade fått ett återfall av sin sjukdom i huvudet, på det viset som kan ske när en leukemisjukdom är avancerad. Vid den perioden var S:t Göranskliniken stängd och Johan intogs några dagar på Karolinska Sjukhusets barnklinik, där man genast kunde konstatera att sjukdomen dykt upp igen i blodet.

Vi har ett långt samtal. Ulla sammanfattar att det ju gått på det viset att sjukdomen håller sig borta kortare och kortare perioder och "då är det väl inte mer att göra nu?" Jag säger att hennes uppfattning är alldeles riktig och att det vi kan göra från medicinsk synpunkt för att få bort Johans sjukdom nu är av betydligt mindre värde än det vi kan göra för att han skall ha det någorlunda bra den sista perioden han har kvar. Lars frågar hur lång tid jag tror att det kommer att ta och jag säger att jag tror att leukemisjukdomen tar överhanden om en eller två månader, om man inte gör något för att stoppa den nu. Ulla och Lars tar upp det vi har talat om i de första samtalen, nämligen vad som händer när man inte behandlar, och vi kan tillsammans tala igenom på vad sätt Johan kommer att dö.

Under detta samtal är både Lars och Ulla märkvärdigt lugna. Lars gråter av och till under samtalet men fortsätter hela tiden de tankegångar som vi har uppe. Jag frågar *var* Johan ska dö och Ulla säger: "Menar du att du tycker att han kan få dö hemma? Klarar man faktiskt av det? Är det inte för besvärligt?" Jag säger att jag tror att det besvärliga som sjukdomen har medfört under det år Johan haft den har lärt dem det mesta av vad den här sjukdomen kan komma att medföra, och jag vill att de ska tänka igenom det här förslaget.

Vi fortsätter samtalet efter några dagar, då Ulla och Lars funderat. Ulla säger att Johan ju alltid tyckt så avskyvärt illa om sjukhuset, att ingenting här på sjukhuset känns bra, att han för det mesta varit rädd för allting och att om det bara skulle gå, så skulle hon nog hemskt gärna vilja att han fick dö hemma. Jag säger att jag tror att det nog kommer att gå och att jag inte kommer att överge dem för att Johan inte ligger på sjukhuset, att jag mycket väl kan komma hem och titta till Johan om det blir nödvändigt och att de mediciner som jag tror behövs kan de klara själva.

Vi talar också om att om en människa dör hemma måste polisen meddelas och dödsfallet konstateras av en läkare, men jag säger att hela den proceduren underlättas av ett brev att visa upp för den polis de kontaktar och att jag i det brevet hänvisar till min kännedom om patienten och att den formella sidan omhändertas av mig. Jag tar fram det brev som jag redan i förväg har skrivit och ger dem i ett öppet kuvert.

Efter detta förändras helheten avsevärt. Jag samtalar ett par gånger i veckan i telefon med Lars eller Ulla (ömsom är det jag som ringer, ömsom de). De har en del frågor kring de symtom som Johan visar upp. Han är tröttare, har smärtor i sina ben, hans mage är större, aptiten sämre. Deras frågor är mera av typen att de vill verifiera sina egna funderingar, och jag svarar så gott jag kan. Jag talar om att jag inte vet säkert när det är på det viset.

Jag frågar ofta hur de känner det. Ulla gråter ofta i telefon men kan tala samtidigt som hon gråter. Hon säger att alltsedan hon fick brevet så förstår hon det här på ett annat sätt än förut. Hon säger också att hon är glad åt att hon är så praktisk och duktig som hon ju faktiskt känner att hon är, så att det inte är en massa praktiska problem av den sorten också. Att hon känner att hon kan hjälpa Johan med de smärtstillande tabletter och stolpiller som hon har fått, när han behöver dem.

Lars säger att han tycker det är märkligt att det mitt i alltihopa kan vara så lugnt. Och båda berättar att varken Johan eller Eva är rädda. Eva har frågat hur det är med Johan och Lars har berättat att han är mycket mycket sjuk. Eva är inte rädd för Johan. Både Lars och Ulla är oroliga för hur Eva skall ta allt det här och tycker synd om henne för att hennes sommarlov blir så konstigt.

Lars ringer en dag och frågar när jag tycker att de skall komma och ta blodprov på Johan. Jag frågar vad han tycker själv. Han är tyst en ganska lång stund och sedan säger han: "Nej, vad ska vi egentligen ta flera blodprov för. Vi klarar ju det här alldeles själva nu. Johan är inte så tung, utan jag orkar bära honom själv – ja, jag menar att han är så trött nu så blodvärdet måste ju vara väldigt lågt, och han måste ju bäras hela tiden. Jag tänker förresten att vi ska ta båten och sticka ut på sjön några dagar – det har du väl ingenting emot?"

Lars kommer upp till mig på sjukhuset en dag, för att få nya recept på smärtstillande stolpiller. Johan har ganska ont i sina ben och är tidvis ganska gnällig. Han har god hjälp av mediciner och förefaller av Lars beskrivning ganska beroende av dem. Johan frågar inte efter någon särskild och de fyra är tillsammans allihopa.

Lars säger att han ska hälsa från Ulla och säga hur glad hon är att jag såg till att de fick sköta allt det här hemma själva. Och Lars tittar på mig allvarligt och länge och säger att han är hemskt glad att han träffat mig och tacksam för det här. Jag känner då att jag själv blir både ledsen och lycklig och jag döljer inte

att jag får tårar i ögonen.

En torsdag, en mycket vacker sommardag, ringer jag på morgonen till Ulla. Det har gått flera veckor sedan jag såg Johan och jag går och undrar hur det hela verkligen ligger till. Jag säger till Ulla att jag gärna skulle vilja komma ut och hälsa på dem och hon säger spontant att hon skulle bli mycket glad för det, att hon nog har velat fråga några gånger men inte direkt vågat. Vi kommer överens om att jag skall komma ut samma eftermiddag.

Johan ligger i sin mammas och pappas sängkammare. Han är alldeles vit och han sover när jag kommer in i rummet. Jag sätter mig på en stol bredvid sängen och Ulla sätter sig på sängkanten. Ulla säger: "Johan, Göran är här och vill träffa dej." Johan öppnar långsamt ögonen och tittar på mig. Han ler inte. Han tittar ganska länge, sedan tar han en näsduk som han har i ena handen och lägger för sina ögon och vänder sitt ansikte in mot väggen.

Jag känner ett sting av förtvivlan. Johan vill inte veta av mig, jag har inget här att göra. Samtidigt fylls jag av en stor glädje: det är ju så att Johan inte *behöver* mig. Johan har det bra. Han har sin mamma och sin pappa och sin syster och det är alldeles nog.

Jag sitter sedan och talar med Lars och Ulla en stund. Ulla frågar hur lång tid det kommer att ta. Jag säger att jag tror att det ännu är några dagar kvar. Jag säger också att jag blev så glad över att Johan inte har någonting av den oro och ängslan som han så ofta hade på sjukhuset när någonting gjorde ont eller var för svårt.

När jag sitter ensam i bilen på vägen hem så gråter jag, inte bara för att jag är så förtvivlad och ledsen över att små barn måste dö – utan jag gråter för att jag känner mig lättad över att Lars och Ulla och Johan och Eva har det bra mitt i allt det som kan uttryckas med så många ord av smärta och hopplöshet.

Johan dör samma natt. Jag hade haft fel. Hans lugn, som jag tolkade som att han mådde ganska bra, var ett helt annat lugn. Han var mycket sjukare än jag förstod och hans död kom mycket mera stilla och smygande än jag någonsin hade trott att den här pojken skulle kunna få vara med om när jag först lärde känna honom och hans stora rädsla för allt som hade med kroppslig smärta att göra.

När jag talade med Ulla morgonen därpå var hon full av blandade känslor. Dels tacksam över att det fick gå så fint tillväga, att det hela var så långt borta från den fasa och den rädsla hon så ofta känt under det här året – men dels också hur fasansfullt hemskt och oåterkalleligt det kändes när främmande människor bar bort hennes fina Johan i en vaxdukslåda.

IV Anhöriga

8 Intervjuundersökning av föräldrar vilkas barn avlidit i allvarlig sjukdom

av Anders Kreuger, Karin Gyllensköld, Gunnel Pehrsson och Stig Sjölin

Metodik

I personligt ställda brev tillfrågades föräldrarna till nio barn inom Uppsala län, som under 1973–77 avlidit i malign sjukdom, om de ville medverka i en intervjuundersökning med syfte att belysa de psykologiska och praktiska problem som kan drabba en familj, där ett av barnen avlidit efter en längre tids sjukdom. Positiva svar erhölls från föräldrarna till åtta av barnen. Föräldrarna upplystes om bakgrunden till intervjuerna samt motiverades till deltagande genom att man betonade intervjuernas betydelse för en framtida förbättring av omhändertagandet av familjer till barn med malign sjukdom. Intervjuerna med föräldrarna genomfördes under perioden november -77 till mars -78.

Intervjuerna genomfördes av Anders Kreuger (8 intervjuer) och Gunnel Pehrsson (7 intervjuer), verksamma som läkare respektive kurator vid barnmedicinska kliniken, Akademiska Sjukhuset, Uppsala. En intervju tog 1–1 1/2 timme att genomföra. Intervjuerna bandades med deltagarnas medgivande sedan de tillförsäkrats full anonymitet. Frågorna fanns i förväg nedskrivna på koncept (se intervjufrågor). Även om inte alla frågor av praktiska skäl förekom i varje intervju hade man dock bemödat sig om att ge intervjuerna ett så likartat innehåll som möjligt. Efter intervjuerna har föräldrarna beretts tillfälle till ny kontakt med intervjuarna eller annan utomstående person för uppföljande samtal och bearbetning av problem som kan ha aktualiserats genom intervjuerna. Sedan intervjuerna utskrivits har de bearbetats och sammanställts. De citat som förekommer i redovisningen är ej alltid fullständigt ordagranna. De är redigerade på så sätt att vi har strukit upprepningar, strukit "alltså", "liksom" och liknande uttryck när de förekommit frekvent, och ibland ändrat ordföljden för att förtydliga innebörden i det sagda.

Denna redigering har ansetts motiverad, eftersom talspråket ibland på ett ofruktbart sätt tynger framställningen och bidrar till att förståelsen av det sagda försvåras. Föräldrarna som intervjuats har granskat och godkänt redovisningen av intervjuerna.

Kommentarer

Antingen läkaren eller kuratorn, oftast båda två, som intervjuade föräldrarna, kände dessa väl sedan tiden för barnets sjukdom, eftersom de då varit mer

eller mindre involverade i omhändertagandet av barnen och deras familjer. Sålunda hade läkaren varit engagerad i 7 och kuratorn i 6 av patienterna under sjukdomstiden. Detta har inneburit fördelar och nackdelar vid intervjuerna. Å ena sidan har de tidigare etablerade kontakterna med föräldrarna på ett naturligt sätt givit intervjuerna karaktären av uppföljning av omhändertagandet och man har under intervjuerna ej behövt känna något främlingskap för varandra. Å andra sidan har den tidigare etablerade kontakten inneburit en risk för att föräldrarna vid intervjuerna ej velat såra eller stöta intervjuarna genom kritik eller alltför stor frispråkighet i sina kommentarer till behandlingen och omhändertagandet. Vi har varit väl medvetna om denna risk och försökt minska den genom att för föräldrarna framhålla att de inte skulle tveka att säga vad de verkligen tänkte eller kände och att de inte behövde vara rädda för att "stöta sig" med intervjuarna eller annan personal vid sjukhuset. Några av föräldrarna har också under och efter intervjuerna nästan urskuldat sig för sin öppenhjärtighet och framhållit att de varit nöjda med "omhändertagandet" under sjukdomstiden, även om intervjuerna gett sken av att så ej var fallet. Kanske är detta ett tecken på att vi i intervjuerna ändå fick ta del av föräldrarnas verkliga upplevande av omhändertagandet under barnens sjukdom. Vi har också på andra sätt fått en bestämd uppfattning om att intervjuerna ägt rum i en atmosfär av uppriktighet och ömsesidigt förtroende. Föräldrarnas kommentarer behöver ej i första hand ses som uttryck för missnöje utan snarare som deras önskan att fästa uppmärksamheten på de delar av omhändertagandet där de genom sina synpunkter kan åstadkomma framtida förbättringar för andra patienter och deras familjer.

Patientmaterial

Av de barn vilkas föräldrar intervjuades var 4 flickor och 4 pojkar. 4 av barnen hade avlidit till följd av akut lymfoblastleukemi, 1 till följd av akut myeloblastleukemi, 1 till följd av aplastisk anemi, 1 till följd av rhabdomyosarkom och 1 till följd av subakut skleroserande panencefalit. Tabell 1 visar barnets ålder vid sjukdomsdebuten, durationen av sjukdomen samt den tid som gått mellan barnets död och tidpunkten för intervjun.

A. Insjuknandet

Den första kontakten med sjukhuset

Alla åtta föräldraparen hade fått information om barnets sjukdom men i flera fall först efter en tids sjukdomsförlopp och i intet fall på ett sätt som de tyckte var invändningsfritt. I endast ett av de åtta fallen kunde man redan inkomstdagen meddela föräldrarna en definitiv diagnos. Dessa föräldrar var också de som framförde minst kritik mot informationen som gavs. Övriga föräldrar var däremot ej nöjda med den första informationen. Den ansågs "löslig" och de fick "svävande besked" av olika slag ända tills diagnosen var fastställd.

Ex.: "Den första kvällen när vi kom blev vi inte upplysta om någonting."

Kommentar: Det finns ett stort behov av information redan vid den första kontakten med sjukhuset, även om inte diagnosen kan fastställas då. Föräldrarna är väl medvetna om uppståndelsen och oron kring patienten. Bortförklaringar och bagatelliseringar från läkarens sida genomskådas och föranleder misstro mot sjukvården och försvårar det fortsatta samarbetet. Redan vid den första kontakten med sjukhuset är det nödvändigt att föräldrarna får möjlighet att ställa frågor och att läkaren ger sig tid att svara och svarar uppriktigt på dem. Det kan naturligtvis vara svårt för läkaren att lämna några mer definitiva besked innan situationen kan överblickas och innan analyser på olika undersökningar föreligger. Det är då angeläget att läkaren förklarar varför proverna tagits och vilka olika sorters svar man kan vänta av dem, samt att föräldrarna får fullständig information så snart undersökningarna är klara.

I denna tidiga fas av sjukdomsförloppet är det mycket viktigt att man visar föräldrarna medkänsla samt att man förmår ta hand om deras oro. Detta kräver dock tid och psykologisk kunskap hos den behandlande läkaren. Det kan ibland vara nödvändigt att delegera denna del av behandlingen till annan person än läkaren.

Kommunikationen med föräldrarna

De flesta föräldrarna hade upplevt det som svårt att få en tillräckiig kontakt med någon läkare på sjukhuset.

> Ex.: "Möjligheter att fråga fick vi, men det är så svårt att formulera frågorna."

I vissa fall berodde den bristande psykologiska kontakten på att man vid den första informationen hade fått svävande besked som sedan inte visade sig relevanta, varför man tappade förtroendet för den informerande läkaren.

> Ex.: "Han sa aldrig någonting om sjukdomen, utan han drog bara upp barnsjukdomar. 'Inte kan jag väl stå här och tala om alla barnsjukdomar, sa han. Men jag *såg* att det inte var någon barnsjukdom".

Den bristande kontinuiteten på läkarsidan samt ett allmänt intryck av stress och jäkt hos läkare gjorde det också svårare för föräldrarna att komma med frågor.

> Ex.: "När man vill fråga är man så rädd, för man vet att läkarna är så fruktansvärt upptagna. . . dom springer fram och tillbaka."
> "Det skulle vara lättare om man kunde slå sej ned med en människa i lugn och ro och veta att man *har* lugn och ro."

Slutligen var i flera fall föräldrarna "rädda" för barnets sjukdom och undvek delvis därför att komma med frågor. I två av de åtta fallen hade sålunda endast den ena föräldern varit närvarande vid det tillfälle då den definitiva informationen gavs, just därför att den andra föräldern inte vågade vara närvarande. Efteråt har dock alla föräldrapar den uppfattningen att informationen skall ges till båda föräldrarna samtidigt.

Kommentar: När diagnosen är fastställd måste fullständig information ges till

föräldrarna. Detta innebär ofta en upprepning av vad som tidigare sagts, men det är viktigt att informationen till föräldrarna upprepas. För undvikande av missförstånd skall så få läkare som möjligt vara engagerade; helst skall en och samma läkare svara för informationen till föräldrarna. Det förefaller väsentligt att läkaren insisterar på att båda föräldrarna skall vara närvarande då viktig informationen skall lämnas. Härigenom skonar man den ena parten från den svåra uppgiften att informera den andra och båda får då samma möjligheter att förstå och kan sedan troligen lättare stödja varandra och samarbeta i omhändertagandet av barnet.

Föräldrarnas upplevelse av barnets insjuknande

För samtliga föräldrar innebar det definitiva beskedet om diagnos och prognos en chock. Denna chock gjorde det mer eller mindre omöjligt för föräldrarna att förstå vad läkaren därefter berättade.

> Ex.: "Jag blev alldeles överraskad och kunde inte tillgodogöra mej vad doktorn sa."

Blockeringen hade ibland varat under lång tid och försvårat för föräldrarna att tillgodogöra sig informationen.

> Ex.: "Jag tror att det tog månader innan jag fattade att det var cancer!"

Samtliga föräldrar accepterade dock att behandlingen genast sattes igång och samarbetade därvid lojalt. Däremot avspeglade sig reaktionen på den uppkomna situationen på olika sätt. Den kunde vara ett förnekande:

> Ex.: "Jag tror inte gärna på läkare, det spelar ingen roll vad dom säger, jag tror ändå vad jag själv vill."

Det kunde också vara en avskärmning av svårigheterna:

> Ex.: "Jag tog problemen som dom kom och grubblade inte längre än den dagen vi stod."

I några fall kände föräldrarna en stark bitterhet mot inremitterande instans, som "nonchalerat" eller "bagatelliserat" barnets symtom och därigenom "fördröjt" diagnosen. Det finns ibland också ett inslag av självförebråelse för att man inte sökt läkare tidigare:

> Ex.: "Vi trodde faktiskt inte att det var något med honom, för ett syskon hade haft samma symtom tidigare."

Under den här tiden var föräldrarna psykiskt känsliga. Tanklöshet eller brist på medkänsla från läkarens och även vårdpersonalens sida kunde upplevas som skrämmande eller sårande.

> Ex.: "Då sa doktorn så X (patienten) hörde det att 'Det kan vara en tumör', och det var bland det dummaste jag hört, för han började grina och sa 'Då dör jag, mamma', sa han."
> "Nattpersonalen kom och ropade i korridorerna halv nio på kvällen, 'Ohoho!' och skrattade. . . Dom kunde ju ta lite hänsyn till att ungarna ska

sova, det är ju i alla fall därför dom sitter där."

Kommentar: För vårdpersonalens del räcker det inte med välvilja och medkänsla för att kunna ta hand om reaktionerna hos föräldrar vilkas barn drabbats av en svår sjukdom. Det krävs också en djupare kunskap om krisutveckling och krisförlopp samt kännedom om hur olika försvarsmekanismer yttrar sig vid ångest, för att t. ex. läkaren rätt skall kunna bemöta föräldrareaktionerna samt också medverka till att personalen på avdelningen gör det. Sådana kunskaper förutsätter en bättre psykologisk skolning än vad som hittills i allmänhet förekommit i läkarutbildningen. Även om man på senare år börjat få upp ögonen för behovet av en sådan utbildning återstår ännu mycket att göra på området.

Informationen till patienten

Inte något av de åtta barnen hade av en läkare fått information om sin sjukdomsprognos. Det var också i samtliga fall under pågående sjukdomsförlopp föräldrarnas önskan att barnen ej skulle informeras om sjukdomens allvarliga natur. Den information barnen fick från läkaren innebar i stället ofullständiga beskrivningar eller omskrivningar av sjukdomen, t. ex. att blodvärdena varit "dåliga" samt korta beskrivningar av medicinernas biverkningar. Sådan ofullständig information tvingade ibland föräldrarna till konstlade eller felaktiga förklaringar. De tillgrep då liknelser som "sockersjuka" eller "inflammation" men undvek oftast ändå att tala direkt och öppet om sjukdomen. Uppenbart var att föräldrarnas svårigheter i kontakten med respektive barn i flera fall skulle ha minskat om läkaren mer aktivt intresserat sig för barnens frågor och givit sig mer tid att förklara och utreda och hjälpa föräldrarna att tala med barnen.

Samtliga föräldrapar, utom ett som var tveksamt, trodde dock att barnet till sist ändå "anade" eller "visste" att det skulle dö. Efter barnets död kände två av föräldraparen en ökande tveksamhet om i vad mån de gjorde rätt i att inte fullständigt informera barnet om sjukdomen eller fullständigt svara på de frågor som barnet ställde till dem. Ett föräldrapar ångrade öppet att man inte informerade patienten helt under sjukdomen. De övriga fem föräldraparen ansåg att de gjorde rätt i att inte ge barnen full insikt i sjukdomens allvar.

De största problemen beträffande patientinformationen upplevdes av de föräldrar som haft de äldsta barnen. Kanske skulle fler föräldrar varit ambivalenta, om antalet äldre barn varit större. Att frågan om barnens information var svår och känslig framgick av att många föräldrar hade uppenbart svårt att i intervjuerna svara på den och att några föräldrar förnekade eller slog bort svårigheterna.

Kommentar: När det gäller information till barn med svår sjukdom bör läkaren vara noga med att etablera en god kontakt med barnet för att lära känna det. Detta kan vara svårt och kräva tid och tålamod. Det räcker i allmänhet ej att samtala med barnet under ronderna. Läkaren måste kunna träffa barnet i avskildhet, utan tidspress eller närvaro av främmande personer, och genom samtal och kanske också lek lära känna barnet. Först då vågar barnet fråga och först då kan läkaren förstå frågorna, både de uttalade och de outtalade. Barnets frågor skall sedan besvaras sanningsenligt. Frågor om

diagnos och behandling är i allmänhet ej svåra att besvara sanningsenligt och man skall komma ihåg att också berätta om medicinernas biverkningar. Även frågor om prognos skall besvaras sanningsenligt, men med tonvikt på de positiva effekter man kan förvänta av behandlingen.

Det är sannolikt ej meningsfullt att upplysa små barn om den allvarliga sjukdomens natur. När det gäller äldre barn bör man vara lyhörd för deras frågor och önskningar och försöka ge ärliga svar. Det är svårt att ge uppriktig information, men det är i längden svårare att inte ge någon information alls.

Ofta frågar barnen föräldrarna och ibland sjukvårdspersonalen, och dessa skall då veta att de inte skall slå bort barnets frågor, utan föra dem vidare till läkaren. Läkarens information skall ske i samförstånd med, eventuellt tillsammans med föräldrarna, och aldrig utan deras vetskap. Vad ett barn behöver känna och veta är att man alltid skall göra allt som går att göra för att hjälpa det. Det är inte möjligt att dölja döden för ett barn, men smärtan och svårigheterna kan minskas genom en öppen attityd hos omgivningen.

Sjukhusvistelsen – synpunkter vid första omhändertagandet

Barnen utsattes redan från början för upprepade "stick" för provtagningar, injektioner och transfusioner. Dessa "stick" var inte minst plågsamma för föräldrarna, kanske delvis därför att de var så påtagliga bevis på allvaret i patientens sjukdom.

> Ex.: "Första blodtransfusionen är nånting som man haft mardrömmar om i evighet efteråt. Det är av alla hemska upplevelser den värsta."
>
> "Dom hade faktiskt stuckit sönder henne väldigt mycket, så ska det inte vara."
>
> "Hon var i panisk förskräckelse för dessa märgprov."
>
> "Barnen får inte vara rädda för behandlingen. Det gör inte ont om det är rätt person som sticker."

Kommentar: Det är naturligtvis nödvändigt att reducera antalet provtagningar och injektioner så långt det går och att se till att de utförs på bästa tekniska sätt. Man måste dock komma ihåg att det kan vara mycket svårt att ta prover och ge injektioner på små barn med fina blodkärl som lätt perforeras. Det är också mycket pressande för den person som utför ingreppet; föräldrarna vakar oroligt över allt som sker, barnet gör motstånd och man upplever mycket starkt den ångest som både föräldrar och barn känner. Genom premedicinering före ett ingrepp kan man få barnet lugnare och det blir då tekniskt lättare att utföra provtagningen, samtidigt som barnet upplever obehagen mindre besvärande. Kanske kan det, som på vissa håll föreslagits, vara lättare för barnet att acceptera ingreppet om man i förväg låter barnet i lekens form bekanta sig med den tekniska utrustningen som skall användas. Om barnet blir välbekant med sprutorna och instrumenten minskar sannolikt rädslan för dem. Om barnet kan känna att dessa inte bara är doktorns saker går det lättare att känna en delaktighet i behandlingen och acceptera den. Ibland händer det att föräldrarna själva har en skräck för

sjukhus, stick och provtagningar. Det är stor risk för att en sådan rädsla kan överföras på barnet. Man måste alltså också för föräldrarna förklara ingreppets innebörd, lugna dem och ge dem möjligheter att bearbeta sin rädsla.

Det visade sig viktigt att kunna sätta sig över gängse avdelningsrutiner för att underlätta situationen för patienten. Endast i två fall hade någon av föräldrarna fått stanna kvar på sjukhuset över natten. I synnerhet efteråt kände de övriga föräldrarna en bitterhet över den bristande elasticiteten i sjukhusrutinen.

Ex.: "Jag var väldigt missnöjd. Hon hade aldrig varit på sjukhus och ingen erbjöd oss att stanna kvar."

"Jag ringde väl en fem sex gånger om dagen till avdelningen för att höra hur det var med honom."

"Det var ingen som någonsin erbjöd oss att stanna kvar."

" 'Men gå nu, gå nu', sa nattsköterskan."

Även om vi inte direkt frågade om det så klagade tre av föräldraparen spontant på matordningen på sjukhuset.

Ex.: "Maten var inte avpassad för sjuka barn utan för friska vuxna."

"Det skulle ha betytt så mycket för henne om man hade fått äta med henne. Hon satt och åt och frågade: 'Är ni inte hungriga?' och man fick säga 'Nej, ät du, vi går och äter sen'."

"Jag satt och nallade på hennes tallrik när hon inte *ville* ha mer. Då fick jag tillsägelse, och sånt blir man ledsen över, för jag ville ju inte lämna henne."

Kommentar: På senare år har situationen på barnklinikerna förändrats så att föräldrar nu på de flesta håll erbjuds möjlighet att stanna kvar på avdelningen med sitt barn både dag och natt. Föräldrar får nu också möjlighet att äta tillsammans med barnet. Tidigare var alltså detta inte fallet, vilket framgår av några av intervjuerna, där också behovet av att föräldrarna erbjuds sådana möjligheter klart illustreras. Föräldrarnas närvaro på avdelningen innebär ofta en hjälp för avdelningspersonalen i övervakning, omvårdnad och sysselsättning av barnet. Föräldrarna behöver då ej oroa sig i onödan över hur barnet har det och deras närvaro ökar barnets trygghetskänsla.

Flera av föräldrarna upplevde sjukvårdspersonalens insatser mycket positivt.

Ex.: "Dom brydde sej om en och jag och X (patienten) lärde känna dom, och dom oss. Dom kom in och ville ingenting. Det var som om dom tittade till oss."

"Det var en flicka som slutade arbeta klockan åtta, och hon satt till tjugo i nio och pratade med mej."

Men också motsatsen kan upplevas.

Ex.: "Där kom dom in med medicin och matbrickor och mer var det inte!

Det var så opersonligt allting – sterilt på något vis."

Kommentar: En viktig förutsättning för att omhändertagandet skall upplevas så positivt som möjligt är att föräldrarna känner empati från personalens sida. I allmänhet är det också naturligt för personalen att engagera sig i en patient, men detta kan kännas mycket tungt i de fall då patienten har en allvarlig sjukdom. Det är inte ovanligt att personer som vårdar svårt sjuka personer blir oroade, deprimerade och får skuldkänslor gentemot barnet, med försämrat omhändertagande som följd. Personalen behöver i sådana situationer få möjlighet till stöd i form av samtal och psykologisk bearbetning av sina svårigheter. Detta kan ordnas genom regelbundna sammankomster på avdelningen, då personalen dels får medicinsk information om patientens sjukdom, dels får möjlighet att tala ut sinsemellan om svårigheterna i omhändertagandet av patienten.

B. Sjukdomsförloppet

Familjens situation vid hemkomsten från den första sjukhusvistelsen

När patienten kommit hem från den första sjukhusvistelsen upplevde föräldrarna situationen som lättare. Dels hade den första chocken gått över, dels mådde patienten i många fall bättre nu än under det första sjukdomsskedet. Hur situationen upplevdes berodde naturligtvis på barnets tillstånd. Gemensamt för alla föräldrar var att de nu kände ett hopp om att patienten skulle bli bra.

Ex.: "Sedan visade det sej att hon blev bättre och fick komma hem och då var det som om hon var bra igen."

"Man skärmade av det på något vis. . . och vi försökte göra allting som vi blev tillsagda på bästa sätt och trodde kanske att det skulle komma någonting som hjälpte oss."

"Behandlingen är ett halmstrå och under den tid den sker hinner det komma nya mediciner och nya rön."

Också i de fall där prognosen bedömts som mycket dålig hyste föräldrarna hopp om ett tillfrisknande för barnet.

Ex.: "Vi hade ju oerhörda odds att kämpa emot, men det betydde inte att vi gav upp."

"Vi hade ju det där lilla hoppet med den nya medicinen från Amerika."

"Jag tror inte den människa finns som kan acceptera och helt sluta hoppas. det är ju hoppet om under då."

Familjerna var i de flesta fall inställda på att försöka leva ett så normalt liv som möjligt efter hemkomsten från sjukhuset. En familj flyttade dock från stad till landsbygd, mycket för att patienten skulle få det lugnare där och för att man skulle kunna slippa de stora mängderna "gaser från trafiken" som var kraftiga

runt bostaden. Flera av barnen tycks ha levt ett liv som obetydligt skilde sig från kamraternas.

Ex.: "Det var en period när man inte tänkte på sjukdomen."

"Han (patienten) gjorde det han brukade göra, han åkte vattenskidor, och han var i fjällen, och han var otrolig helt enkelt."

Men hela tiden fanns ovissheten där för föräldrarna och oroade mer eller mindre öppet och mer eller mindre ofta.

Ex.: "Jag var alldeles sjuk på kvällen innan vi skulle till sjukhuset, varenda gång."

"Det svåraste var ovissheten, man grubblade fram och tillbaka."

"Man gick där och stirrade efter symtom på blödning, blåmärken och blod i avföringen. När jag evigt skulle kolla om det möjligen var blod i avföringen stängde han (patienten) in sej på toaletten och jag fick inte vara med. Det var annars normalt att vi satt och pratade med varandra medan han satt på toaletten."

Kommentar: Även om situationen för familjen utifrån sett verkar välbalanserad under denna del av sjukdomsförloppet, tycks föräldrarna ha haft en del svårigheter med ångest och oro. Det gäller för läkaren att förstå detta och att ge tid till förnyad information och upprepade samtal, så att föräldrarna får möjligheter att bearbeta sin ångest.

Om kontakten med sjukhuset

Även om det akuta medicinska omhändertagandet var över i detta skede kvarstod ett behov av kontakt och information som bäst kunde tillgodoses av dem som kände patienten sedan sjukhusvistelsen. Alla föräldrar önskade ha så få kontaktpersoner som möjligt på sjukhuset. Dessa borde också alltid vara lätt anträffbara.

Ex.: "Det byttes avdelningsläkare, och det upplevde jag som att man inte speciellt intresserade sej för X (patienten)."

"En och samma läkare ska det vara. Dom ska inte springa omkring och leta journaler och inte *veta*."

"Det bör vara en självklarhet från sjukhusets sida att det utses en kontaktperson, som kan handskas med sjukdomen och som dessutom är *anträffbar*."

Föräldrarna tycktes hela tiden i tankarna bearbeta sin situation, ständigt dök gamla och nya frågor upp och informationsbehovet var mycket stort.

Ex.: "Jag tog reda på information själv genom sådana där böcker dom har på apoteket."

"Man försökte läsa alla tidningar och allt man kom över, om det stod någonting om en farlig sjukdom, man kanske kunde snappa upp någonting."

"Vi ville hela tiden bli ordentligt informerade och vi ville också ha kunskaper. Även om det är uppenbart för dom flesta att man inte begriper utan förkunskaper, så har man sett det med egna ögon. Man ska väl känna att man behandlas som om man begrep. Det skulle finnas ett bibliotek för föräldrar till sjuka barn och man ska kunna få information om var man hittar dom bästa aktuella uppgifterna. Alternativet är att man läser det i veckotidningarna."

Kommentar: Enligt föräldrarna är läkaren den viktigaste kontaktpersonen. Läkaren skall leda den rent medicinska delen av behandlingen samt, än viktigare, råda, stödja och informera föräldrarna. Det är sällan läkaren har så motiverade åhörare som föräldrar till svårt sjuka barn. Det är läkarens uppgift att hjälpa dem att lära och förstå, och ingen kan här ersätta läkaren helt. De föräldrar som har behov av att ta del av medicinsk information i facklitteratur eller informationsskrifter bör naturligtvis få göra detta. Det är bra om läkaren spontant erbjuder sådan information, t. ex. ur den egna klinikens bibliotek, och sedan hjälper föräldrarna att förstå den informationen.

Praktiska problem

Alla familjer fick svårbemästrade praktiska problem till följd av sina barns sjukdomar. Dessa problem var ofta ej uppenbara i det tidiga sjukdomsförloppet, då patientens sjukdom tog alla uppmärksamhet i anspråk, men de blev med tiden alltmer påtagliga och kunde vålla familjerna svåra bekymmer och påverka föräldrarnas yrkesarbete och ekonomi.

Före patientens sjukdom var samtliga åtta fäder yrkesverksamma utanför hemmet. Med något undantag blev alla sjukskrivna för kortare perioder under patientens sjukdom. I stort sett kunde de dock fullgöra sitt förvärvsarbete. Av de åtta mödrarna var tre enbart hemarbetande och förblev så under hela sjukdomstiden. Av dessa tre mödrar stod en just i begrepp att påbörja en yrkesutbildning, när hennes barn insjuknade, varför utbildningen uppsköts på obestämd tid. Fem av mödrarna hade deltidsyrkesarbete då deras barn insjuknade, men endast en av dessa kunde med avbrott för sjukskrivning fortsätta med det. Övriga sade upp sina anställningar eller blev sjukskrivna under större delen av barnets sjukdomstid. Svårigheterna att genomföra arbetet uttrycktes i intervjuerna på många sätt.

Ex.: "Man fick åka från jobbet lite då och då. Man åkte till jobbet på morronen, man gick och grubblade och funderade och rätt vad det var fick man sticka därifrån."

"Det var ansträngande, för vi åkte ju varje dag han låg inne tio mil efter arbetets slut till sjukhuset och tillbaka." (Då hade fadern redan åkt elva mil fram och tillbaka till arbetet tidigare på dagen.)

"Jag ville inte sluta arbeta. . . det skulle vara knäckande. Först ställde respektive mammor upp och sen fick vi intyg om att han (patienten) var att betrakta som ett barn med ett speciellt behov, och då sa dom att det skulle gå med en privat dagmamma, som ville ta ett barn för 5:20 i timmen, och det finns ju ingen sån dagmamma. . ."

De förändrade arbetsvillkoren, ökade omkostnader med resor och barntillsyn för patienten och syskonen försämrade ekonomin och de flesta familjerna ansåg sig behöva ekonomisk hjälp. De flesta föräldrarna orkade dock inte engagera sig i sina ekonomiska problem, när situationen i övrigt var så pressande. Under barnens sjukdom tyckte föräldrarna att de praktiska problemen var betydelselösa, men efter barnets död tyckte föräldrarna många gånger att de borde fått mer praktiskt och ekonomiskt stöd. Flera av föräldrarna berättade att de kände att de inte ville dra några ekonomiska fördelar av sina barns sjukdomar.

Ex.: "Vi tyckte nog att vi skulle ha fått någon hjälp i alla fall. Vi pratade om det på slutet, men sen brydde vi oss aldrig i det mer. Man tyckte ju att allting var svårt ändå."

"Vi fick vårdbidrag efter hans död. Det var så byråkratiskt hos försäkringskassan. Man kunde inte engagera sig riktigt i *dom* problemen. Alla världsliga ting hade ingen betydelse under den där tiden."

"Man vill inte utnyttja situationen som den är. Man vill inte tjäna någonting på att hon är sjuk. Man vill inte känna att man har behov av pengar för att hon är dålig."

"Man vill klara sig själv."

Många föräldrar uttryckte att de hade behövt få mer aktiv hjälp från sjukhusets sida och att de inte bara skulle ha hänvisats till kurator eller annan instans.

Ex.: "Där skulle någon läkare eller kurator tvinga sej på och säga att 'Nu ska du gå till kuratorn som vill prata med dej'. Inte bara säga att 'Det finns en kurator', för man drar sej för att gå."

"På slutet ville läkaren koppla in en kurator och jag upplevde det som väldigt negativt att det då var en främmande person som ringde till mej och ville hjälpa till. Jag har tänkt efteråt att jag skulle ha behövt känna den kuratorn tidigare."

Kommentar: Det förefaller riktigt att tidigt ta upp de praktiska problemen med föräldrarna. Man löser dem säkert lättare om kuratorn finns med redan från början, eventuellt redan vid den första informationen, så att det inte sedan blir en främmande person som kopplas in när behov uppstår, eller först vid slutet av sjukdomsförloppet. Kuratorn blir då också en viktig kontaktperson för familjen under patientens hela sjukdom och fyller en angelägen uppgift som stödjande person.

Beträffande de praktiska problemen har flera familjer varit irriterade över den byråkrati som råder i samhället. Man har fått vänta på ekonomisk hjälp, t. ex. vårdbidrag, och i några fall har man fått bidrag och tekniska hjälpmedel först efter barnets död. Det praktiska stödet är ju trots allt mycket väsentligt för att underlätta familjens situation. När det gäller informationen om familjens socialmedicinska rättigheter måste man från sjukhusets sida känna sitt ansvar och tidigt ta initiativ. Inte minst är det viktigt att tidigt klarlägga familjens praktiska och ekonomiska problem.

Familjens relation till anhöriga och vänner

Föräldrarna hade alltid själva informerat sina anhöriga och vänner om barnets sjukdom. Ingen av föräldrarna önskade att någon på sjukhuset skulle överta den informationsdelen. Föräldrarna tycks medvetet eller omedvetet ha valt ut några närstående personer som de delgivit viktiga detaljer i patientens sjukdom. Dessa personer har sedan, vare sig de varit anhöriga eller inte, varit av betydelse som stöd för familjen under patientens sjukdomstid.

I samtliga fall kände sig föräldrarna mer eller mindre isolerade. Hos fem av familjerna kändes isoleringen mycket starkt. Det är troligen så att informationen till familjens omgivning ofta varit ofullständig och felaktig.

Ex.: "Jag hade väldigt stort behov av att få prata, men jag kunde inte gå till mina föräldrar, för dom var alldeles nere båda två. Dom ville inte prata om det. Vi var väldigt låsta. X (patienten) var ju så infektionskänslig, och alla våra bekanta hade barn som var mer eller mindre snoriga, det var alla möjliga sjukdomar. Så vi satt till sist här bara innanför dessa dörrar. Den enda kontakt med yttervärlden vi hade var telefonen eller när man gick ut och handlade. Till slut ringde inte ens folk till oss."

"En del vänner blev ju rädda och vågade inte komma med sina barn. Vi visste väl vilka vi kunde lita på. Vi har talat om allt hela tiden för alla och dom som har velat har fått sticka och dom som har velat har fått vara med."

"Jag har upplevt det så att släkt och vänner dragit sej tillbaka, dom har inte erbjudit någon hjälp, inte ringt och frågat hur man har det. Det är precis som om dom räknat det här som en pest. Vi har inte varit ute och vi har inte varit bortresta, för X (patienten) ville inte det. Jag tror att dom var lika rädda som en annan."

Kommentar: Isoleringen beror sannolikt dels på att en del människor blir rädda för allvaret i situationen, men dels också på att sjukdomen varit sådan att familjen fått vara försiktig på grund av smittorisk. I många fall har barnen själva inte önskat att det skulle komma besök till familjen och detta kan sammanhänga med den oro barnen själva känner för sin sjukdom och den oro de känner att föräldrarna hyser. Det är viktigt att den behandlande läkaren känner till tendenserna till isolering hos dessa familjer. Han bör försöka hjälpa dem att bryta isoleringen, t. ex. genom att erbjuda saklig information till anhöriga och vänner.

Om kontakt med föräldrar till andra sjuka barn

I den isolering som alla familjer drabbades av i åtminstone någon omfattning kunde kanske kontaktbehovet och informationsbehovet delvis ha tillfredsställts av andra familjer med likartade erfarenheter. Hälften av familjerna i vår undersökning uttryckte önskemål om sådana kontakter, medan övriga varit osäkra eller klart sagt ifrån att de ej önskade en sådan kontakt.

Ex.: "Vi fick tips på en författare. Han hade haft en dotter med samma fel. Vi var hjärtligt välkomna vilken tid på dygnet som helst att prata med

honom, och den kontakten skulle jag velat ha meddetsamma."

"Man kan ju tillfrågas, om man är intresserad av att få kontakt med föräldrar med samma problem. Naturligtvis kan det uppstå missförstånd och felaktig information, men värdet av att mötas är mycket större än risken av att det blir fel. Fel går det väl att rätta till."

"Jag kände ju igen vissa mammor och barn, men ingen vågade tilltala den andra utan vi gick om varandra. Vi hälsade lite så där, men ingen vågade fråga hur det stod till. Jag tror att man ville ha sina problem för sej."

Somliga föräldrar engagerade sig i medpatienternas situation och flera föräldrar har vid intervjun gett uttryck åt att de tyckte att det fanns andra som haft det svårare än de.

Ex.: "Man ville fråga om man inte kunde få gå in till honom (medpatienten) en stund, för han låg därinne och skrek och ingen hade tid."

"Jag tänkte inte bara på X (patienten), för vi såg många andra barn som inte hade fördelen av att få besök av sin far eller mor någonsin, så vi tog hand om ett par små där. . ."

"Jag tänkte många gånger, när det var svårt för oss, att det måste ha varit värre för dom, och vi har sagt oss att det hjälpte oss att se hur de klarade det."

Kommentar: Kanske har vi från sjukhusets sida varit för rädda för de negativa effekterna av att sammanföra familjer med likartade problem och i alltför stor utsträckning trott oss kunna ta allt ansvar för föräldrarnas reaktioner. Det finns dock exempel på hur man i patientföreningar av olika slag kunnat stödja och hjälpa varandra vid andra sjukdomstillstånd än blodsjukdomar och elakartade tumörer. Det visar sig i praktiken mycket svårt att undvika att föräldrar till barn med maligna sjukdomar råkas i väntrum och på sjukhusavdelningar. De känner snart igen varandra och lär känna varandras svårigheter. Den ansvariga läkaren borde alltid kunna hänvisa till andra föräldrar, som har eller har haft problem och som erbjudit sig att ställa upp för kontakt och information. Familjerna måste sedan själva få avgöra om de önskar utnyttja den erbjudna kontakten.

Barnets relation till sina kamrater

Läkaren hade inte i något fall talat med patientens kamrater om patientens sjukdom. Inte heller föräldrarna hade gjort detta i någon mer omfattande utsträckning. Enligt föräldrarna visste kamraterna ändå att patienten var sjuk och i två fall hade patientens kamrater berättat för patienten att dennes sjukdom var cancer. Kännedom om patientens sjukdom spreds alltid på något sätt, ibland utan föräldrarnas medverkan.

Ex.: "När jag skulle hämta hennes (patientens) kläder på daghemmet så visade det sej att dom visste att hon hade leukemi, och hur dom kunde veta det begriper inte jag."

Kommentar: Det är sannolikt mycket svårt att undvika att patienter får höra

sin sjukdom kommenterad av kamrater. Det bästa sättet att skydda patienten för obehagliga upplysningar är sannolikt att se till att han har en så fullständig kunskap om sin sjukdom att frågor och kommentarer till honom inte behöver bli överrumplande. Återigen inser vi betydelsen av att patienterna och inte bara föräldrarna blir riktigt informerade. Det är naturligtvis också viktigt att föräldrarna begränsar sin information om patientens sjukdom till dem de vill ge detta förtroende. Till sist måste man också se till att alla verksamma inom sjukvården och socialvården inskärper vikten av att bestämmelserna om tystnadsplikten efterlevs.

Relationen till skolan

Skolläkaren och skolsköterskan informerades under patientens sjukdomstid fortlöpande om barnens hälsotillstånd genom kopior på sammanfattningar och anteckningar i sjukhusjournalerna. Föräldrarna hade dessutom i alla förekommande fall informerat lärarna personligen om barnens sjukdom och dessa hade sedan vidarebefordrat en del av denna information till skolkamraterna. Samtliga föräldrarna var mycket positiva till skolans resurser att fortsätta patientens undervisning. Till stora delar berodde denna positiva inställning på det personliga engagemang som lärarna visade.

Ex.: "Skolgången fungerade otroligt fint."

"Skolan var bra, dom gjorde allt. Dom ställde upp med lärare hemma och hon fick undervisning extra när hon kom tillbaka."

"Med lärarinnorna har vi fin kontakt ännu. Dom ringer och frågar och vill gärna att vi träffas."

"Dom kom hit från skolan och fröken var här varje dag och läste för honom, han blev så glad när hon kom."

Ibland ville inte patienten återvända till skolan.

Ex.: "Hon behövde inte gå i skolan sen. Hon blev fri från skolan. Det kom hem en lärarinna. Hon skämdes så över att hon hade tappat sitt hår. Det var en flicka på gården som hon var tillsammans med, men inte mycket. Det var mest hon (patienten) och jag (föräldern) som var tillsammans. Vi åkte ut och badade varje dag och på vintern åkte vi skridsko."

Kommentar: Skolgången är viktig, eftersom den utgör en stor del av patientens vardag, och det är därför angeläget att kontakten med skolan kan bibehållas under patientens sjukdom. Eleverna har rätt till hemundervisning, om de ej kan gå i skolan, och av intervjuerna att döma har hemundervisningen visat sig fungera mycket bra. Det kan dock vara svårt för patienten att återanpassa sig till skolmiljön och kamratlivet om patientens utseende har förändrats genom håravfall eller andra effekter orsakade av den medicinska behandlingen. Även om barnet har peruk kan rädslan att tappa den och "avslöjas" av kamraterna vara så stor att barnet vägrar att återgå till skolan förrän håret växt ut igen.

Om kamraterna informeras om patientens sjukdom, kanske helst av läkaren tillsammans med patienten, kan risken för generande "avslöjanden"

minskas. Detta är ett svårt problem och någon bestämd lösning på det är ej lätt att finna.

Barnets relation till sina syskon

I vårt material hade två av patienterna äldre syskon i eller över skolåldern. Av övriga patienters syskon var ett i femårsåldern och övriga i små- eller spädbarnsåldern. Informationen om patientens sjukdom hade i samtliga fall givits av föräldrarna och ingen önskan om att någon annan skulle ha gjort detta framfördes. De äldre syskonen hade informerats om patientens sjukdom redan på ett tidigt stadium. En familj berättade att patientens syskon klagat över att föräldrarna ägnat för mycket intresse åt patienten. En annan förälder tillstod att patienten till skillnad från syskonen "fick allt han ville". Att relationen mellan syskonen påverkades var ibland oundvikligt.

Ex.: "Den som fick sitta emellan var systern, för han (patienten) hade så häftigt humör mot henne. Det är otroligt att hon stått ut, men hon har alltid vänt på alltihopa så att han kom tillbaka igen lika glad och pigg fast han fått ösa ur sej. För det mesta föll hon undan och tänkte på hans sjukdom."

Kommentar: Det kan vara svårt för föräldrarna att inte tillmötesgå alla önskningar hos sitt sjuka barn. Detta kan leda till en viss favorisering av patienten i förhållande till syskonen. För att minska syskonavundsjuka och störningar i relationen mellan syskonen är det då viktigt att syskonen informeras om patientens sjukdom, så att de kan förstå bakgrunden till föräldrarnas handlande. Syskonen kan sedan lättare sysselsätta sig med, prata med och trösta patienten och därigenom hjälpa föräldrarna att ta hand om patienten.

Om naturläkemedel

Under patientens sjukdomstid präglades i allmänhet familjens psykologiska situation av en blandning av hopp och fruktan. Ju färre och kortare kontakter föräldrarna hade med sjukhuset, desto lättare kändes det för dem. Men hela tiden fanns oro och fruktan där, aktiverad av sjukhusbesöken, och vid försämringar eller bara förändringar i patientens tillstånd. Till sist kom dock för alla föräldrar den dag då de fick förklarat för sig att patientens sjukdom var obotlig. Fram till denna dag hoppades man på effekt av den medicinska behandlingen, men efter denna dag måste man hoppas på ett under. Alla intervjuade hade tänkt på naturläkemedel i någon form och också använt sig av sådana, om också i begränsad omfattning och under kortare tid. Man sökte alternativa behandlingsformer till sjukvården också på grund av trycket från omgivningen och rädslan att inte ta tillvara alla möjligheter.

Ex.: "Man fick höra från var och varannan människa, det var blodsköljningar i Australien och växtmediciner i Tyskland."

"Vi hade en bekant som ringde och ordnade tid i Aneby."

"Vi läste i en veckotidning om en dansk familj och sedan ringde vi till

redaktionen och fick telefonnumret."

"Fröken kom med en burk sololja."

Föräldrarna var ibland rädda för att utsätta patienten för onödiga och besvärande ingrepp och ville inte ta över ansvaret, varför de alternativa behandlingarna oftast reducerades till relativt oskyldiga former under kort tid.

Ex.: "Samtidigt som jag funderade på det så motarbetade jag det. Antagligen var jag rädd att jag personligen skulle göra något dumt. . . Man ville inte stå som ansvarig om det hände något."

"Vi lade om kosten helt, käkade mycket råkost och plockade bort tillsatsämnen."

"På slutet köpte vi i hälsokostaffären några vita tabletter som vi smusslade med på sjukhuset."

Två av familjerna tog kontakt med THX-centralen i Aneby och en av familjerna tillbringade en månad där för behandling av en av patienterna. Denna månad upplevdes enligt föräldrarna mycket positivt och om den behandlande doktorn i Aneby framhöll de att "han tyckte att vi skulle känna att han gjorde allt vad som stod i hans makt, fast han inte kunde göra någonting".

Alla föräldrar bibehöll dock kontakten med sjukhuset under patientens hela sjukdomstid, även om man sneglade åt och tillämpade andra behandlingsformer.

Kommentar: Det är mycket viktigt att den behandlande läkaren med föräldrarna tidigt tar upp frågan om naturläkemedel och andra behandlingsprinciper än de som tillämpas vid sjukhuset. Föräldrarna måste ges tillfälle att framföra sina önskemål i denna fråga. De måste också få veta att det är tillåtet att ifrågasätta den medicinska behandlingen och att andra föräldrar i motsvarande situation också gör det. Läkaren måste bestämt avråda från alternativa behandlingsformer, om dessa är dyra, smärtsamma för patienten eller innebär stora förändringar av familjens livsföring. Det viktigaste är dock att läkaren inte gör detta till en prestigefråga utan låter föräldrarna förstå att de alltid är välkomna till sjukhuset med patienten, även om behandlingen varit en annan än den som tillämpats vid sjukhuset.

C. Barnets död

Föräldrarnas förberedelse

När föräldrarna så småningom förstod att barnet skulle dö kom de ännu en gång in i ett chocktillstånd.

Ex.: "Man kände sej maktlös, man *kunde* inte arbeta."

"Jag hade nog vetat det i det undermedvetna ganska länge, men man är rädd och vill inte erkänna för sej själv att det är så svårt. Jag hade inte trott att det var så svårt. . . Jag tänkte inte någonting."

"Sista tiden var som en mardröm."

"Då hade vi alla helvetets kval."

"Jag vet bara att det var fruktansvärt alltihop och jag fick en chock och gick som i en dvala."

Nu hade alltså situationen blivit sådan att man tvingades inse det oundvikliga, men man värjde sig i det längsta.

Ex.: "Sista gången jag kom med X (patienten) fick jag komma in och prata med läkaren och jag fick den uppfattningen att det inte var så lång tid kvar. Jag försökte prata bort det, för jag *ville* inte inte höra det."

Mitt i detta svåra skede, när förlamningen kändes som starkast, upplevde föräldrarna ändå nödvändigheten av att ta hand om barnet och hjälpa det på bästa sätt och försöka leva vidare så bra som möjligt.

Ex.: "Vi tyckte inte det var någon idé att isolera honom. Det var klart att vi måste undvika infektioner, men inte hur långt som helst, och han började leka lite med kompisarna."

"När vi fick veta det flyttade vi till vår sommarstuga, så vi fick vara ifred, så att det inte skulle springa en massa barn och ringa på dörren."

"Vi kämpade vidare och vi gjorde precis som vanligt."

"Den ekonomiska hjälpen kom för sent, vi hade helt enkelt inte pengar så vi kunde ha något roligt tillsammans."

Barnets förberedelse inför döden

Man undvek sjukhuset i det längsta, mycket därför att barnen önskade det.

Ex.: "Han ville inte ligga kvar på sjukhuset utan han ville hellre vara hemma."

"Hon bad 'Snälla mamma, vi åker inte dit mer, jag vill inte ha den där medicinen mer'."

Föräldrarna talade aldrig öppet om döden med sina barn, men barnen kände ofta ångest och de lite större barnen anade döden, men de levde vidare så gott de förmådde.

Ex.: "Han klagade aldrig, han sa aldrig någonting, han *skulle* klara sej själv. Han skulle gå, han skulle gå på toaletten själv. Han tackade för allting."

"Hon var *väldigt* sjuk på slutet. Hon erkände inte för sej själv. Hon släpade sej nerför trappan."

"Samma dag hon dog, det är enda gången hon någonsin sagt att 'Snälla mamma, kom och sitt hos mej, jag vill inte vara själv nu'."

"Det var så mycket hon ville. . . hon pekade på kylskåpet och man tog ut

nästan allting. Det var ingenting som passade. Men ändå skulle hon ha någonting och det var väldigt svårt. Hon kunde inte tala om vad hon ville heller."

"Han kunde vakna på nätterna ibland och grina som han aldrig gjorde förr. En gång vet jag att han var rädd för att dö i alla fall."

Kommentar: När man tar del av intervjuerna får man en känsla av att en intensiv kroppslig närhet till föräldrarna är det enda som hjälper barnen i dessa stunder. Det viktiga är att de känner att de inte är övergivna och att de inte behöver ha ont. I de flesta fallen tycks patienterna ha kunnat hållas smärtfria hemma, men för två av barnen räckte ej de smärtstillande medicinerna, varför man åkte in till sjukhuset. Det är givetvis ett fel att i en sådan situation inte ge patienten medicin så att smärtorna kan hållas borta.

Dödsögonblicket

En patient avled hemma, en i ambulansen till sjukhuset, en strax efter ankomsten till sjukhuset. Fyra barn avled efter något eller några dygns vistelse på sjukhuset och ett barn efter flera veckors vistelse på sjukhuset i ett tillstånd med tilltagande medvetslöshet. Någon eller båda föräldrarna var närvarande då patienten dog. Om patienten var vid medvetande och inte visade plågor kunde de allra sista timmarna upplevas intensivt och kännas meningsfyllda. En av föräldrarna ansåg att läkaren på sjukhuset borde diskutera passiv dödshjälp med föräldrarna utan påtryckningar men att läkaren aldrig borde föreslå aktiv dödshjälp. Övriga föräldrar har ej i intervjuerna tagit upp dödshjälpsfrågan.

Ex.: "Om man med en vuxens hjärna försöker föreställa sej hur barnet upplever dom här sista timmarna kan man lätt göra en felbedömning. Man utgår då från att man själv ligger där. Ibland log han på slutet och piggnade till och då kände man att han njöt av att fortfarande leva och då nästan ångrade man att man hade tänkt tanken att avsluta behandlingen. Han såg ut av att leva utan ångest för det som skulle hända. Det sista dygnet innebar kontakten mellan och honom mej en intensivt upplevd känsla av att vara levande, att vara mitt i livet på gott och ont. Ibland kan man känna att det inte spelar någon roll att man lider."

För föräldrarna kändes det oerhört svårt när barnen hade dött, allt annat upplevdes som obehövligt och betydelselöst.

Ex.: "Jag kunde inte ta emot något stöd då, alla människor utanför, det var som om man såg på film."

Kommentar: Vad kan man göra på avdelningen då ett barn just dött? Finnas till hands, inte vara rädd för att visa medkänsla, låta föräldrarna stanna kvar så länge de önskar och under en enkel ceremoni låta dem ta avsked av sitt barn.

Ex.: "Det är en sak jag tyckte var väldigt fint på sjukhuset, att dom lade honom i svepningen och tände ljus, så att man kände att dom hade och

visade någon sorts respekt för döden, trots att dom upplevt den många gånger."

Tiden före begravningen

De flesta föräldrarna hade sett barnet efter döden. Några föräldrar tyckte att det verkade "riktigt och bra" att se barnets döda kropp. Andra föräldrar ville däremot inte se barnet efter döden och hade dessutom avrådts från detta, eftersom det kunde verka "skrämmande", men de tänkte ändå efteråt på barnet och undrade hur det såg ut som dött och ångrade efter en tid att de ej sett sitt döda barn.

Kommentar: Erfarenheterna visar att det underlättar för föräldrarna att acceptera barnets död och att sorgearbetet blir lättare om de ser barnet efter döden. Under inga förhållanden ska man avråda en anhörig till en död patient från att se denne; i stället bör man alltid erbjuda anhöriga möjligheten att se den döda patienten och tala om att det ofta känns lättare om man får göra det.

Frågan om obduktion måste alltid tas upp i nära anslutning till dödsfallet. Om obduktion görs är det angeläget med föräldrarnas samtycke, och sådant är ej heller svårt att få, om det visar sig att obduktionen är nödvändig för att fastställa diagnos eller dödsorsak och om man kan tänka sig att obduktionen kan hjälpa till att öka kunskapen om patientens sjukdom för dem som behandlar sådana sjukdomar. De föräldrar som ej hunnit acceptera barnets död har naturligtvis svårare att tänka sig en obduktion. Därför är det också viktigt att låta dem se och ta farväl av den döde, innan man tar upp obduktionsfrågan.

Begravningen

Sorgearbetet, som började redan då föräldrarna ställdes inför att barnet skulle komma att dö, ritualiseras i begravningen, som visade sig vara av stor betydelse. Även de föräldrar som inte bekände sig till någon kristen tro hade låtit barnet få en kyrklig begravning. Ceremonin krävde förberedelser och tvingade föräldrarna till aktivitet, vilket upplevdes positivt eftersom det hjälpte till att bryta den känsla av förlamning som uppkom i samband med barnets död.

Ex.: "Det är bra att ha mycket att göra, man är tvungen att prata om det. Hela tiden rör det sej ju om den som gått bort."

För föräldrarna hade begravningen känts "svår" men "riktig". Den befäste och tvingade ytterligare till ett accepterande av barnets död, och sorgen upplevdes intensivt.

Ex.: "Det var svårt att gå in i kyrkan. Det finns inga ord."

D. Tiden efter döden

Tidig fas

Dagarna efter barnets död och dess begravning kunde upplevas som "fruktansvärda". Reaktionen på vad som skett var stark.

> Ex.: "Vi var aldrig hemma, vi stack så fort vi vaknade på morgonen och vi var hos än den ena, än den andra, och det gick inte att vara hemma."
>
> "Det var ett chocktillstånd som räckte nästan en månad. Man fungerade på ett helt annat plan, man svävade nästan ovanför det hela."

I samband med dödsfallet fanns i allmänhet många människor som var redo att hjälpa och ta hand om föräldrarna och bistå med de praktiska arrangemangen. Men så småningom minskade denna aktivitet runt familjen och detta skedde när behovet av kontakt och samtal var minst lika starkt som tidigare.

> Ex.: "Efter ett tag blir man mycket lessnare egentligen. Då står man där helt plötsligt, folk är rädda för att närma sej en, dom vet inte hur man mår och hur mycket kontakt man vill ha."
>
> "Man behöver någon att tala med och dela sin känsla med. . . och det är just det man *vill* prata om, även om det är jobbigt, även om man gråter och även om det blir ganska jobbigt för den som man pratar med."
>
> "Folk i allmänhet är rädda att prata med människor som har akut sorg. Dom pratar om allt möjligt, medan man i själva verket bara vill tala om sin sorg."

Kommentar: Det är inte troligt att alla föräldrar i undersökningen var medvetna om möjligheten att bearbeta sorgen genom samtal. Några av föräldrarna hade praktiskt taget aldrig talat med varandra om barnets död. Det är inte svårt att förstå att en sådan tystnad ytterligare ökar den psykiska belastningen, försvårar samlevnaden och minskar möjligheterna till nyorientering i krisförloppet.

Sen fas

Det starka och plågsamma reaktionstillstånd som präglade föräldrarnas känslor första tiden efter barnets död ebbade så småningom ut. Man anpassade sig till sin situation och tvingades att fungera för den övriga familjens skull.

> Ex.: "Det går bättre och bättre och nedstämdheten kommer och går som i vågor. Men det blir längre och längre mellan vågorna och dom varar bara någon dag i regel. Då hatar man lite, förbannar, och så pratar vi om det igen och grinar en skvätt. Det är som om det undermedvetna laddar upp. Man kanske har ett försvar som inte står emot hur länge som helst utan måste utlösas."

Det finns exempel på hur familjemedlemmarna nu visade ökad retlighet och

att det nu fanns en ökad benägenhet för vredesutbrott och gräl mellan föräldrarna.

Kommentar: Det är viktigt att nu få föräldrarna att förstå att irritation och gräl mellan dem och andra familjemedlemmar kan vara vanliga och naturliga symtom i bearbetningsfasen av sorgen, likaväl som det kan vara uttryck för uppdämda känslor som ej tillåtits komma fram tidigare under barnets sjukdom.

Helt naturligt önskade ingen av föräldrarna något hellre än att barnet hade överlevt, men även om den medicinska behandlingen misslyckades med detta upplevdes den ändå inte av någon som meningslös. Den utgjorde ju ändå den möjlighet man måste ta tillvara. En förälder lät dock förstå att om han vetat hur plågsam sjukdomen och behandlingen hade blivit och att behandlingen ändå inte skulle lyckas med att bota sjukdomen, så hade han önskat att den ej hade kommit till stånd överhuvudtaget.

I föräldrarnas nyorientering i krisen efter barnens sjukdom fann man ofta ett starkt ökat intresse för barn överhuvudtaget. Man tänkte på, intresserade sig för och ville hjälpa andra barn. En mamma, som tidigare ej varit intresserad av vårdyrken, skulle mycket gärna vilja arbeta i ett sådant just för att kunna hjälpa andra barn. Fem av föräldraparen hade fått ett nytt barn under eller strax efter sitt barns sjukdom. Viljan att leva och gå vidare bröt till sist igenom sorgen. En förälder skrev under barnets sjukdom ned sina tankar och uttryckte det då så här:

"Det enda man kan tro på är ändå livet. Kanhända att om vi får fler barn att älska och leva med, denna prövning kan bli något som ger våra liv nya dimensioner, nya krafter. I så fall har ändå inte hans liv varit förgäves. Hans liv och död blir då direkt upphov till flera liv och en bättre livskvalitet för oss och säkert också för hans syster och de barn vi tänker skaffa oss. Det kommer att bli en svår tid för oss när han är borta, men med hjälp av nya liv och inställningen till hans död kommer säkert livet att kännas värt att leva igen. Framtiden vet ingen – den kan man inte sörja. Det som varit och gett upphov till minnen kommer aldrig tillbaka. Upplevelserna som gett oss alla minnen är likadana som de som dör, kommer aldrig tillbaka. Men minnena som sådana lever vidare, så dem kan man sörja. Viktigast av allt är att leva i nuet och glädjas åt livet medan det finns."

Kontakten med sjukhuset

Oberoende av vid vilken tidpunkt efter barnets död vi intervjuade föräldrarna tyckte de att vi kom i "rätt tid", därför att de inte hade "orkat" träffa oss tidigare. De visade sig vid intervjuerna ha ett behov av att tala om sina upplevelser i samband med sitt barns sjukdom och död. De hade också frågor med rent medicinsk anknytning. Exempel på sådana frågor var: "Vad är det som orsakat barnets sjukdom?", "Hur stor är risken för att syskonen ska få sjukdomen?", "Vad var det för mediciner barnet fick?", "Vad dog barnet egentligen av?" Föräldrarna oroade sig också för att de genom försummelse eller misstag på något sätt orsakat barnets sjukdom. De föräldrar som haft kontakt med en läkare på sjukhuset efter barnets död har varit positiva och inte känt behov av någon längre tids samtal.

Ex.: "Sen ringde läkaren upp spontant. 'Är det så att ni vill ha stöd så är det bara att komma', sa han, och det var jätteskönt att veta. Och det hjälpte oss nog ganska mycket att åka upp till sjukhuset då."

"Man har ett behov av att uttrycka det man känner. Det är nog bättre att man blir mer eller mindre kallad."

Kommentar: Det är på många sätt naturligt att föräldrarna bibehåller kontakten med någon på sjukhuset en tid efter barnets död. Det finns ett stort behov av detta, vilket klart visats vid våra intervjuer såväl genom föräldrarnas egna uttalanden som genom deras positiva inställning till intervjuerna. Föräldrarna behöver genom samtal bearbeta sina upplevelser och de måste få svar på sina frågor, av vilka många är av rent medicinskt slag. Föräldrarna tar dock sällan själva kontakt med någon på sjukhuset. Man måste därför ge dem en tid för återbesök och låta dem förstå att det är viktigt att de kommer. Det är viktigt att den person föräldrarna då får träffa är någon som de haft bra och mycken kontakt med under barnets sjukdomstid. Erfarenhetsmässigt kan man säga att insatserna inte behöver bli så tidskrävande, ett eller ett par samtal kan visa sig tillräckligt.

Läkaren och annan personal på sjukhuset, vilka lärt känna familjen under patientens sjukdom, får lätt känslor av otillräcklighet och skuld då en patient dör. De har därför också ett behov av att få reda på hur föräldrarna har det och kan känna det tillfredsställande att hjälpa dem ytterligare. En uppföljande kontakt med föräldrarna blir därför i dubbel bemärkelse angelägen.

Sammanfattning

Vid omhändertagandet av barn med malign sjukdom ställs stora krav på sjukvården. Den medicinsk-tekniska handläggningen är ofta omfattande och avancerad. Flera olika medicinska ämnesområden behöver alltid inkopplas. Behandlingen är långvarig och påfrestande och effekten oviss. Belastningen blir mycket stor på en familj där ett barn drabbats av en sådan sjukdom. Det finns i skönlitteraturen ingående och gripande skildringar av de psykologiska och praktiska svårigheter som uppstår för patienten och familjen (2, 3, 4, 7). I den medicinska litteraturen har de rent medicinska aspekterna på sjukdomar av detta slag ägnats stor uppmärksamhet. Däremot är det först på senare tid som också de mänskliga och psykologiska problemen börjat uppmärksammas. Det är också relativt sent som familjeproblematiken börjat analyseras vetenskapligt och mera ingående (1, 5, 6, 8, 9, 10, 11, 12).

Vår undersökning har visat att föräldrarnas och barnens behov av information är mycket stort. Informationen om sjukdomens natur, förlopp, prognos och undersökningar samt om behandlingen och dess biverkningar måste upprepas flera gånger under sjukdomsförloppet. Framförallt spelar den första informationen om sjukdomen en stor roll för föräldrarnas fortsatta inställning och förtroende för vården. Inga samtal om diagnos och terapi får äga rum i korridorer eller över barnets huvud. Båda föräldrarna måste vara närvarande vid denna information. Läkaren måste vara beredd att ställa upp för många samtal och dessutom alltid vara lätt att nå för föräldrarna. Det finns ett starkt önskemål om kontinuitet i omhändertagandet, med så få personer

som möjligt inblandade från sjukhusets sida.

Patienten behöver få samma enkla och sanningsenliga svar på sina frågor som föräldrar får. Det är svårt att säga i vilken utsträckning barnet ska få information som det ej frågar efter. Bortförklaringar genomskådas alltid förr eller senare av barnet, som då oroas och förlorar förtroendet för både sjukhus och föräldrar. Vårdpersonalen måste vara lyhörd för outtalade frågor och känna igen oro och osäkerhet i dess olika uttrycksformer. Det är svårt att ge uppriktig information till ett barn, men det är i längden svårare att ej ge information alls.

Det är viktigt att man hjälper patienten och föräldrarna att anpassa sig till sjukhusmiljön genom en stor elasticitet i sjukhusrutinerna. Detta ställer stora krav på omtanke och inlevelse hos dem som arbetar inom sjukvården. Det gäller också för läkaren att lära känna patientens hemmiljö på ett sådant sätt att det går att förstå och åtminstone delvis handlägga de problem som uppstår inom familjen och i patientens relation till skola och kamratliv. Det grundläggande synsättet innebär att familjen skall försöka leva så normalt och naturligt som möjligt.

Det finns många sätt på vilka man kan minska belastningen på familjen, eftersom många problem är av praktiskt och ekonomiskt slag. Det är viktigt att man tidigt uppmärksammar och åtgärdar de sociala problem som drabbar familjen i samband med barnets sjukdom. För att kunna göra detta på ett riktigt sätt behöver en kurator alltid anlitas och helst bör kuratorn vara med vid något av de tidiga informationssamtalen, så snart man har möjlighet att överblicka sjukdomens förlopp och vilka vårdresurser som krävs. Kuratorn kan då komma att spela en viktig roll som stöd och kontaktperson för familjen.

Det finns ofta anledning att anlita hjälp av en psykolog vid omhändertagandet av den krisdrabbade familjen. Psykologen har också en viktig uppgift att fylla när det gäller fortbildningen av vårdpersonalen. Arbetet med svårt sjuka barn är nämligen tungt för all vårdpersonal. Det krävs en djupare kunskap om krisutveckling och krisförlopp samt kännedom om hur olika försvarsmekanismer yttrar sig vid ångest för att man rätt skall kunna bemöta de reaktioner som uppstår hos patienten, föräldrarna och också bland vårdpersonalen. Sådana kunskaper förutsätter en grundläggande psykologisk utbildning. Det är ett rimligt krav att personal som tar hand om svårt sjuka barn också får en regelbunden fortbildning rörande alla de problem, inte minst de psykologiska, som sammanhänger med vården av svårt sjuka barn och deras familjer.

Litteratur

1. Binger C. M, Ablin A. R., Feuerstein R. C., Kushner J. H., Zoger S., Mikkelsen C. (1969). Childhood leukemia. Emotional impact on patient and family. *New Engl. J. Med. 280:*414–418.
2. Ekner, R., (1974). *Efter flera tusen rad.* Författarförlaget.
3. Fredriksson D. (1976). *Lennart dog ung. En 16-åring mellan "stigbygeln och marken".* Verbum.
4. af Geijerstam G. (1900). *Boken om Lillebror.* Gernandts.
5. Green, M. (1967). Care of the dying child. *Pediatrics 40:*492–519.

6. Kartha, M. & Ertel., I. J. (1976). Short-term group therapy for mothers of leukemic children. *Clinical Pediatrics 15:*803–806.
7. Lund, D. (1974). *Eric.* Norstedts, AWG.
8. Mattsson, Å (1972). Long-term Physical illness in childhood: a challange to psychosocial adaptation. *Pediatrics 50:*801–811.
9. Morrisey, J. R. (1963). Children's adaptation to fatal illness. *Social Work 8:* 81–88.
10. Powazek M., Goff J. R., Schyving J., Paulson M. A. (1978). Emotional reactions of children to isolation in a cancer hospital. *J. Pediat 92:*834–837.
11. Singher, L. (1974). The slowly dying child. *Clinical Pediatrics 13:*861–867.
12. Vernick, J. & Karon, M. (1965). Who's afraid of death on a leukemia ward? *Amer J. Dis. Child 109:*393–397.

Intervjufrågor

A. *Frågor rörande sjukdomsdebuten*

Vad sade doktorn vid den första informationen om sjukdomen?
Förstod Ni vad doktorn sade?
Hur kändes det?
Tyckte Ni att Ni kunde fråga fritt?
Förstod Ni vad som skulle hända?
Kunde Ni få information vid flera tillfällen?
Var det svårt att få tag på någon att fråga?
Vem pratade Ni mest med?
När förstod Ni på riktigt hur allvarlig sjukdomen var?
Vem betydde mest för Er hemma under denna tid?
Vad berättade Ni för barnet?
Vad berättade doktorn för barnet?
Hur mycket förstod barnet?
Berättade man för Er om behandlingen?
Talade man om biverkningarna på behandlingen?
Vem gjorde det?
Berättade man om behandlingen för barnet?
Berättade man om biverkningarna för barnet?
Vem gjorde det?
Vad var det svåraste i början av sjukdomen?
Fanns det något som var bra?

B. *Frågor rörande sjukdomsförloppet*

Vilka praktiska problem hade familjen i samband med barnets sjukdom?
Hur löste Ni dessa problem?
Vem kontaktade Ni?
Vem hjälpte Er då?
Hur fungerade skolgång (daghemsvistelse)?
Kunde Ni arbeta i Ert yrke?
Måste Ni sjukskrivas?
Vem sjukskrev Er?
Hade Ni kontakt med en eller flera läkare?

Hade Ni kontakt med en eller flera sjuksköterskor?
Vem informerade anhöriga till Er?
Kände många av Era vänner till barnets sjukdom?
Vem informerade dem?
Vad sade man då?
Var Ni besvärade av att för många kände till sjukdomen?
Vad visste kamraterna?
Vem berättade för dem?
Kände Ni Er isolerade?
Fick barnet vistas mycket på sjukhuset?
Vad tyckte Ni om det?
Fick Ni vara med så mycket Ni ville?
Kände Ni ett tryck att vistas med barnet på sjukhuset fast Ni inte orkade egentligen?
Träffade Ni föräldrar till andra sjuka barn?
Vad pratade Ni om?
Saknade Ni kontakt med andra föräldrar?
Tänkte Ni använda eller använde Ni Er av naturläkemedel eller andra mediciner?
Vad tyckte Ni om det?
Var det något Ni behövde men aldrig fick?
Tyckte Ni behandlingen var onödigt plågsam?
Tyckte Ni behandlingen var meningsfull?

C. *Frågor i anslutning till slutet på sjukdomen*

När förstod Ni att barnet skulle dö?
Vad tänkte Ni då?
Hur kände Ni det då?
Hur hade syskonen det?
Vad gjorde Era vänner?
Hur gick det med yrkesarbetet?
Fick Ni något stöd från sjukhuset?
Hade barnet smärtor?
Räckte den smärtstillande medicinen?
Hur hade barnet det den sista tiden?
Fanns det något som man då kunde ha gjort men som inte blev gjort?
Såg ni barnet när det hade dött?
Hur kändes det?
Hur var det hemma dagarna efter dödsfallet?
Fanns det någon som stödde Er, vem i så fall?
Hur gjorde Ni vid begravningen?
Hur kändes begravningen?
Hur kände Ni för varandra efter dödsfallet?
Hur kände Ni för de andra i familjen?
Hur fungerade familjen som helhet?
Hade Ni kontakt med sjukhuset efter begravningen?
Vad tyckte Ni om det?
Vad fick Ni ut av det?

Vad tyckte Ni om att ingen hörde av sig?
Förklarade någon varför barnet dog?
Vem gjorde det?
Tror Ni att Er syn på de andra barnen har förändrats?
Hur har förändringen i så fall blivit?
Hur ser Ni på allt det som hände?
Är det något som Ni vill berätta om som vi inte frågat om?
Är det något vi kan hjälpa Er med?
Hur har det känts att berätta om alla dessa saker?

Tabell 1

Patient nr	Debutålder år	Duration år	Tid mellan dödsfall och intervju år
1	2 4/12	1 5/12	6/12
2	2 8/12	8/12	2/12
3	3 10/12	2 1/12	3 7/12
4	5 2/12	3 5/12	4/12
5	6 10/12	1 9/12	3/12
6	8 2/12	7/12	8/12
7	8 6/12	1 3/12	4 7/12
8	8 9/12	2 6/12	3 4/12

V Utbildning

9 Om vård av döende barn – barnpsykiaterns roll

av Margit Bellman

Några aktuella frågeställningar

När det gäller samarbete i allmänhet mellan barnpsykiater och pediater och vid vården av döende barn i synnerhet finns det en rad viktiga frågor, som tål att diskuteras t. ex.:

- Vad önskar – respektive önskar inte – pediatern av det barnpsykiatriska konsultteamet när det gäller ämnet barnet och döden eller vid konsultation över huvud taget?
- Har det barnpsykiatriska teamet överhuvudtaget en vettig klassifikation och kategorisering av barnpsykiatriska störningar som passar för pediatriska fall?
- Vilken utbildning bör en barnpsykiater, respektive barnpsykolog, ha för att motsvara kraven som konsult eller handledare vid vården av döende barn?
- Finns det en generell psykologisk grundutbildning för förståelsen av alla de konsultfall som kan tänkas förekomma på pediatrisk klinik?
- Eller specialiserar sig konsultteamet eller olika teammedlemmar på olika ämnen, varav döende barn är ett, psykosomatiska sjukdomar såsom anorexia nervosa, enkopres, enures, ulcerös kolit, magsmärtor etc. är ett annat, och beteenderubbningar ytterligare ett?
- Är det möjligt för en pediater att ensam sköta vården av döende barn på ett tillfredsställande sätt, eventuellt med enkla regler uppsatta av någon barnpsykiatrisk eller barnpsykologisk specialist? Finns det sådana regler?
- Vore det bättre att pediaterna själva utarbetade något system utifrån sin pediatriska erfarenhet?

Inledningsvinjett

När jag för ungefär 15 år sedan började vikariera som barnpsykiatrisk konsult på pediatrisk klinik sade en skarpsynt ung pediater till mig att hon tyckte att de remissvar hon brukade få från barnpsykiatern var av tre slag, ungefär så här:

- Ingen psykiskt insufficiens. Ingen åtgärd.
- IQ 75, rekommenderas hjälpklass.
- Beteenderubbning. Remitteras till rådgivningsbyrå.

Även om detta sades med glimten i ögat, uttryckte det skepsis och förvåning över att det skulle vara så liten variation på problem och åtgärder inom barnpsykiatrin. Samtidigt visade hon oro och medkänsla med de barn och föräldrar som hon varit engagerad i.

De flesta av hennes kolleger uttryckte emellertid vanligen sin stora tillfredsställelse med den snabba expeditionen av remissvaren. Man behövde inte uppehålla de dyrbara pediatriska platserna för att vänta på barnpsykkonsult och bördan av att inte veta vad man skulle göra lyftes av en; hade man anlitat expert hade man gjort vad man kunde. En del pediatrer förleddes säkert också att tro att om det var så enkelt kunde man klara de barnpsykiatriska problemen själv.

Mina egna första erfarenheter av hur en barnpsykiater kunde arbeta som konsult och redovisa resultaten för pediaterna var från Elsa-Britta Nordlunds psykosomatiska konferenser på 50-talet. Hon arbetade psykodynamiskt utifrån egna erfarenheter av genomgången analys och av vad hon läst och lärt sig, ofta i kontakt med utländska kolleger. Jag vill påpeka att det finns barnpsykiatrer som inte haft den möjligheten till utbildning som flera äldre pediatrer fick när de deltog i Elsa-Brittas konferenser, ofta varje vecka. Hon lade ner mycket stor del av sin arbetstid på att på det sättet ge undervisning och service till den pediatriska kliniken. Jag förmodar att hon lärde ut ett psykodynamiskt sätt att tänka som sedan var fruktbart för den fortsatta kliniska verksamheten och sedan, åtminstone delvis och i modifierade former, gått i arv till yngre kolleger via tradition.

Det var ingalunda självklart att psykiatrer hade ett psykodynamiskt tänkande. Utom Elsa-Britta Nordlund var det Gösta Harding, Gustav Jonsson, Erik Reinius och några pionjärer till bland barnpsykiatrerna som arbetade psykodynamiskt. Det gjorde också de barnpsykologer som utbildats på ettårig, några enstaka på tvåårig, kurs på Ericastiftelsen. Ännu i början av 60-talet hade man emellertid svårt att systematisera sina dynamiska kunskaper för diagnostik, utbildning och forskning.

Kategorisering och klassifikation i barnpsykiatrin

Snart sagt varje människa tycker att hon är litet av en psykolog: "Inte för att jag är psykologiskt utbildad men jag tycker . . .". "Vanligt sunt förnuft säger väl . . .". "I min barndom gjorde man si. Med våra barn har vi gjort så", etc. etc. Det vore inte underligt om pediatrer som haft kontakt med så oerhört många barn och har lärt känna en del under lång tid tycker sig veta mycket om barns psyke. Och jag hoppas verkligen att det är så. Dock har det visat sig bl. a. i en undersökning av barnpsykiatern Milton Senn i New Haven, Connecticut, USA, att pediatrer som fått tillfälle att ha barn i psykoterapi under hans handledning genomgår samma utbildningsprocess, upplever och måste bearbeta sina upplevelser under en psykoterapi med barn som andra psykoterapeuter. Det handlar t. ex. om känslor av överidentifikation med

barnen, enorm aggressivitet mot barnens föräldrar, oändlig otålighet att inget händer med familjen då allt är solklart för terapeuten, ångest över hurudan man egentligen är själv och önskan att tala om egen ångest, ångest över vad man gjort med sina egna barn som varit galet etc. etc. Senn handledde en gång i veckan under ett par år en grupp av praktiserande pediatrer i barnpsykoterapi och har redovisat detta.

Det gäller dessutom för pediatrerna att som för barnpsykiatrerna försöka följa med i vad som händer inom specialiteterna.

En komplicerande faktor då det gäller barnpsykiatrin är att olika synsätt skiljer sig från varandra på ett mer markant sätt än då det gäller pediatriska sjukdomar. Dock finns det otaliga exempel på hur olika doktorer behandlar samma åkomma och använder olika slag av mediciner etc. Man skulle grovt kunna säga att de individuella barnpsykiatrerna finns på ett kontinuum: organiskt orienterad – beteendeterapeutisk – inlärningspsykologisk – psykodynamisk. Barnanalytikern och professorn i barnpsykiatri i St. Louis James Anthony har påpekat detta i en kritisk bedömning av en artikel: Classification and Categorization in Child Psychiatry (1965) av Michael Rutter. Av Rutters skrifter och återkommande formuleringar kan man dra slutsatsen att han befinner sig strax till "vänster" om mitten av detta angivna kontinuum medan Anthony placerar sig till höger. En stor nackdel är att det som läses av facklig och vetenskaplig produktion blir mycket selektivt påpekar Anthony. Om man vill sätta sig in i psykodynamisk litteratur, ordentligt, lära sig dess referensram och teoribildning integrerad med klinisk erfarenhet tar detta fyra–fem år.

Om man inte läser vad som skrivs internationellt kan man råka i samma situation som Rutter. Anthony skriver (1965) "Child psychiatrists, in the 30 or 40 years that they have been in formal existence, have struggled painfully and methodically with the problem of classification and have come up with as many as 30 tentative systems, almost one for each year of the discipline's existence. Dr Rutter is therefore not a lone voice crying in the wilderness, although he tends to sound like it in his paper." Anthony var med i den s. k. GAP[1]-kommittén, där flera barnpsykiatrer från hela världen representerande ovannämnda kontinuum samlades av och till under så lång tid som fem år för att åstadkomma en klassificering. De som var mest ihärdiga var de som befann sig längst till höger på kontinuum, endast ett par av dem till vänster var med hela tiden. Man kom fram till att fastän det är angeläget att allvarliga försök görs i denna riktning, barnpsykiatrin ännu inte är mogen för gemensam klassifikation på grund av att de kliniskt verksamma i ämnet varierar så i sitt arbetssätt. Det bästa sättet att summera ett barns anamnes och speciella drag som individ är att ge en diagnostisk profil snarare än ett klassificeringsschema, ansåg man. Anna Freud och hennes medarbetare har kommit längst här; se t. ex. den till svenska översatta boken Barnets psykiska hälsa. Vidare påpekas det i The Group for the Advancement of Psychiatry (GAP) – Committee of Child Psychiatry. Psychopathological Disorders in Childhood: Theoretical Considerations and a Proposed classification. N.Y. 1966, hur viktigt det är för en ung disciplin att så många anstränger sig och bidrar att detta måste uppfattas som konstruktivt snarare än som en svaghet: "the complexities and fluidities of professional thought in this field have offered understandable frustrations to all those courageous persons who have

[1] Group for the Advancement of Psychiatry.

put forth classifications of childhood disorders reflecting their individual points of view. Each has made some contribution . . ."

Det är ofrånkomligt att vi i vårt dagliga arbete behöver utveckla något praktiskt system för bedömning av barn. Det finns flera exempel på att skolor överhuvudtaget uppstått och psykiatriska skolor (Sjöbring, Seitz) där det endast har varit upphovsmannen och hans närmaste lärjungar som förstått meningen med detta på grund av att teoribyggnaden varit för ytlig. Senare generationer har inte kunnat förstå vad det hela innebar och hur man skulle använda teorin på grund av dess starka förenkling.

Vid en akademi till skillnad från i en skola har man en grundligt utvecklad, fördjupad teoribyggnad. Den har ett system av många möjliga kombinationer av en uppsättning av hypoteser, förslag till modeller utifrån behov att på varierande sätt få befäst och få ökad förståele för vad den kliniska bilden handlar om. På det sättet kan kunskaper, behandlings- och undervisningsmetoder föras vidare genom generationer. Större eller mindre påbyggnader görs under tiden men grundteorin i stort håller för det. Exempel härpå är infektionsteorin med immunologins alla överbyggnader inom medicinen och psykoanalytisk teori med jagutvecklingsteori och olika andra överbyggnader inom psykoanalysen.

Nackdelen med att lära sig en ingående teoribyggnad integrerad med klinisk erfarenhet är att det är en lång och påfrestande inlärning. Frestelsen att använda "short cuts" eller bilda en skola är därför stor. Det är också en av anledningarna till att det finns så många skolor. En del av dem bidrar till utvecklingen men många nya skolor bidrar också till att vetenskap och undervisning samt kommunikation inom disciplinen blir lidande och utvecklingen fördröjs.

Dynamisk psykiatri

Teoribildning och referensram

Psykoanalytisk teori såsom den utformats av Sigmund Freud i publikationer från 1895–1933 och hans medarbetare och efterföljare har till målsättning att ge utbildning för fyra olika grupper:

1. psykoanalytiskt behandlingsarbete för blivande praktiserande psykoanalytiker.
2. den psykoanalytiska vetenskapen till blivande forskare i psykoanalys.
3. att bedriva undervisning i psykoanalys – blivande lärare i psykoanalys.
4. tillämpning av denna teori för blivande utövare av dynamisk barnpsykiatri och psykiatri, dynamisk individualpsykoterapi för barn och vuxna, dynamisk gruppterapi, dynamisk familjeterapi etc.

Det finns dessutom olika skolor av dynamisk psykoterapi där endast delar av Freuds teori accepteras. Slutligen finns terapiformer som icke är psykodynamiska och icke har någon psykoanalytisk teori som grund.

Under 50-talet och början av 60-talet började man utomlands vinna större erfarenheter, inte bara om barnens driftsliv utan också om de funktioner som kontrollerar impulserna, jagfunktionerna. Anna Freud publicerade 1963

"Developmental Lines in Adulthood", som bygger på retrospektiva iakttagelser i vuxenanalys och "Normality and Psychopathology in Childhood: Assessment of Development", 1965, som bygger på direktobservationer på barn. På detta sätt kunde man få hjälp att noggrant systematisera de kliniska erfarenheter man får genom att under handledd psykoterapi, som sträcker sig över två till tre år eller mera, lära känna några få barn grundligt.

De svårast störda barnen, psykoserna t. ex. där mycket gått galet redan första året, ger en provkarta på vad som på grund av de tidiga störningarna inte kan fullföljas under utvecklingens gång genom att flera normala utvecklingslinjer brutits så tidigt. Bryts utvecklingslinjerna senare ser det ut på ett annat sätt.

I terapin får man vara med om att utifrån de tidigare fixeringspunkterna hjälpa barnet att bygga upp det som "gått snett" i dess utveckling. Detta är en i och för sig fascinerande upplevelse som ofta leder till en ytterligare nyfikenhet på hur det går till i utvecklingen mer i detalj när den är "normal". Av några sådana terapifall, man kanske hinner med 5–10 på tre år, lär man sig att diagnostisera. För psykiatri gäller som för medicin: kvantitet kan aldrig ersätta kvalitet.

Liksom i andra discipliner är en viss utbildning inte en garanti för att man blir en bra doktor, men å andra sidan kan man inte begära att den som inte fått utbildning skall kunna lära sig en omfattande teoribildning och referensram helt på egen hand.

Man skulle kunna jämföra barnspykiatrisk utbildning utan terapiutbildning med pediatrisk utbildning förlagd endast till öppen vård, där man sålunda aldrig någonsin tjänstgjort på en avdelning och minst två gånger om dagen gjort nya diagnostiska överväganden efter sjukdomens förlopp och ständigt är beredd att ändra sina ordinationer, göra tillägg eller sätta ut, allt efter den ökande information man får genom sjukdomsförloppet.

I psykoterapi får man av patientens reaktion på vad som sägs göra tillägg till sina tidigare bedömningar, vilket gör att man gång på gång modifierar och nyanserar sin diagnostiska bedömning. Man har i barnpsykiatrin liksom så ofta inom andra grenar av medicinen ingen säker diagnos från början; man har snarare en arbetshypotes som inte är stabil och säker utan är dynamisk och testas och modifieras alltefter terapins förlopp.

Det är en mängd variabler att ta hänsyn till under denna fortlöpande bedömning, och varje människa och varje relation är unik. Men det finns ändå mycket som är gemensamt för oss och vi kan ändå förstå varandra trots våra olikheter. Det finns nu en användbar generell teoribyggnad inom den dynamiska barnpsykiatrin vilken kan hjälpa oss att värdera våra observationer. Jag skall ge några exempel:

- Barnets reaktioner på förklaringar, informationer, tolkningar och andra åtgärder ger underlag för att med teorins hjälp inringa konfliktområden och också bedöma om man är på rätt väg eller inte.
- Nonverbala kommunikationer som ibland kan ge ett jakande svar i motsats till den verbala är till ovärderlig hjälp vid barnpsykiatrisk diagnostik. I terapiutbildning har man fått träning i att noggrant observera barns förmåga till nonverbal kommunikation som ofta åtminstone delvis gått förlorad hos vuxna.

- När barnet under terapins lopp utsatts för psykiska trauman av liknande art som när symtomen började och symtomen då förvärras eller kanske kommer tillbaka efter att ha varit försvunna ett tag, får man bekräftelse på att detta barn är känsligt och reagerar på denna sorts trauma. Andra barn kanske reagerar helt annorlunda.
- Vid vården av barn med leukemi har pediaterna observerat hur olika de sjuka barnen och deras familjer reagerar på sjukdomen. Detta är naturligt eftersom sjukdomen kan drabba individer med alla former av psykopatologi och familjedynamik. Den barnpsykiatriska konsulten måste därför vara insatt i hela registret av individuell psykopatologi och familjedynamik för att kunna förstå det trauma som sjukdomen leukemi innebär i det enskilda fallet och i samarbete med leukemiläkarna handskas med de psykiska reaktioner som uppträder.

I det följande skall jag ta upp några barnpsykiatriska problem till diskussion med utgångspunkt i den dynamiska teoribildningen.

Olika slag av ångest enligt psykodynamisk teori

Har man följt ett barn som tidigt känt katastrofångest vid minsta hot till att utveckla funktioner så att det huvudsakligen känner ångest om det blir lämnat eller blir övergivet (separationsångest normalt från 1 1/2 upp till 3–4 års ålder) och senare vid påfrestningar upplever rädsla som handlar om att bli skadad, straffad, lär man sig de olika komponenterna som ingår i den ena eller den andra formen av ångest. Dessa olika former ger också viss anvisning om vid vilken ålder eller i vilka utvecklingsstadier fixering ägt rum. Inte ens en psykotisk människa med svår katastrofångest och panik är så bisarr och tokig som man först tycker, om man riktigt anstränger sig att förstå henne.

En skör mamma kan vid svåra, chockartade underrättelser om barnen falla igenom de olika stadierna av ångestupplevelse och få katastrofångest, bli förvirrad och bete sig psykotiskt. Hon har svårare att övervinna krisen än en mamma med annan och stabilare personlighetstruktur. En stabil mamma som dessutom har gott stöd och gemenskap med make och familj får kortvariga symtom på chock som så småningom kan bemästras på ett annat sätt än den förstnämnda mamman som hade sämre förutsättningar att ta emot chocken bemästrar sina.

Hos döende barn är separationsångest och känsla av övergivenhet ofta förhärskande. De regredierar och känner sig övergivna och är det faktiskt i många fall. Detta är inte svårt att förstå.

Att skolvägrare, som ofta har fixeringspunkt i utvecklingen strax under treårsåldern, också behärskas av just separationsångest är inte lika lättfångat. Här är det inte yttre förhållanden, utan mer en inre upplevelse av att något håller på att gå galet som ligger till grund: t. ex. att något kan hända modern om man inte övervakar henne och att man därför inte kan gå till skolan. Barnet kan inte erkänna för sig självt sin bundenhet och aggressivitet till modern, utan aggressiviteten förskjuts till lärare och skola och blir då lättare att både erkänna och tolerera. Försvaret mot konflikten är en förskjutning av aggressioner.

Psykosomatiska symtom

Att uppleva ångest via kroppen kan barn ha vant sig vid vid olika utvecklingsnivåer i livet i stället för att ge uttryck för ångest, känslor och affekter verbalt.

Skolvägrare har ofta psykosomatiska symtom, och de har fått ta till dessa för att avvärja ångest när förskjutning av aggression inte räckt till, och detta troligen före treårsåldern.

Andra barn med psykosomatiska symtom kan samtidigt ha neurotiska försvar mot ångest. De har börjat att avvärja sin ångest med patologiska försvar i en senare utvecklingsperiod och är som personligheter mer stabila. De är också lättare att behandla.

Barn med psykoser upplever av och till att de skall gå sönder, dvs. att kroppen skall gå sönder och förintas. Det är alltså fråga om katastrofångest, som upplevs via kroppen.

Psykosomatiska symtom som astma, hudförändringar, ulcerös colit kan vara uttryck för olösta konflikter redan omkring 1 1/2-årsåldern. Att symtomen debuterar långt senare beror på att det utlösande traumat som förorsakar den djupa regressionen kommer först vid debuten.

Lättast att behandla är vanligen akuta psykosomatiska symtom som hör ihop med akut stress.

Modell för psykologisk vård av döende barn?

Enligt min åsikt finns det inte några enkla regler för hur barn skall reagera när de är döende. Det finns därför inte några enkla behandlingslinjer som kan passa in på alla. De vanligaste sätten för behandling kan man säkert lära sig empiriskt och också via tradition från leukemiläkare till leukemiläkare. Den mångfald av individer och familjedynamik det rör sig om gör att en specialist och handledare eller ett team med specialist kontinuerligt bör finnas till hands.

Detta team bör kunna använda sina specialkunskaper genom sin grundutbildning och sitt samarbete på kliniken även för andra uppgifter, framför allt som psykosomatisk konsult.

Även om många leukemiläkare f. n. på ett tillfredsställande sätt anser sig kunna handskas med de sjuka och döende barnen och deras familjer tycks personalen behöva hjälp från en utomstående. En sådan utomstående kan vara en handledare som utbildats på detta område utifrån men kan naturligtvis också tas in ifrån detta nu nämnda barn psykiatriska team.

Utbildning, forskning och handledning

Specialisering och grundutbildning

Jag har fått frågan varför jag har skrivit om barnet och döden, och ibland har jag en känsla av att jag betraktas som specialist på området i Sverige. Jag anser att den som har en grundutbildning liknande min och sedan har arbetat med dessa problem kan klara av dem. Specialist tror jag att man blir om man hållit

på länge just med den här speciella problematiken och ägnat sig åt att följa med vad som händer i litteraturen och på konferenser med kolleger inom och utom landet.

På liknande sätt klarar man av barnpsykoser, anorexia nervosa-fall, psykosomatiska sjukdomar, beteenderubbningar, utvecklingsrubbningar etc. Det är endast ett fåtal i vårt land som ser utbildningen på detta sätt. Ett sådant team är det barnpsykiatriska team som arbetar på Huddinge sjukhus. De läser liknande litteratur som jag, använder samma språk och de ser heller inte mig som specialist på dessa ämnen var för sig utan betraktar mig mer som en äldre och mer erfaren lärare och kollega.

Vidareutbildning, forskning, handledning

Det är självklart att jag anser att man behöver en grundutbildning som den ovan skissade för att kunna utvärdera kliniskt forskningsmaterial inom området och för att kunna undervisa om detta. Att lära sig terminologin och vad varje definition står för kliniskt tar lika lång tid när det gäller psykoanalytisk teori som när det gäller den medicinska utbildningen. Det var därför en stor glädje att kunna skriva om dödsproblematik, barnpsykoser och anorexi kortfattat och mer generaliserat men med användande av denna teori i uppläggningen och att dessa artiklar tycktes gå hem på ett praktiskt sätt hos icke fackutbildade läkare.

För att kunna handleda behöver man extra utbildning eftersom man då måste ha vana att lyssna till vad någon annan berättar om patienterna. Vissa barnpsykiatrer tar själva över patienter som kolleger vill ha hjälp med, men då lär sig dessa ingenting av detta. För att kunna handleda någon är det viktigt att terapeuten på något sätt har förstått den medmänniska han har pratat med, fått en s. k. emotionell förståelse av henne. När den förmedlas till handledaren kan handledaren systematisera materialet och sätta ord på det hela, samt ge anvisning om vilka uppgifter som synes vara de viktiga i sammanhanget.

Exempel på handledning av pediater 1.

En ung kvinnlig pediater, som hade lätt för att tala med ängsliga mödrar, berättade att hon hade ett spädbarn på avdelningen som ruminerade. Hon hade talat med mamman några gånger och hävdade bestämt att det var en sådan trevlig och bra mamma att det inte kunde vara något fel på henne. Jag sade till doktorn att hon uppenbarligen tyckte om denna mamma, och att hon själv skulle ta ett nytt samtal med henne. Hon skulle höra sig för litet försiktigt om mamman av någon anledning hade varit tvungen att försumma barnet under den sista tiden. Om läkaren sedan kontaktade mig efter samtalet, skulle vi ytterligare diskutera vad vi borde göra. Doktorn kom förtjust efter någon dag tillbaka, hade talat med mamman och sade att mamman hade haft mycket bekymmer med ett äldre barns häftiga syskonavundsjuka. Hon hade t. o. m. fått lov att låsa in den lilla för att skydda henne. Hon hade som väl var fått tid på rådgivningsbyrå för det äldre barnet redan i nästa vecka. Resten skötte sig tämligen av sig själv.

Handledaren bör veta via utvecklingspsykologi hur avvikelser ter sig hos spädbarn och hur dessa upplevelser uttrycks, t. ex. upplevelse av att vara försummad. Handledaren bör också veta att om man frågar modern utan att

ha inlevelse med henne, kan hon stegra sig, känna sig anklagad och bli blockerad av frågan och man kommer inte vidare. Däremot är det för mig mindre intressant att veta att i en serie av barn med psykosomatiska störningar föräldrarna har psykisk insufficiens, är alkoholister eller invandrare i större utsträckning än kontrollfall. Det förefaller mig tämligen självklart att så kan vara fallet, men dessa uppgifter är alltför ytliga. Vad jag däremot skulle vilja veta är vilka mekanismer leder till symtomen, hur går det till och i vilka sammanhang, vid vilken ålder, vilket kön? Hur är barnet självt utrustat, med begåvning, talanger, emotionell stabilitet? Vilka inverkande faktorer finns i omgivningen (andra närstående, skola, lärare, sysselsättning, kamrater etc. etc.)?

Exempel på handledning av pediater 2.

En ung pediater kom förtvivlad och berättade att man ställt diagnosen neurolues på en 10-årig flicka som hade varit oerhört dålig en längre tid. Man hade begärt prov till WR av föräldrarna och övriga barn. Man hade också fått höra att pappan hade undrat om det är mor som har misskött sig. Doktorn undrade hur han skulle göra med detta, kunde inte tänka sig att berätta sanningen om diagnosen. Det kunde ju bli skilsmässa, självmord m. m., tyckte han. Mamman hade haft en lues i ungdomen som hon visserligen trott vara botad, eftersom hon fått behandling men ändå, fadern hade nu visat misstänksamhet, och om man ljög skulle väl ingen av föräldrarna tro doktorn. Vi kom överens om att doktorn skulle invänta svaret på proverna och under tiden ta ett par samtal med föräldrarna för att försöka förstå hur deras äktenskap hade fungerat och hur de haft det med den sjuka flickan. Vid nästa diskussion kom vi överens om att han skulle hänvisa till deras relativt långa äktenskap, där de hade haft mycket gemensamt, delat sorg och glädje, vädja till pappan om att mamman, som ju var i god tro då de träffades, nu verkligen behövde stöd på grund av vad som förorsakats barnet bl. a. Doktorn måtte ha skött allt detta mycket fint. När han skulle skriva ut flickan satt föräldrarna i väntrummet och höll varandra i hand lugna och samlade.

Handledarens funktion var här mest att ta emot terapeutens ångest, "containing function". En pediater som sköter ångestprovocerande problem hos föräldrar kan, även om han är van, gripas av intensiv och stark ångest och behöver tala med någon som förstår vad det handlar om och som kan hjälpa honom att klara ångesten så att han fungerar och analyserar den på ett konstruktivt sätt.

Finns handledare i kliniskt barnpsykiatriskt arbete med psykodynamisk inriktning i Sverige?

En med mig jämnårig barnpsykiaterkollega berättade att han i början av 50-talet efter omkring fem års somatisk utbildning (bl. a. något år som provinsialläkare i Norrland) tog ett vikariat på vuxenpsyk. på K.S. Han visste inte hur han skulle kunna klara sin rädsla under hela tre månader, som vikariatet varade, eftersom han var satt på polikliniken och inte hade någon handledning. Han löste problemet genom att be att få bli inkallad, så att han måste bryta vikariatet.

Helt annorlunda var den utbildning jag fick i Boston 1956–59. Det var vid två undervisningskliniker anslutna till Harvard University.[1] Man arbetade

[1] The James Jackson Putnam Childrens Center och The Massachusetts General Hospital.

vid öppenvård, hade handledning på alla sina fall och följde teoretiska diskussioner varje vecka på den egna kliniken. Man fick själv presentera fall och hade under tredje året teoretiska seminarier på lördagsförmiddagar. Till den ena kliniken var knuten flera förskoleavdelningar, som hade sin verksamhet i samma hus och ett intimt samarbete med kliniken. Man fick samtidigt också hjälp med att hitta en egen psykoterapeut under vistelsen i Boston.

Återkommen till Sverige 1960 och under fortsatt psykoanalytisk utbildning försökte jag på olika sätt anpassa och tillämpa vad jag lärt mig.

Den ena institutionen där jag arbetade liknar Ericastiftelsen här i Sverige.

På Ericastiftelsen har tidigare förekommit ettåriga kurser i psykodynamiskt kliniskt arbete men i början av 60-talet kunde en à två psykologer åt gången få en tvåårig utbildning i barnterapi fram till 1965. Under 1965–1968 pågick en kurs för åtta barnpsykologer i barn- och ungdomsterapi. Antalet ökades nästa kull och 1971 gick tolv stycken ut som terapeuter från Ericastiftelsen. Från och med 1971 har två parallella kurser gått med tolv på den ena och tio på den andra. Sedan 1973 antas också barnpsykiatrer och barnpsykiatriska kuratorer till terapeututbildningen. I varje årskurs har funnits deltagare ifrån olika städer i landet som Uppsala, Eskilstuna, Örebro och Lund.

Höstterminen 1976 startades dessutom genom anslag från UHÄ en tvåårig handledarkurs och den håller nu på att slutföra utbildningen av sexton handledare i barn- och ungdomspsykoterapi. Av dessa är en deltagare överläkare i Falun, en psykolog-handledare i Vänersborg och en i Västerås. Ytterligare tre terapeuter på Ericastiftelsen går handledarutbildning sedan hösten 1977 genom Ericastiftelsens försorg.

Såväl forskning som undervisning bygger på humanistisk vetenskap. Detta får inte hindra samarbete med medicinska kliniker. Antalet barn- och ungdomspsykoterapeuter (utbildade enligt psykoterapiutredningens förslag, steg 2) och handledare är f. n. alltså inte stort i Sverige. Vid Ericastiftelsen finns dock numera erfarenhet av hur man utbildar handledare för kliniskt barnpsykiatriskt och barnpsykologiskt arbete. En liknande kurs pågår även vid Psykiska barna- och ungdomsvården i Stockholm.

Pediaterna behöver en kontinuerlig utbildning för att kunna tillgodose vården av döende barn. Denna utbildning kan bäst handhas av någon som är van att handleda, någon som har hela den här utbildningen med teoriutbildning och insikt i egna känslomässiga reaktionssätt.

Sålunda förefaller det mig som om handledare i klinisk barn- och ungdomspsykiatri, som kan fungera som handledare också i psykosomatiska sjukdomar och i frågor som behandlingen av döende, borde vara en praktisk modell. Grundutbildningen av dessa sker på annat håll och ombesörjes av andra experter. Specialutbildningen kan ske på kliniken.

Slutvinjett

Elsa-Britta Nordlund satt med pediaterna i konferens på Norrtulls sjukhus, då en sköterska anmälde att det var en mamma, som inte ville gå fast

besökstiden var över och klockan redan var halv tre. EBN: "Vad är det nu som säger att ett barn inte behöver sin mamma, fast klockan är halv tre?" Hon slog vakt om upplevelseaspekterna hos barn och det har nu länge varit självklart med besök hos barnen. Det vore att vrida tillbaka utvecklingen till 40-talet om man inte ville försöka förstå och hjälpa barn och deras familjer samt personal med deras upplevelser inför döden.

Litteratur

Annell, Anna-Lisa: *Elementär barnpsykiatri.* Norstedt. 1958.

Anthony, E. J. Editor: *Explorations in Child Psychiatry.* Plenum Press, N.Y. 1975, 500 sidor.

Anthony, E. J. & Gilpine, Doris: *Three Clinical Faces of Childhood.* Spectrum Publ. 1976.

Bakwin & Bakwin: *Clinical Management of Behavior Disorders in Children.* Saunders, 1960.

Bellman, Margit: Barnpsykoser. *Läkartidningen, Vol. 64:*39, 1967.

Bellman, Margit: *Barnet och döden.* Svenska Föreningen för psykisk hälsovård, 1971.

Bellman, Margit: Anorexia nervosa – klinisk bild och terapi. *Läkartidningen, Vol. 70:*9, 1973.

Finch: *Fundamentals of Child Psychiatry,* Norton & Co. Inc. N.Y. 1960.

Freud, A: *Barnets psykiska hälsa.* 1967.

Freud, A: *The Writings of Anna Freud, vol. I–VII,* 1922–1970, Int. Univ. Press, Inc. 1971.

Freud, S: *The Standard Edition of The Complete Psychological Works of Sigmund Freud. Vol. I–XXIV,* 1886–1939. The Hogarth Press, London 1966.

GAP: Group for Advancement of Psychiatry, Psychopathological Disorders in Childhood: *Theoretical Considerations and a proposed classification, Vol. VI, nr 62,* 1966.

Goldstein, Freud, Solnit: *Beyond the Best Interests of the Child.* Macmillan Publishing Co. Inc., 1973.

Hagberg, Bengt: Minimal Brain Dysfunction – vad innebär det för barnets utveckling och anpassning? Lennander-föreläsning *Läkartidningen 1975.*

Harrison, Saul I & McDermott, John F. Ed.: *Childhood Psychopathology.* Int. Univ. Press, Inc. 1972.

Haworth, Mary R. Ed.: *Child Psychotherapy.* Basic Books, Inc. 1964.

Howells, John G. Ed.: *Modern Perspectives in International Child Psychiatry.* Ohier & Bryd, Ltd 1969.

Kanner, L.: *Child Psychiatry,* 2nd Ed. Thomas Springfield. 1953.

Kessler, Jane W.: *Psychopathology of Childhood.* Prentice-Hall, Inc. 1966.

Lomholt, M: *Børnepsykiatri.* Munksgaard, 1969, 3:e uppl.

Mahler, Pine, Bergman: *The Psychological Birth of Human Infant. Symbiosis and Individuation.* Basic Books, Inc. Publ. N.Y. 1975.

Rutter, M.: *Classification and Categorization in Child Psychiatry. Critical Evaluations* (E. J. Anthony, L. Eisenberg etc.) Int. J. of Psychiatry 3, 1967.

Senn, Milton, J. E. & Solnit, Albert J.: *Problems in Child Behavior and Development,* Lea & Febiger. Philadelphia, 1968.

Shopler, E. and Reichler, Rob. J, Ed.: *Psychopathology and Child Development. Research and Treatment.* Plenum Press, N.Y. 1976.

Torold, A. O.: Promemoria till mentalsjukvårdsberedningens promemoria med förslag till regionindelning betr. vården av vissa psykiskt sjuka barn och ungdomar (delvis byggt på GAP) 1967. Stencil.

10 Utbildningsaspekter

av Karin Gyllensköld

1. Inledning

I följande avsnitt behandlas kortfattat några olika förhållanden som bör beaktas vid utbildning av personal som arbetar med svårt sjuka eller döende barn. Materialet bör ses som en grund att bygga vidare på och anpassa till konkreta förhållanden inom barnsjukvård eller inom utbildningsinstanser av olika slag.

2. Allmänt

All personal på barnkliniker bör känna till:

- barns kognitiva och emotionella utvecklingsnivåer och vad som kännetecknar dem
- barns emotionella reaktioner i samband med sjukdom och kroppsskador
- hur barns ångestupplevelser beteendemässigt kan ta sig "förtäckta" uttryck
- hur relationer generellt ter sig mellan barn i olika åldrar och deras föräldrar och syskon samt till främmande personer/sjukvårdande personer (initialt)
- hur barn funderar och känner inför döden och hur detta är knutet till barnets utvecklingsnivå och medicinska status
- hur sjukvårdande personal kan ha tendenser att omedvetet vilja "ersätta" föräldrarna
- hur man som personal kan förhålla sig till allvarligt sjuka barns upplevelser av hotande och ångestväckande tankar kring vad sjukdom, döende och död innebär
- vilka olika emotionella reaktioner som mer eller mindre omedvetet kan aktualiseras hos vårdpersonalen vid barns död
- hur ett allvarligt sjukt barns sjukdom och behandling eller barnets död kan påverka de andra barnen (och deras föräldrar) på en avdelning och hur man bäst kan bemöta detta.

Tonåringar är en åldersgrupp som bör ägnas speciell uppmärksamhet när det gäller allvarliga sjukdomar, döendet och döden. Kroppsligt utseende är för tonåringar av utomordentlig betydelse och påfrestande medicinska behand-

lingar som inverkar "störande" när det gäller utseendet upplevs med starka inslag av förödmjukelse, bitterhet och aggressivitet. Under tonåren är kamratgruppen av utomordentlig betydelse. Att bli isolerad från den genom sjukhusvistelse eller genom avvikande utseende (på grund av medicineras biverkningar t. ex. håravfall, "cortisonsvullnad" o. dyl.) innebär svåra psykiska påfrestningar.

Vidare är tonåren på många sätt förhoppningarnas tid och livshotande sjukdom utgör då en mycket allvarligt frustration. Vårdpersonal anser ofta att döende tonåringar (eller tonåringar med livshotande sjukdomar) är de psykiskt mest påfrestande patienterna att arbeta med. Tonåringarna svänger mellan kraftig aggressivitet och total uppgivenhet eller sluter sig helt vid försök till kontakter från personalens sida. Personal upplever ofta själva stor bitterhet inför patientens öde.

3. Några grundläggande begrepp

Grundläggande begrepp som personalen på barnkliniker bör förstå och utifrån vilka de bör kunna tolka konkreta vårdsituationer för att underlätta för barnen, föräldrarna och sig själva:

Utvecklingskris
Traumatisk kris
Ångest – några exempel
- hjälplöshetsångest
- separationsångest
- ångest inför den egna driften
- kroppskadeångest
- överjagsångest/samvetsångest

Psykiska försvarsmekanismer – några exempel
- bortträngning
- undertryckande
- förnekande
- rationalisering
- isolering
- depersonalisering
- reaktionsbildning
- förskjutning

4. Psykoterapeutiskt förhållningssätt

Ett psykoterapeutiskt förhållningssätt innebär att vårdpersonalen *aktivt frågar* efter emotionella aspekter i en konkret vårdsituation och att personalen är beredd att hjälpa barnet/föräldrarna att *verbalisera* känslomässiga upplevelser, att personalen lyssnar empatiskt och accepterande inför vad barnet/föräldrarna uttrycker. Härvid är det viktigt att respektera att det barn eller föräldrar uttrycker faktiskt är *deras* upplevelser (även om de för personalen kan te sig inadekvata) och att personalen har möjlighet att visa *förståelse* för

hur barn/föräldrar känner det. Detta är avgörande för ett optimalt samarbete.

Svåra och hotande känslomässiga upplevelser hos barn/föräldrar kan i viss mån *neutraliseras* genom:

- verbalisering av känslor
- att vårdpersonal accepterar alla slags upplevelser barn/föräldrar ger uttryck för
- att vårdpersonal klart uttrycker att de förstår att barnet/föräldrarna känner så som de gett uttryck för
- att personalen klargör eventuella missförstånd (rörande sjukdomen eller behandlingar) som kan utgöra delkomponenter i hotande emotionella upplevelser
- att personalen ger försäkringar (som det måste finnas täckning för) att man t. ex. kan hjälpa barnet med smärtlindring – att det slipper vara ensamt – att föräldrarna kan få ett extra samtal med doktorn eller att man ordnar kuratorssamtal.

5. Psykologisk förberedelse

Inför påfrestande medicinska undersökningar eller behandlingar krävs *psykologisk förberedelse* av barnet och/eller föräldrarna. Detta innebär att man informerar om de faktiska förhållanden som gäller respektive undersökning eller behandling. Vidare att man frågar hur barnet/föräldrarna uppfattat det man informerat om – vilka frågor eller funderingar de har kring detta och vad för slags känslor som kan ha väckts till liv.

Vid en amerikansk barnklinik hade man tillgång till psykoterapeuter som lät barn som skulle genomgå påfrestande undersökningar eller behandlingar tillsammans med andra barn leka doktor, syster, patient, i olika slag av rollspel. Det visade sig att denna form av förberedelse i hög grad underlättade den psykologiska bearbetningen av det som barn upplevt hotande och skrämmande och att undersökningars eller behandlingars genomförande därefter gick ovanligt smidigt.

En annan amerikansk undersökning har visat att om doktorn *sitter ned* när han informerar patienten uppfattar patienten att doktorn stannat hos honom/henne längre tid i jämföresle med om doktorn står upp (under exakt lika lång tid). Viktigt för barn/föräldrar är att doktorn eller annan personal ordnar så att de kan sitta ned när de skall tala med varandra. Att alla har ögonkontakt på samma nivå är en viktig förutsättning för god kontakt och gott samarbete.

6. Personalens behov

All personal på barnkliniker bör få möjligheter till regelbunden handledning när det gäller deras relationer till barnpatienterna och deras föräldrar genom konsultationer med psykoterapeutiskt skolad handledare. Dessutom bör personalen få tillfälle att lära känna något av den egna personlighetens mer

eller mindre omedvetna reaktionsmönster inför psykiskt påfrestande upplevelser i samband med vårdarbetet. I samband med detta kan också personalens inbördes relationer och gemensamma upplevelser i vårdarbetet lämpligen bearbetas. Även för detta krävs en terapeutiskt skolad handledare.

Sådana möjligheter till bearbetning av den egna personligheten bidrar till att skapa ett förhållningssätt hos vårdpersonal som *"tillåter"* barn/föräldrar att våga fråga alla slags frågor, våga ge uttryck för ångest/oro och med tillit kunna tillgodogöra sig det personalen har att erbjuda i form av personlig kontakt, information och medicinsk och psykologisk vård.

För att en barnavdelnings personal ska ha möjligheter att fungera bra psykologiskt sett krävs emellertid också att de har tillfredsställande kunskaper om de sjukdomar och behandlingar som är aktuella på avdelningen ifråga. Dessutom krävs att den för behandlingen ansvarige läkaren medger att underställd personal har rätt att ge vissa slag av informationer rörande sjukdomarna och de medicinska terapierna.

Den för behandlingen ansvarige läkaren bör ge diagnos, initial information om behandling och prognos, liksom om förändringar när det gäller behandling eller information om att sjukdomen progredierar.

7. Utbildningsaspekter går ej att isolera

Slutligen vill jag påpeka det i och för sig självklara faktum att det ej går att isolera utbildningsförhållanden från andra förhållanden som har att göra med viktiga praktiska resurser: personaltäthet, personalkontinuitet, lokalutrymmen (samtalsrum osv.)

En annan betydelsefull aspekt när det gäller utbildning är att det lönar sig att ge en del av undervisningen som det här är fråga om såsom fortbildning på arbetsplatsen. Att ensam bland avdelningspersonalen gå på extern kurs (tillsammans med andra från samma yrkeskategori) ger nödvändiga och viktiga kunskaper, men deras tillämpning i det konkreta vårdarbetet blir ofta svårgenomförbart, då de övriga i personalen inte fått samma möjligheter.

8. Sammanfattning

För att nå målsättningen att avdelningspersonal på barnkliniker ska kunna fungera mer öppet än hittills vid behandling av svårt sjuka eller döende barn krävs:

1. ökad psykologisk utbildning
2. ökad medicinsk utbildning
3. att personalen regelbundet får handledning och möjlighet att bearbeta sina erfarenheter psykologiskt
4. att personalstyrkan på avdelningen utökas så att tillräckligt med tid verkligen finns.

Under *grundutbildningar* till olika vårdyrken borde man ge utökad och mer enhetlig undervisning rörande psykologiska reaktioner i samband med

allvarliga sjukdomar och påfrestande medicinska behandlingar. På samma sätt borde mer undervisning ges kring det psykologiska samspelet mellan barnpatienten – de anhöriga – personalen.

I *vidareutbildningar* som rör barnsjukvård bör man ge ökad undervisning i utvecklingspsykologi, t. ex. en genomgång av hur barns kognitiva utvecklingsnivå bestämmer hur de uppfattar döden och döendet. Dessutom bör man ge tillfälle till fördjupade kunskaper rörande psykologiska aspekter vid vård av döende barn.

I *fortbildning på arbetsplatsen* bör all personal på barnonkologiska avdelningar få undervisning i medicinska förhållanden rörande cancersjukdomars karaktär och behandling. Dessutom bör fortbildningen omfatta undervisning i psykologiska aspekter vid vård av cancersjuka barn. Vidare bör personalen få tillfälle att regelbundet bearbeta och genomarbeta de psykologiska processer som aktualiseras hos dem själva i samband med vårdarbetet.

11 Försöksverksamhet med gruppsamtal vid en barnklinik

av Karin Gyllensköld

Bakgrund

Genom olika studier har det framkommit att vårdpersonal på somatiska avdelningar önskar få tillfälle att diskutera erfarenheter i arbetet i mindre grupper på sjukhuset och under arbetstid (se Gyllensköld, 1977). Våren 1977 intervjuade en kurator personalen vid X-sjukhusets barnklinikers akutmottagning. Enligt denna undersökning önskade personalen där få tillfälle att delta i samtalsgrupper av ovan beskrivet slag.

Klinikchefen ställde sig positiv till en försöksverksamhet med gruppsamtal inom ramen för SLS-utredningen.

Målsättning

Målsättningen för gruppverksamheten var att ge personalen tillfälle att diskutera erfarenheter och svårigheter i arbetet med barnpatienter och deras föräldrar, speciellt med hänsyn till svårt sjuka och döende barn. Syftet var även att relationer inom personalen skulle kunna tas upp till diskussion.

Genomförande

Försöksverksamheten planerades att omfatta 4 samtalsgrupper som under ledning av erfarna gruppterapeuter skulle träffas en gång (90 minuter) per vecka under hösten 1977 och våren 1978, sammanlagt 20 gånger.

En del av personalen på akutmottagningen var dock från början skeptisk och uppfattade varken målsättningen med gruppsamtalen eller att deltagandet var helt frivilligt. Detta torde främst ha berott på bristande eller felaktig information till personalen. Några bland dem tycks ha haft uppfattningen att "ledningen" ansåg att de inte skötte arbetet tillfredsställande eller på något sätt "behövde hjälp". Något som de troligen uppfattade som kränkande av yrkeserfarenhet och yrkeskunskap.

Emellertid startade, som planerat, 4 samtalsgrupper i oktober 1977 på tider som personalen på akutmottagningen bedömt som lämpliga.

Två av grupperna hade manliga gruppledare och två hade kvinnliga. De två senare hade båda tidigare erfarenheter av samtalsgrupper på somatisk klinik, medan de manliga gruppledarna saknade sådan erfarenhet. Själv fungerade

jag som handledare för gruppledarna, vilka jag träffade regelbundet var tredje vecka. Vårt första handledningsmöte hade vi före gruppverksamheten startade. Då diskuterade vi målsättningar för gruppsamtalen och hur gruppledarna lämpligen borde fungera i detta speciella slag av samtalsgrupper. Vid senare handledningsmöten beskrev gruppledarna vad som hade hänt i respektive grupp. De tog också upp olika slag av problem de hade mött i grupperna.

Ganska snart visade det sig att grupperna med de manliga gruppledarna inte fungerade bra och efter ett par gånger upphörde dessa grupper att samlas. I samband med detta skrev jag ett brev och bad deltagarna i dessa grupper att ge sina synpunkter på vad som hade varit "dåligt" och vad som eventuellt hade varit "bra", när det gällde samtalsgrupperna (se bilaga 1). Endast 4 personer svarade och deras svar finns återgivna in extenso (se bilaga 2).

Då svarsfrekvensen var så låg samlade klinikföreståndarinnan på min begäran gruppdeltagarna till ett evalueringsmöte. Vid detta tillfälle framkom följande:

1. Deltagarna var negativa till gruppsamtal överhuvudtaget.
2. Gruppsamtalen uppfattades som "förlängda kafferaster" och gav inte mer än dessa.
3. Deltagarna uppfattade ej att de hade några problem eller något att tala om utöver vad som dagligen sker i arbetet.
4. Deltagarna hade en allmänt negativ inställning till psykologer. Dessutom uppfattade deltagarna att de två manliga psykologerna själva varit oklara över meningen med gruppsamtalen – "att de inte visste vad det hela gick ut på". En av gruppledarna lär ha uttryckt rädsla för sjukhusmiljön som sådan – vilket misskrediterade honom starkt.
5. Deltagarna uppfattade att de i det här sammanhanget utgjort fel målgrupp.
6. Enligt deltagarna hade de som i enkäten våren 1977 uttryckt önskemål om gruppsamtal nu slutat eller flyttat till andra avdelningar.

De manliga gruppledarna bedömde gruppdeltagarnas motivation för gruppsamtal som mycket låg eller obefintlig och menade också att deltagarna utgjort fel målgrupp. Vid handledarsammanträden diskuterade vi om gruppledarna borde "lagt om stil" och t. ex. föreslagit att målsättningen med samtalsgrupperna skulle förskjutas mot studiegruppsverksamhet i stället. Vi diskuterade också förhållandet att de båda kvinnliga gruppledarna inte alls mött samma problem som de manliga. Vi undrade om det var könstillhörigheten som spelade en avgörande roll. Det är möjligt att så var fallet, men en mer avgörande skillnad mellan gruppledarna var troligen att de kvinnliga hade tidigare erfarenheter av att arbeta med samtalsgrupper för vårdpersonal på somatisk klinik.

Vid årsskiftet 1977/78 decimerades storleken av de två kvarvarande grupperna på grund av att några deltagare fick ändrade arbetsförhållanden, vilka inte gjorde fortsatt deltagande möjligt. I samband med detta erbjöds personal från en avdelning med svårt sjuka och döende barn att delta i grupperna. På så sätt kom ett par nya deltagare till varje grupp i januari 1978. Också en person från en poliklinisk avdelning kom att ingå i en av grupperna. Den ena gruppen fick då sju medlemmar och den andra sex.

Nattpersonalen erbjöds ej vara med i gruppsamtalen. En av dem kommenterar detta: "Arbetar natt vilket gör att man står utanför det mesta. Har ingen aning om vad dessa 'grupper' med psykologledare haft för sig. Saknar f. ö. att det aldrig går fram information till 'natten'. Det är tydligen bara dagpersonalen som har chansen till samarbete mellan personal."

Läkarna vid akutmottagningen och senare vid en av vårdavdelningarna var inbjudna att delta i gruppsamtalen. Dr 1 deltog tre gånger, dr 2 kom vid ett enstaka tillfälle, liksom dr 3.

Teman som diskuterades i samtalsgrupperna

I det följande redovisar jag diskussionsteman utan att ange vilken grupp som diskuterade vad, eftersom de flesta teman var gemensamma för båda grupperna. De båda kvinnliga gruppledarna antecknade efter varje gruppmöte vilka teman som hade diskuterats.

1. *Om barns reaktioner inför sjukdom och död*

Man talar om barns upplevelser av separation vid vistelse på sjukhus, gruppledaren undervisar och deltagarna exemplifierar utifrån egna erfarenheter.

Barnpatienter kan vara aggressiva mot föräldrarna. I stället för att rikta vreden mot doktorn (som de är beroende av) "törs" barn rikta vreden mot föräldrarna. Någon tar upp att det finns barn som visar sin ilska öppet mot läkarna och ger konkreta exempel på detta. Det är svårt att behandla barn som är aggressiva. Ibland är det också svårt att behandla barn när deras föräldrar är närvarande. Då vägrar en del barn i större utsträckning än när personalen är ensam med dem.

Inga barn brukar tala om att de skall dö eller hur sjuka de är, och deltagarna undrar vad det kan bero på. Gruppledaren undervisar om barns olika uttrycksmöjligheter t. ex. hur barn kan rita och måla upplevelser de haft. Gruppdeltagarna har ibland fått teckningar av barn och de tycker det vore spännande att försöka förstå innebörden av dessa. De talar också om att följa med barnen till lekterapin för att se vad de sysslar med där. Det vore ett bra sätt att knyta kontakt och kanske få en öppning att prata om saker som barnen funderar över.

En deltagare berättar om en 3-årig pojke som inte ville ha smärtstillande utan hellre ville vara "klar i huvudet" och ha ont. Barn har en livsvilja och en livskraft som gör att de in i det sista vill känna att de lever.

2. *Om rollen som personal på sjukhuset*

Kan man visa känslor som personal inför patienter eller föräldrar? Skillnader förr och nu – förr var det stärkta kragar och inga tårar. Alla är eniga om att det är annorlunda nu, men hur mycket kan man visa öppet av känslor utan att barnet "förlorar en som trygghetsperson"?

Man kan bli mycket fäst vid ett barn och förtvivlad när barnet dör.

Deltagarna berättar om en positiv erfarenhet då en av läkarna vid ett sådant

tillfälle kom och bad personalen att tillsammans komma och titta på det döda barnet. Han förstod att det var en svår händelse för personalen. Alla upplevde detta positivt – men det är ovanligt att läkare tar sig an personalen så.

Diskussioner om vilka barn man tycker om och vilka man inte tycker om. Barn man inte tycker om är de som är "fysiskt motbjudande". Men oftast är det så att det alltid finns någon som passar för något barn. Det är ovanligt att det finns barn som ingen på hela avdelningen vill sköta – enstaka fall har dock förekommit.

Om hur det är att använda våld mot barn för olika typer av behandling och i hur stor utsträckning man kan prata sig till att få göra olika saker med barnen. Att det verkligen lönar sig med "personkontinuitet" och att berätta ganska detaljerat för barnen vad det är man ska göra.

Man talar om hur det är att ge barn sprutor och att det känns obehagligt att bli förknippad med den som alltid ger sprutor. Man försöker erinra sig om man behövt använda våld någon gång. I de flesta fall kan man undvika det. Ibland låter man föräldrarna bestämma om barnet skall ha sprutan eller om man skall skjuta upp det till ett annat tillfälle. Det är obehagligt att göra "svåra" undersökningar på barn eller hålla dem när man sticker dem eller ger narkos.

Man talar om personliga erfarenheter av dödsfall i den egna familjen. Man diskuterar också dödshjälp och att man ibland underlåter att sätta in behandling för att det vore meningslöst, barnet kommer ändå att dö.

Gruppdeltagarna försöker tänka sig in i hur de själva skulle reagera om de fick ett missbildat barn eller om ett eget barn blev svårt sjukt. De tar upp att nu kan en kvinna själv välja att inte föda ett barn som sannolikt är missbildat. Man tycker att detta är svåra och ångestväckande frågor.

Deltagarna anser att man bör hjälpa föräldrar att se barn som dött. De tycker att stödet från läkarna är bristfälligt när det gäller detta. Allmänt anser man att föräldrar bör se sitt döda barn, men att då ta hand om föräldrarna lämnas inte sällan åt ovana sjuksköterskor. Man anser att döda barn borde få stanna kvar längre på sjukhuset, att personalen skulle göra dem i ordning. Nu sänds ofta det döda barnet till "Rättsmedicinska" utan att föräldrarna fått se det.

Man diskuterar hur föräldrar kan stå ut med vetskapen att barnet kommer att dö. Det är svårt att veta hur man skall vara mot föräldrar till döende barn. Föräldrar kan ibland glädjas åt minsta positiva förändring i värdena när man själv vet att helhetssituationen ändå är hopplös.

Det finns överbeskyddande föräldrar och föräldrar som "tar ut döden i förväg", dvs. de håller distans till barnet under sjukdomen för att sedan inte bli alltför besvikna när barnet dör.

En del föräldrar uppträder irrationellt på andra sätt – gör saker som förvånar personalen, de blir t. ex. utan anledning aggressiva.

Vissa föräldrar vill ha med sig egen mat till barnen och det är viktigt för invandrare att deras barn får äta just mammornas mat. Man berättar om en kinesisk pojke på en avdelning, där mamman sover över och lagar ris och kött i köket till sin pojke varje morgon. Då stör hon nattpersonalen.

Deltagarna tar också upp att föräldrar t. ex. säger till en ettåring att de ska gå och handla, men i själva verket far de hem. Det finns föräldrar som passar på att lämna barnen när barnen sover. Personalen får då ta emot barnens

besvikelser och barnen blir lidande. Man borde upplysa föräldrarna om vad detta allt betyder för barnet. En deltagare säger att då skulle bara föräldrarna bli stötta och ta illa upp att "beskäftiga barnsköterskor" lägger sig i. Gruppledaren säger att man kanske kan betona *barnets* upplevelser i stället för att peka på föräldrarnas "dåliga" beteende, t. ex. tala om hur värdefullt det är att föräldrarna visar sig när de går.

Man talar om egna avskärmningar och säger att ett sätt att skärma av från barnet är att vända sig till föräldrarna; sedan kan man skärma av även från dem genom att hänvisa till doktorn.

Det är svårt att sitta hos döende barn. Vad *får* man prata om? Vad *vill* man prata om? Om rollfördelning och arbetsfördelning. Vem ska göra vad? Man har inga personalmöten och inga sittronder där man kan diskutera sådana frågor. En påfrestande arbetsuppgift är att ta hand om leukemibarnen – då vill man ha makt över sjukdom och död. Den som förlorar mest i samband med dödsfall är doktorn, för det är han som bestämmer om behandling. Dr 2 anser att det läggs oproportionerligt stor vikt vid leukemibarnen. Hela gruppen är enig om detta och att t. ex. diabetikerbarn och njursjuka barn och deras föräldrar skulle behöva lika mycket stöd. Som det är nu får de inte det.

Om svårigheter när man är ensam med föräldrar till döende eller döda barn i katastrofrummet. Man vill lämna sanna och riktiga besked, men vågar inte eftersom föräldrarna är upprivna. Man svarar i stället undanglidande och hänvisar till doktorn.

Bra på "akuten" är att där ej är hierarkiskt, man delar på alla uppgifter utom i katastrofrummet – det blir aldrig rutin. De som varit anställda länge utgör "ett järngäng". Det är svårt att vara "ny" på akutmottagningen och detta beror på att det är mycket att lära sig, t. ex. olika sorters omläggningar.

På akutmottagningen har man mycket övertid, vilket några tycker är bra, då får man kompensationsledigt. Några tycker det är fel, speciellt om övertiden ej är beordrad. Andra tycker att det är nödvändigt, eftersom orutinerade vikarier bara är till besvär.

Om rollfördelning på "akuten". Sköterskorna har en arbetsledande funktion, vilket alla tycker är i sin ordning. Sjuksköterskorna anser emellertid att rollen som arbetsledare är svår. En sjuksköterska har fyra anställda "under sig" och ibland är det svårt att vara rättvis och att inte favorisera vissa och verkligen låta alla dela på svåra och tunga arbetsuppgifter.

Arbetet på "akuten" är bra för man får kontakt med verkligheten. Patienterna blir inte institutionaliserade som på vårdavdelning; de har kvar sitt sociala sammanhang. Känslomässigt svåra arbetsuppgifter är t. ex. magsköljningar (också fysiskt ansträngande att hålla barnet då). Skallskadade och/eller medvetslösa barn utan yttre skador och barn med missbildningar är också känslomässigt påfrestande.

Sjuksköterskorna anser att barnsköterskorna har en ansvarsfull roll i sina nära kontakter med barnen. Men de tror att barnsköterskorna inte själva är medvetna om det. Sjuksköterskorna kan bli irriterade när de hittar barnsköterskorna i kafferummet där de sitter och läser veckotidningar. Samtidigt anser man att det måste vara tröstlöst att aldrig få uppskattning för sitt jobb. Läkarna frågar t. ex. aldrig efter barnsköterskans erfarenheter och kunskaper om patienterna.

3. *Om föräldrar*

Bör man ge föräldrar återbesökstid efter det att ett barn dött? Vem skall göra det? Dr 1 berättar om "Huddinge-modellen", dvs. man följer systematiskt upp familjer där ett barn dött i samband med förlossning. Hur aktiv bör den uppsökande vara och vad för slags utbildning bör den uppsökande ha?

Föräldrakontakter är bland det svåraste i arbetet. Om det är en akut situation försöker man stå närmast barnet, så att man hamnar i katastrofrummet och slipper ta hand om föräldrarna. Vem skall vara hos föräldrarna medan barnet är i katastrofrummet och hur hjälper man föräldrarna bäst när de befinner sig i chockfasen?

4. *Om läkare*

Dr 1, som deltog ett par gånger i en av grupperna, uppfattades som dominerande. Han pratade alldeles för mycket själv. Gruppdeltagarna är dock besvikna över att han inte deltog fler gånger. Överhuvudtaget är man besviken på att läkarna inte deltar i samtalsgrupperna. Man är också besviken över att läkarna i allmänhet inte ger personalen stöd och handledning i det vardagliga arbetet.

Ofta får underställd personal ingen information om vad läkaren sagt till föräldrarna. Läkaren kan t. ex. sitta en timme och prata med föräldrar till leukemibarn, men personalen får inte veta vad som har sagts. Deltagarna önskar att åtminstone en sjuksköterska fick vara med vid sådana samtal, för att hon sedan skulle kunna informera övrig personal. Ofta är föräldrar väldigt förvånade över att sjuksköterskor eller barnsköterskor inte känner till saker som de pratat med doktorn om och det känns konstigt.

Dr 2 beskriver hur han arbetar med leukemipatienter och deras föräldrar. Dr 2 är skeptisk till att ha med övrig personal vid samtal med föräldrar. Han hade prövat det en gång och sköterskan hade själv varit för pratsam. Gruppledaren undrar om det kunde bero på att man inte planerat samtalen tillsammans. Gruppledaren pekar på nackdelen för läkare att vara den enda personen som föräldrarna blir helt beroende av. Kanske skulle arbetet fungera mer tillfredsställande om man fördelade ansvaret på fler bland personalen. Detta skulle också kunna vara en trygghet för familjen.

Dr 2 talar också om att han hört en del negativa saker om gruppverksamheten. Han tar upp att det var en verklig miss att inte erbjuda gruppverksamheten också för medicinläkarna. Många av dem är mycket intresserade av gruppsamtal.

Gruppdeltagarna tar vid ett tillfälle anorexi-patienter som exempel på att de inte får någon information alls från läkarna när det gäller dessa barns behandling. De undrar om de kan prata med barnen om mat och om det är farligt att väga dem. De undrar över innebörden av matvägran och vad det betyder för barnet. En av gruppmedlemmarna har haft till uppgift att sitta inne hos anorexi-patienter medan de äter och sedan stanna två timmar efteråt för att se till att de inte går på toaletten och gör sig av med maten. Hon förstod aldrig varför det var nödvändigt. Gruppledaren undervisar kring innebörden av att äta för anorexi-patienter.

Gruppdeltagarna anser att de allmänt sett är dåligt informerade om olika

sjukdomars innebörd. Man vill att läkare skall ge sådan information och inte bara order om hur man skall bete sig utan att motivera *varför*. Ibland händer det att en doktor börjar med avdelningskonferenser, vilket alla uppfattar mycket positivt. Detta är emellertid helt beroende av den enskilda läkarens initiativ och inte rutin eller ofta förekommande.

Dr 3 är med på en av gruppernas möte och man försöker reda ut en kontrovers som nyligen uppstått på en avdelning. Det blir ett ganska "stormigt" möte. Deltagarna tyckte i huvudsak att det varit bra att diskutera problemet och var nöjda med att dr 3 kommit och varit med hela tiden. Men en av deltagarna sa vid nästa grupptillfälle att hon känt sig rädd och ledsen och gången därpå sa hon att det var skönt att dr 3 inte var med i gruppen i fortsättningen.

Ofta känner sig barnsköterskor och biträden besvikna i kontakter med läkare. Som biträde eller barnsköterska *räknas* man inte. Det är ingen doktor som frågar dem om information rörande patienterna, man frågar bara sjuksköterskorna på avdelningen. En av deltagarna säger att det är samma sak på polikliniken. Doktorn vänder sig till sjuksköterskan för att fråga om saker, även om det står ett biträde bredvid som mycket väl eller kanske bättre känner till saken ifråga.

5. *Om gruppsamtalen*

I fjärde gruppgången säger ett par gruppdeltagare: "Vi inom 'soma' har ju inte alls möjligheter att prata så här på jobbet . . ." Tidigare hade samma deltagare sagt att personalen pratar så mycket som de behöver med varandra i arbetet och att de därför varit tveksamma till gruppverksamheten.

Så småningom tar deltagarna upp mer och mer om hur betydelsefulla gruppsamtalen är – man förbereder sig och tänker efter vad man vill ta upp. Men på "akuten" är gruppverksamheten som en "het potatis". Det är nästan tabu att nämna ordet grupp på "akuten". Enligt deltagarna var det många som redan i somras bestämt sig för att inte delta aktivt i grupperna – att det inte var något man behövde på "akuten". Dessa "ledande" personer tycks ha dragit eventuellt intresserade med sig. De som vill gå i grupp törs inte säga det.

Det är betydelsefullt att man "legaliserar" förekomsten av gruppsamtal på arbetstid. Att det faktiskt hör till arbetet att på därför avsatt tid tala om arbetsuppgifterna och "hur det känns".

6. *Om gruppledarnas funktioner*

De manliga gruppledarna hade, som nämnts ovan, inte tidigare erfarenheter av att arbeta med samtalsgrupper för somatisk vårdpersonal. I övrigt var de utbildningsmässigt och erfarenhetsmässigt likvärdiga i jämförelse med de kvinnliga gruppledarna.

De kvinnliga gruppledarna definierade från början klarare än de manliga sin ställning i gruppen. De introducerade sig själva såsom ledare. De informerade gruppdeltagarna på ett klart och entydigt sätt dels om sin egen yrkesbakgrund och yrkeserfarenheter av att arbeta med grupper, dels om målsättningen för grupperna vid X-sjukhuset.

De kvinnliga gruppledarna hade en "matter of fact"inställning till t. ex. frågor eller diskussioner. Medan de manliga gruppledarna enligt min uppfattning var mer tolkande och i detta sammanhang ibland onödigt psykologiserande.

En manlig gruppledare uppfattade att han i sin grupp hade "A-laget" på "akuten", dvs. de ledande bland personalen. Dessa var i stor utsträckning identiska med dem som ansåg samtalsgrupper onödiga och eventuellt kände sig kränkta av deras förekomst (jfr ovan). Den andre manliga ledaren benämnde sin grupps deltagare som "B-laget".

De kvinnliga ledarna uppfattade att de fått deltagare som inte hörde till vare sig något A- eller B-lag. Deras gruppdeltagare var positivt inställda från början och man hade inga svårigheter att relativt snabbt skapa ett fruktbart arbetsklimat tillsammans med gruppmedlemmarna.

I en grupp med kvinnlig ledare nämner medlemmarna i evalueringen att de ansett det mindre bra att gruppledaren inte hade mer konkreta erfarenheter av arbetet på "akuten" och speciellt inte när det gällde det s. k. "katastrofrummet".

Annars får de båda kvinnliga ledarna enbart positiva omdömen. Gruppdeltagarna uppskattade att de kvinnliga ledarna då och då intog en undervisande roll och att de såg till att alla kom med i gruppens diskussioner. De uppskattades även för att de knöt samman innehåll från olika gruppmöten och på det sättet underströk kontinuiteten i verksamheten.

Gruppdeltagarnas utvärdering

En kort tid efter det att grupperna med de kvinnliga ledarna haft sitt sista möte erhöll deltagarna ett brev med ett frågeformulär att fyllas i anonymt (se bilaga 3). Efter ca två veckor fick de som ej svarat ett påminnelsebrev (se bilaga 4). Den ena gruppen hade sju deltagare, av vilka fem besvarade frågorna i formuläret; av den andra gruppens sex medlemmar svarade fem.

Nedan återger jag kortfattat resultaten av utvärderingen. Utvärderingen i sin helhet finns i bilaga 5.

Resultat av utvärderingen

1. *Närvaro*

1– 5 gånger	2 personer
6–10 "	3 "
11–15 "	3 "
16–20 "	2 "

2. *Skulle gruppen haft flera deltagare?*

7 personer svarade "ja" med olika motiveringar, t. ex.: "Vad som saknades var att personal från vårdavdelning inte ingick i gruppen och att inga läkare ställde upp. Det är alltid värdefullt att höra även vad dessa människor har upplevt i sitt arbete." 3 personer svarade "nej" med motiveringen att i en liten grupp kommer alla till tals.

3. *Var det bra att gruppen träffades på arbetstid?*
9 personer svarade "ja". De trodde att det skulle ha varit svårt att samla alla på fritiden. En person tillade att "det kändes fint att behovet av diskussion på arbetsplatsen legaliserades". 1 person svarade "nej" och att "man kände sig splittrad och hade svårt att komma igång i arbetet efter att ha suttit stilla så länge".

4. *Var det ett bra rum ni var i då gruppen träffades?*
7 ansåg att rummet var bra och 3 att det inte var det.

5. *Vad tyckte Du gav mest när det gäller innehållet i vad gruppen pratade om?*
Nedan följer ett par exempel på svar:

- Att få tala om hur man kan ta hand om föräldrar till ett svårt sjukt/döende barn.
- Att få tala om 'besvärliga föräldrar'.
- Genomgången av de olika faserna i en psykisk kris.
- När vi berättade om oss själva och varför vi valt sjukvårdsyrken.
- När vi talade om att man känner olika för olika patienter, att man fäster sig mer vid den ena än den andra.

6. *Vad tyckte Du gav minst när det gäller innehållet i vad gruppen pratade om?*
Nedan följer ett par exempel på svar:

- När man hela tiden måste förklara begrepp som t. ex. katastrofrummet och vad man gjorde där.

. . .

Det hade varit lättare med någon som varit mer insatt i sjukvård. Men det är väl svårt att ordna.

- Jag hade gärna haft någon läkare med – vi hade en som kom 2 eller 3 gånger på grund av andra åtaganden. Läkare måste ju också känna sig otillräckliga och tveksamma många gånger.
- Att vi halkade in på annat också, som kanske inte var meningen.

3 personer svarade inte något på frågan eller skrev t. ex.: "Det fanns inget som var innehållslöst."

7. *Var det något Du gärna ville prata om i gruppen, men som ni aldrig kom att ta upp?*
De flesta svarar inte alls på frågan eller svarar "nej". En person tar upp att man saknade diskussioner av samarbetsproblem mellan personalen.

8. *Vad tycker Du att Du fått ut av att vara med i gruppen?*
Några har lärt sig mer om hur människor fungerar i krissituationer. Kunskaper som de nu använder både i "jobbet" och "privat".

En del anser att gemenskapen mellan gruppdeltagarna ökat och att deras relationer fördjupats. Och att de fått tillfredsställa behovet att prata med andra som har liknande arbetserfarenheter.

Endast en person ansåg sig ej ha fått ut något av sitt deltagande i gruppen.

9. *Alla gruppledare har mer eller mindre bra egenskaper (precis som Du och jag) när de jobbar. När det gäller Din gruppledare, skulle Du vilja nämna a) några bra egenskaper, b) några mindre bra egenskaper!*

a. De båda kvinnliga gruppledarna hade huvudsakligen bra egenskaper. De hade uppfattats som "neutrala", "lagom undervisande", "fick igång samtal", var "mjuka" och "följsamma". De såg till att alla deltagare kunde vara med och vara aktiva i diskussionen.

b. En av de kvinnliga gruppledarna ansågs av en deltagare sakna kunskaper om hur "akuten" fungerade och att detta inverkade menligt på gruppens diskussioner. Samma gruppledare kritiserades av ytterligare en person för att hon "hoppade alldeles för fort från ett ämne till ett annat".

10. *Tyckte Du att gruppledaren saknade vissa kunskaper så att svårigheter uppstod i gruppens arbete på grund av detta?*

Se svaren på fråga 9b!

11. *Om en ny, liknande gruppverksamhet kom igång på sjukhuset, skulle Du vilja vara med då?*

Svaren fördelar sig enligt följande:

Ja	Tveksamma	Nej
nr 5 (1–5)[a]	nr 4 (6–10)	nr 10 (1–5)
nr 1 (11–15)	nr 8 (6–10)	
nr 2 (11–15)	nr 9 (6–10)	
nr 3 (11–15)		
nr 6 (15–20)		
nr 7 (15–20)		

[a] Siffrorna inom parentes anger närvarofrekvens.

De som svarar "ja" har med ett undantag hög närvarofrekvens, de som är tveksamma har en lägre närvarofrekvens och den som svarar "nej" har låg närvarofrekvens.

De som svarar "ja" har motiveringar som t. ex.:

- Det är viktigt att man diskuterar hur man hanterar patienter och anhöriga. Och att man får dela med sig av det som är jobbigt och svårt.
- Det är givande för man kan ta upp fel och brister som man tillsammans kan ändra på och som man kanske inte annars skulle ha tagit upp.

En deltagare svarar "nej" och skriver att när man är på poliklinik ställs man inte inför svåra situationer och behöver då ej samtalsgrupp.

12. *Skulle Du vilja att man i en sådan här gruppverksamhet lade upp det annorlunda?*

a. Att alla deltagare läst en eller flera böcker och diskuterade dem gemensamt – 5 personer markerade detta alternativ

b. Att man i någon lämplig form skulle "blanda" att läsa böcker, få undervisning och få tala om sig själv – 3 personer.
c. Att man fick mer ren undervisning – 2 personer.
d. Att man fick större möjligheter att tala om sig själv – 1 person.

En person har angett två alternativ och den som valt alternativ d tillägger att då måste gruppen ha en annan stabilitet ifråga om närvaro.

Det är tydligt att gruppdeltagarna vill få ökade teoretiska kunskaper genom att läsa böcker gemensamt och därefter få diskutera det lästa eller få undervisning i samband med att läsa böcker.

13. *Är det något jag inte tänkt på att fråga om, som Du tycker är viktigt att tala om?*
3 personer svarade och skrev:

- Vi tog även upp personliga problem till en viss grad. Sen bör alla som tänker gå en sådan kurs vara välinformerade, för annars kan det lätt hända att intresset försvinner.
- Att sådana här grupper ska träffas helt frivilligt, att det *inte* ska komma "uppifrån, att nu ska vi ha grupp om barn och döden". Att gruppmedlemmarna får bestämma själva vilken grupp de vill tillhöra.
- Lycka till i er strävan att eventuellt påtala för arbetsgivaren att denna typ av grupp känns angelägen och måste få tid inom arbetsramen. Anser att arbetsdisciplinen och kontakten kamraterna emellan stärks och blir till glädje för patienten.

Sammanfattning

Erfarenheterna från verksamheten med samtalsgrupper vid X-sjukhusets barnkliniker talar för att deltagande i sådana grupper bör vara frivilligt, att man bör varva praktiska erfarenheter med undervisande eller teoretiska moment, att verksamheten bör äga rum på arbetstid och ingå som en av förutsättningarna för gott samarbete och för ökade möjligheter att som personal förstå och bättre kunna vara ett psykologiskt stöd för patienter, föräldrar och kolleger.

Vidare torde det vara en fördel om gruppledare engagerade i detta slag av samtalsgrupper dels har viss erfarenhet av hur en somatisk poliklinik, akutmottagning eller vårdmottagning fungerar, dels får handledning i arbetet av en mer erfaren kollega.

Det är nödvändigt att i god tid innan verksamheten startar informera blivande gruppdeltagare om verksamhetens innebörd och samtidigt söka klargöra eventuella missförstånd kring betydelsen och arten av gruppsamtal för personal på somatiska kliniker. Denna information bör ges av gruppledarna eller av handledaren. Den bör inte meddelas av någon som inte själv har egna goda erfarenheter av detta slag av gruppsamtal.

Referens

Gyllensköld, K. (1977). *I livets slutskede. Vårdpersonal. Utbildning och attityder.* SLS-utredningen. SOU 1977:81.

Bilaga A Brev till gruppdeltagare

Stockholm 1977-12-01

Till N N

Genom att jag regelbundet träffar gruppledarna, som under hösten varit engagerade i försöksverksamheten på akutavdelningen på X-sjukhusets barnklinik, så har jag fått veta att Din grupp avslutat sina sammankomster. Nu är det ju så att hela den här verksamheten kom igång lite "olyckligt" – det beklagar jag verkligen. Men det är också så att det är en försöksverksamhet, och då är det mycket värdefullt för oss att få reda på hur den har fungerat.

När jag nu skriver till Dig gör jag det för att be Dig om hjälp – att Du talar om vad Du tyckte var "dåligt" eller "fel" med verksamheten, men också att Du berättar om det kanske fanns något som var "bra". Därför bifogar jag papper och ett svarskuvert och jag är tacksam om Du vill skriva några rader om det hela. Det Du skriver kommer jag att använda i min redovisning till utredningen om verksamheten, men jag kommer inte att ange *vem* som har skrivit *vad*. Det intressanta är ju för oss att få synpunkter som vi kan lära av för framtiden. Försök att svara snart, medan Dina erfarenheter är "färska".

Tack för hjälpen!

Vänliga hälsningar

Karin Gyllensköld

Bil.

Bilaga B

Utvärdering av deltagare i grupper som slutade sin verksamhet under hösten 1977

När det gäller gruppverksamheten under hösten tycker jag att det här var bra:	*När det gäller gruppverksamheten under hösten tycker jag att det här var dåligt eller fel:*
1. Något positivt från mitt enda besök på sammankomsterna kan jag ej hitta. Har dock som sagt ej deltagit och kan ej uttala mig.	1. Jag var endast med på en sammankomst så mina erfarenheter därifrån är ej så rika. Det är omöjligt för mig att varje vecka kl. 14 sitta på möte 1,5 tim. Därav anledningen att jag uteblev. Op, ronder, akutmottagning, ledighet, sömn efter nattjour, patientsamtal m. m. gör att jag ej kan ha regelbundna tider, liksom jag ej kan gå och äta samma tid varje dag. Dessutom fråga om prioritet och då anser jag operationen o. annat komma i första hand. Vidare är jag skeptisk mot alla kurser o. fortbildning, fackligt engagemang, byråkrati m. m. som bara hindrar det praktiska arbetet. Dessutom tröttsamt med "psykologen" som samlar alla i grupp runtomkring sig, efter en stunds initial tystnad, tittande runt på var o. en och med leende säger: "Hur har ni det?" Girigt sökande efter allra minsta problem hos någon för att göra detta till något stort, något att diskutera (min personliga uppfattning om psykologer generellt). Inget personligt.
2. –	2. De första gångerna var ju trevande försök att nå – lära känna varandra – vad det hela gick ut på. Därvid stannade det. Vi tog upp problem som ganska snart bollades tillbaka – Ja, vad tycker Ni själva? – Hur löser Ni det? Hur skulle Ni tänka Er? Jo, vi tycker att vi kan prata om dessa ev. problemen på avd. när de uppenbarar sig – eftersom vi dåligt kunde

lösa dem tillsammans med psykologen.

3. Genomgång av olika kriser i sorgearbetet.

3. Jag anser att den som skall sammanfatta resultatet – eller leda en grupp i detta ämne skall vara insatt i akutsjukvård av i dag, och även rent praktiskt ha vetskap om hur den fungerar. En aktiv insyn i detta arbete!
I annat fall är det som att tala till varandra genom en tjock mur. Orden når inte fram.
Möjligen kan man reda ut eventuella konflikter personal emellan på detta sätt. Vi är ju inga skådespelare som en gång i veckan kan spela upp registret av känslor som passerat i olika situationer under tiden som gått.

4. Det vore mycket bra om dessa sorters grupper fanns tillgängliga för sjukhuspersonalgrupper som känner ett behov av dem och själva begär att få dem.
Det är alltid bra att få möjlighet att diskutera sitt arbete med varandra och gärna med en utomstående ledare, men i vårt fall hade det varit klart bättre om gruppledaren själv hade haft erfarenhet från sjukhusarbete.

4. Det är mycket riktigt som du skriver att verksamheten kom igång på felaktigt sätt. Grupper av det här slaget måste komma igång för att personalen önskar det och inte som nu när vi tackade nej till grupperna redan vid intervjuerna i våras. Vi fick därför alla en negativ inställning till försöket från början.
I vår grupp hade vi också svårt att möta vår gruppledare på ett gemensamt plan. Min grupp bestod enbart av personal från kirurgmottagningen och kirurgakuten och alla var mycket skeptiska mot psykologi och psykiatri. Vi hade därför svårt att förstå och svara på gruppledarens psykologjargong och språk.

Bilaga C

Stockholm 1978-03-28

Till N N

Nu vänder jag mig till Dig för att få hjälp med att ta reda på hur "grupperna" med psykolog–ledare på X-sjukhuset har fungerat. Som Du kanske vet utgjorde de en försöksverksamhet inom ramen för en utredning i Socialdepartementet.

I den utredningen är jag s. k. psykologisk expert. Det vore mycket värdefullt om Du ville ta Dig tid med att svara på frågorna i bifogade formulär. Dina svar kommer att vara anonyma såtillvida att jag redovisar alla svar gruppvis. Du behöver inte skriva Ditt namn någonstans. Formulären är numrerade, ifall jag skulle behöva skicka Dig en påminnelse om Du skulle glömma att fylla i och skicka formuläret. Ett frankerat svarskuvert medföljer.

Vill Du fråga om något kan Du nå mig på tel. 15 01 60/1653 eller tel. 31 61 69.

Varmt tack för Din medverkan!

Vänliga hälsningar

Karin Gyllensköld

Bil.

Bilaga D

Stockholm 1978-05-02

Till N N

Nu skriver jag för att påminna Dig om att fylla i ett frågeformulär rörande "grupperna" med psykologledare på X-sjukhuset. Formuläret fick Du för en tid sedan tillsammans med ett svarskuvert. Även om Du kanske inte deltagit ofta eller alls i någon grupp är det viktigt att Du svarar och skickar tillbaka formuläret.

Om Du aldrig var med kan Du väl skriva det på första sidan någonstans och tala om hur det kom sig att Du inte deltog. Också sådana upplysningar är betydelsefulla för att man ska kunna ta ställning till om sådan här gruppverksamhet är bra eller inte.

Om Du tappat bort formuläret eller svarskuvertet kan Du ringa sekreterare Gunnel Thunberg, tel. 15 01 60 ankn. 1653 (kl. 09.30–16.00 utom fredagar), så får Du nya.

För att jag ska kunna redovisa resultaten av gruppverksamheten måste jag ha Ditt formulär senast tisdagen den 9 maj!

Varmt tack för hjälpen!

Vänliga hälsningar

Karin Gyllensköld

Bilaga E

Utvärdering av samtalsgrupper som genomförde verksamheten så som planerats

1. *Skulle gruppen haft flera deltagare?*

a. *Ja, därför att . . .*

b. *Nej, därför att . . .*

1. I en mindre grupp är det lättare att alla kommer till tals.

2. Vad som saknades var att personal från vårdavd. inte ingick i gruppen och att inga läkare ställde upp. Det är alltid värdefullt att höra även vad dessa människor har upplevt i sitt arbete.

3. Flera åsikter hade kommit fram. Jag bytte grupp under kursens gång.

4. I grupp 1 var vi ett bra antal. I grupp 2 kanske bättre med ytterligare 2 deltagare, någon saknades ofta.

5. Det är lagom med 5–6 stycken, så alla har möjlighet att säga något, även om man är lite blyg. Det är lättare att känna gemenskap i en liten grupp.

6. Det skulle givit mer stabilitet åt gruppen. Frånvaro på grund av sjukdom och semester hos medlem i en sådan liten grupp blev märkbar. Flera synpunkter skulle göra diskussionen livligare.

7. Jag tycker 6 deltagare är ett bra antal. Tyvärr blev vår grupp väldigt splittrad. En del av deltagarna slutade sin anställning och en del hade ej tid att delta varje gång. Därför var vi ibland bara 2–3 stycken.

8. Kanske 2 st. till, vi var 4 st. och jag tycker nog vi kunde vara 6 i alla fall.

9. Jag själv har lättare att prata i mindre grupp, sen kanske man har lättare att lära känna varandra ju färre deltagare som är med i varje grupp.

10. Utbytet av diskussionerna blivit större. Flera synpunkter hade kommit fram.

2. *Var det bra att gruppen träffades på arbetstid?*

a. *Ja, därför att . . .*

1. De som var i tjänst kom till gruppen. Hade gruppen varit på fritid skulle den ha konkurrerat med andra intressen. Vilket lätt leder till att kontinuiteten bryts.

2. Det är annars inte så stor möjlighet att så många skulle ställa upp om det var på annan tidpunkt.

3. Annars så tror jag inte det hade blivit av.

5. Efter arbetstid är det så många som har saker att uträtta och förhinder av olika slag.

6. Det blev ett välkommet avbrott i rutinen. Det kändes fint att behovet av diskussion på arbetsplatsen legaliserades.

7. Jag tycker att arbetsgivaren skall ställa upp på detta sätt för personalen. Arbetstiden är lång och de flesta här i Stockholm har långa restider, barn att hämta etc. Det känns också som om arbetsgivaren hade ett visst intresse för sina anställda om man kan samlas så här på arbetstid.

8. Jag tyckte i alla fall att det kändes mer riktigt att gå på träffen då man var på arbetet och det var nära inpå det man skulle tala om.

b. *Nej, därför att . . .*

4. Man kände sig splittrad och hade svårt att komma igång med arbetet efter att ha suttit stilla så länge.

9. På min fritid vill jag ägna mig åt annat än sådant som rör mitt arbete.

10. Det torde vara svårt att samla en grupp utanför arbetstid, *men* det medförde också att deltagandet från läkarsidan blev mycket svagt.

3. *Var det ett bra rum ni var i då gruppen träffades?*

a. *Ja, därför att . . .*

1. Rummet låg avskilt (i en tom avd.) vilket innebär att man inte blev störd av annan personal, telefoner m. m.

2. Vi var inte så många i gruppen 5–6 stycken. Men hade vi varit flera borde det varit större rum. Alla bör sitta så att det bildas en ring. Får då bättre kontakt med varandra.

5. Det var tyst och lugnt, man blev aldrig störd av andra. Avkopplande med de sköna sofforna.

6. Det låg på bra avstånd från arbetsplatsen och kändes därför fritt från arbetsförpliktelser.

7. Ganska bra. Trevligast hade varit att få sitta i lätta fåtöljer omkring ett runt bord.

b. *Nej, därför att . . .*

1. Rummet kunde vara dragigt = kyligt stundtals.

3. "Gå ner i källarn och ha grupp" hade en negativ klang.

4. Ganska likgiltigt egentligen, men rummet var kalt och kallt.

8. Det var lugnt och tyst där, och interiören var inte heller störande.

9. Rummet var litet och svagt belyst. Det går lättare att prata om det känns lite mysigt och ej för stelt.

10. Där var tyst och vi störtes inte av telefon.

5. *Vad tyckte du gav mest när det gäller innehållet i vad gruppen pratade om?*

1. Hur man kunde ta hand om föräldrar till ett svårt sjukt/döende barn. Samtalet kring besvärliga föräldrar. Vad det beror på och vad man kan göra.
2. Alla sorters konflikter: besvärliga föräldrar, kriser, dödsbegrepp. "Våra cancerpatienter", behandling och anhöriga. Att få reda på litteratur: "Efter flera tusen rad", "Erik" och "Lennart dog ung". Frivilligt att studera dessa böcker. Allt var mycket givande.
3. Föräldrars reaktioner i ett chocktillstånd, då är de i psykisk kris och kan uppträda som besvärliga.
4. Genomgång av de olika faserna i en kris satt i relation till en upplevd situation. När vi berättade om oss själva och varför vi valt sjukvårdsyrken.
5. När vi tog upp hur vi upplevde det när vi haft det hemskt jobbigt på akuten. Både våra egna känslor och besvärliga, ledsna föräldrar.
6. Psykisk kris, speciellt min inför en pressad arbetssituation, där jag fick hjälp att hitta rätt i vad jag egentligen tyckte, kände och ville och fick mod att förändra min situation genom att framföra mina åsikter utanför gruppen. Det kändes tryggt att först ha prövat sina idéer i gruppen.
7. Bryr man sig om att lyssna är det inte så svårt att förstå "besvärliga föräldrar". Det vi pratade om handlade mycket om medmänsklighet och känslor. Efter ca hälften av tiden kom två barnsköterskor från en vårdavdelning med i gruppen, vilket var bra. De berättade just om svårigheter med vården av döende barn. Hur svårt det var att veta vad man skulle säga och göra därför att informationen från läkaren och sjuksköterskan om vad de sagt till föräldrar etc. var så dålig.
8. När vi talade om hur man kan gripas av olika patienters öden och att man känner olika för olika patienter, t. ex. att man fäster sig mer vid den ena än vad man kanske gör vid den andra. Och hur svårt det känns att bemöta föräldrar till barn som avlidit.
9. Svårt att säga vad som gav mest. Tycker nog att allt vad som rörde sjukhusjobbet var värt att prata om.
10. Diskussion av möjligheterna att nå kontakt vid akuta olycksfall och vid maligna sjukdomar.

6. *Det som gav minst när det gäller innehållet i vad gruppen pratade om?*

1. Under en del träffar tyckte jag att vi inte pratade om någonting eller samtalet liksom bara "flöt omkring" från det ena till det andra. (Tyckte gruppledaren saknade kunskaper om akut/katastrofverksamhet – att vi fick lära henne.)
2. Det fanns inget som var innehållslöst.
3. Det var i den första gruppen, när vi diskuterade läkarens relation till vårdpersonalen, därför det inte fanns någon läkare med i gruppen.
4. –
5. När man hela tiden måste förklara begrepp som t. ex. katastrofrummet och vad man gjorde där. Liknade mer information om vad man gjorde på akuten för gruppledaren. För ibland när man kom in på något så att det blev en diskussion, så avbröt hon och frågade om olika rum eller avdelningar etc. och då spårade samtalet ur. Det hade varit lättare med någon som var mer insatt i sjukvård. Men det är väl svårt att ordna.
6. Inget speciellt eftersom jag själv tyckte att jag kanske dominerade gruppens val av ämne i stor utsträckning. Jag brydde mig inte om att behärska detta då jag tyckte att det var gruppens sak att "sätta mig på plats" och även framförde detta.
7. Jag hade gärna haft någon läkare med – vi hade en som kom 2 eller 3 gånger på grund av andra åtaganden som han tyvärr inte kunde ändra på. Läkare måste ju också känna sig otillräckliga och tveksamma många gånger.
8. Att vi halkade in på mycket annat också, som kanske inte var meningen, men det gjorde inget, för att det blev så automatiskt.
9. –
10. Kan inte svara på den frågan. Hade för få tillfällen att deltaga själv.

7. *Var det något Du gärna velat prata om i gruppen, men som ni aldrig kom att ta upp? Vad var det?*

1. Samarbetsproblem mellan personalen.
2. –
3. –
4. –
5. Jag var där för få gånger för att yttra mig om det.
6. Egoistiska funderingar kring min egen ångest och problematik och hur jag började lösa detta, men . . . (det hade krävt en annan form av grupp).
7. Nej.
8. Nej.
9. Nej, tycker vi fick prata om det mesta.
10. –

Ej svar = 4, Nej = 3.

8. *Vad tycker Du att Du fått ut av att vara med i gruppen?*

1. Jag tycker att jag har lärt mig att förstå föräldrar och barn i kris på ett annat sätt. Och vad man kan göra "akut" för att hjälpa dem (11–15).[1]

[1] Siffrorna i parentesen anger närvarofrekvens.

2. Gemenskap. Lärdom av att lyssna på vad andra har upplevt, som kan vara av värde både på arbete och fritid, för olika situationer man kan komma i (11–15).
3. Lite mer kunskaper om var jag kan fortsätta läsa om psykiska kriser (11–15).
4. Fått "prata av mej" lite jobbiga situationer och lärt känna gruppmedlemmarna bättre (6–10).
5. Man blev mer öppen för varandra och för deras problem under vissa situationer. Det var lättare att prata om vissa saker när man visste var den andra stod (1–5).
6. Allt! Ökad insikt om mina egna reaktioner. Framför allt varför jag reagerar starkt på vissa saker och förmåga att använda denna kunskap. Djupare kontakt med mina arbetskamrater (15–20).
7. Från början var det ej meningen att jag skulle vara med. Blev tillfrågad i sista stund, ville gärna vara med. Jag försöker lära mig om kriser och problem genom att läsa böcker och artiklar, diskutera med min familj och mina vänner (15–20).
8. Behovet att få prata med andra i lugn och ro, som också har samma problem ungefär (6–10).
9. Tycker ej att jag fått ut något speciellt av att vara med i gruppen. Det var förstås kul att höra hur andra i gruppen tyckte om sitt jobb och sina upplevelser från sin arbetsplats (6–10).
10. Ökade möjligheter att diskutera hithörande frågor med andra (1–5).

9. *Alla gruppledare har mer eller mindre bra egenskaper (precis som Du och jag) när de jobbar. När det gäller Din gruppledare, skulle Du vilja nämna:*

a. *Några bra egenskaper?*	b. *Några mindre bra egenskaper?*
1. Hon tog upp de frågor som var viktiga. Hon lät mestadels gruppen diskutera och kommenterade ett och annat (hade förslag på litteratur som kunde diskuteras).	1. En del gånger hoppade hon alldeles för fort från ett ämne till ett annat. Man fick en känsla av att man skulle kunna säga mycket mer. Hon skulle kunna gå mer på "djupet".
2. Vår gruppledare gick alltid igenom vad som behandlats föregående gång innan vi fortsatte. Ingen fick sitta passiv och lyssna. Alla skulle säga vad de tyckte.	–
3. Hon såg problemet från en neutral sida och att hon med sina kunskaper kunde ge en förklaring till de frågor vi hade.	–

4. Gruppledaren i andra gruppen uppträdde inte som expert utan som en av gruppen som berättade om sig själv och gav oss fakta. Mycket bra!	–
5. Höll det flytande, fick igång samtal när alla satt tysta och inte tycktes ha något att säga.	5. Att hon saknade kunskap om akut/katastrof barnmedicin, måste ställa frågor och avbröt då diskussionen. Då spårade diskussionen ur. Det hade varit bättre med en som var mer insatt i sjukvård. Men det är väl svårt att ordna.
6. Mjuk, följsam, saklig. Förmåga att dra ned upprörda känslor till rätt nivå.	–
7. Jag tyckte mycket bra om vår gruppledare. Hon lät oss prata och kom med frågor som förde framåt. Hon försökte dra in dem som var blygare i diskussionen så att alla deltog.	–
8. Vet ej, därför att jag tyckte att vi mest pratade, så att gruppledaren nästan inte fick en syl i vädret.	–
9. Lätt att få kontakt med och prata med. Gruppledaren hade också en del undervisning för gruppen.	–
10. Hon angav på ett naturligt sätt riktlinjerna för de frågor vi diskuterade. På så sätt hindrades vi att "spåra ur" alltför mycket. Hennes ledning av diskussionen var effektiv, men på intet sätt störande, nästan omärklig.	–

10. *Tyckte Du att gruppledaren saknade vissa kunskaper – t. ex. om sjukhusarbetet, akutmottagningen, sjukdomar, etc. – så att svårigheter uppstod i gruppens arbete på grund av detta?*

1. Om akut/katastrofverksamhet under en del träffar upplevde jag att vi "bara" lärde henne sätta intravenösa nålar, ge hjärtmassage, ventilera, ta EKG m. m.

2. Om det var något som var oklart förklarade vi det på bästa sätt.
3. –
4. Gruppledare i grupp 1 saknade både kunskap och känsla för arbetet på akutmottagning. Gruppledare 2 saknade också kunskaper men ville förstå oss och arbetet.
5. Ibland tyckte jag det mer liknade information om vad man gjorde på akuten för gruppledaren (etc. se fråga 6).
6. Nej. Förvånansvärt initierad och inne i sjukhusjargongen.
7. Nej.
8. Nej.
9. Nej.
10. Det är klart att hennes rent medicinska kunskaper var mindre än våra, men där kunde vi på ett självklart sätt komplettera varandra.

11. *Om en ny, liknande gruppverksamhet kom igång på sjukhuset, skulle Du vilja vara med då?*

Ja	*"Mja"*	*Nej*
nr 1 (11–15)	nr 4 (6–10)	nr 10 (1–5)
nr 2 (11–15)	nr 8 (6–10)	
nr 3 (11–15)	nr 9 (6–10)	
nr 5 (1– 5)		
nr 6 (15–20)		
nr 7 (15–20)		

De som svarar "ja" har med ett undantag en hög närvarofrekvens, de som är tveksamma har en lägre närvarofrekvens och den som svarar nej har låg närvarofrekvens.

Man kan också se denna fråga som mätande attityden till deltagande i gruppverksamhet.

Motiveringar till svaren

a. *Ja, därför att . . .*	b. *Nej, därför att . . .*
1. Jag tror att det är viktigt att man någon gång i veckan sätter sig ned och diskuterar hur man hanterar patienter och anhöriga. Och att man får dela med sig av det som känns jobbigt och svårt (11–15).	–
2. Det kommer hela tiden nya uppgifter, som kanske inte har kommit fram i andra grupper eller att de vet något som inte denna grupp tog upp (11–15).	

3. Jag vill ha mer psykologiska kunskaper om hur och varför vi reagerar som vi gör i akuta psykiska tillstånd (11–15).

4. Inte på arbetstid. Kanske om det blev en frivillig efter arbetets slut (6–10).

5. Jag tycker det är givande. Man kan prata med alla och komma fram till fel och brister som man tillsammans skall ändra på, som man kanske inte annars skulle ha tagit upp (1–5).

6. Jag anser det nödvändigt med detta forum för diskussion och analys av arbetsförhållanden och känslor inför nya ibland skrämmande intryck (15–20).

7. . . . jag arbetar på en X-mottagning och jag tror att det finns de som bättre behöver den. Blev det någon plats över skulle jag gärna vara med (15–20).

8. Ja det är möjligt.

9. Vet ej.

10. . . . jag är polikliniklläkare som dessbättre inte i allmänhet ställs inför dessa svåra situationer (1–15).

12. *Skulle Du vilja att man i en sådan här gruppverksamhet lade upp det annorlunda? Så att:*

	Antal svarande
a. man fick mer ren undervisning	2
b. alla deltagare läst en eller flera böcker och diskuterade dem gemensamt	5
c. man fick större möjligheter att tala om "sig själv" (t. ex. hur man har det privat, hur man vuxit upp, hur man upplever arbetskamrater, patienter och föräldrar)	1

d. man i någon lämplig form skulle "blanda" att läsa böcker, få undervisning och få tala om sig själv 3

(Två respondenter har angett två alternativ)

Den som önskar alternativ c lägger till att då måste gruppen disciplineras mer och att det måste vara mer stabilitet i fråga om närvaro.

Två respondenter väljer inte något av alternativen, en skriver istället: "Både ja och nej, allt beror på gruppledaren". Och den andra skriver: "Att man fick större möjligheter att tala om hur man upplever arbetskamrater, patienter och föräldrar".

13. *Är det något jag inte tänkt på att fråga om, som Du tycker är viktigt att tala om?*

1. –
2. Vi tog även upp personliga problem till en viss grad.
   Sen bör alla som tänker gå en sådan kurs vara välinformerade, för annars kan det lätt hända att intresset försvinner.
3. Att sådana här grupper ska träffas helt frivilligt, att det *inte* ska komma "uppifrån, att nu ska vi ha grupp om barnet och döden".
   Att gruppmedlemmarna får bestämma själva vilken grupp de vill tillhöra.
4. –
5. –
6. Lycka till i er strävan att eventuellt påtala för arbetsgivaren att denna typ av grupp känns angelägen och måste få tid inom arbetsramen. Anser att arbetsdisciplinen och kontakten kamraterna emellan stärks och blir till glädje för patienten.
7. –
8. –
9. –
10. –

Bilaga 1 Information och stöd till föräldrar som förlorat sitt barn vid födelsen

av Ulla Berg, Gunilla Ekenstein, Bengt Höjer, Irene Sandros och Ragnar Tunell

En uppföljning i form av en intervjuundersökning har gjorts av 34 föräldrapar till barn som dött perinatalt vid *Huddinge sjukhus*. Dessa föräldrar har i samband med och efter dödsfallet fått ett rutinmässigt omhändertagande av barnläkare och kurator. Resultaten av undersökningen som genomfördes ett och ett halvt år efter dödsfallet visar att det stora flertalet föräldrar varit tillfredsställda med omhändertagandet. Speciella synpunkter redovisas dock beträffande prenatala dödsfall, betydelsen av att visa barnen för föräldrarna samt att understödja dem att deltaga vid begravningen. Praktiska möjligheter för föräldrarna att gemensamt bearbeta sin sorg bör beaktas såväl på sjukhuset som efter hemkomsten. Lång uppföljningstid bör tillgodoses.

Ulla Berg är docent och biträdande överläkare vid barnkliniken Huddinge sjukhus.

Gunilla Ekenstein är socionom och vikarierande kurator vid Huddinge sjukhus.

Bengt Höjer är vikarierande biträdande överläkare vid barnkliniken Huddinge sjukhus.

Irene Sandros är kurator vid kvinnokliniken Huddinge sjukhus.

Ragnar Tunell är docent och klinisk lärare vid barnkliniken Huddinge sjukhus.

Rutiner vid föräldrakontakten

Målsättningen har varit att söka ge föräldrarna en så fullständig medicinsk information som möjligt samt att hjälpa dem att bearbeta sin sorg.

Föräldrarna kontaktades så nära dödsfallet som möjligt. Vid fosterdöd hade gynekolog, kurator och ibland barnläkare kontakt med föräldrarna före förlossningen. Om barnet dog under eller efter förlossningen hade barnläkaren oftast tillsammans med kuratorn samtal med föräldrarna på förlossningen eller på vårdavdelningen. Upprepade samtal fördes under moderns sjukhusvistelse. Vid dessa samtal lämnades en noggrann medicinsk information samt informerades om moderns rätt och faderns möjlighet till ledighet. Begravningen samt föräldrarnas reaktioner och möjligheter att stödja varandra och omgivningens reaktioner diskuterades även. De föräldrar vilkas barn begravdes genom sjukhusets försorg hade i vissa fall kontakt med

sjukhusprästen. Vid utskrivningen fick föräldrarna en återbesökstid hos läkaren och kuratorn cirka två veckor efter utskrivningen.

Den fortsatta kontakten med föräldrarna innebar ytterligare återbesök till barnläkare och kurator under en till två månader och ibland under längre tid. Den egentliga behandlingsperioden betraktades därefter som avslutad men föräldrarna erbjöds att vid behov höra av sig till kuratorn eller läkaren.

De flesta mödrar hörde själva av sig till kuratorn eller barnläkaren när de på nytt blev gravida. Deras kontroller skedde därefter på specialistmödravårdscentralen. Allmänt kan sägas att kuratorn utgjorde den sammanhållande länken i verksamheten.

Efterundersökningens uppläggning

Föräldrar till perinatalt döda barn födda vid Huddinge sjukhus under tiden november 1973–juli 1975 intervjuundersöktes under perioden april – december 1976. Vid Huddinge sjukhus föddes under den förstnämnda perioden 3 973 barn varav 48 perinatalt döda. Trettiofyra föräldrapar till 35 av dessa barn (ett tvillingpar) intervjuades i hemmet och 8 mödrar intervjuades per telefon vanligen beroende på att någon av föräldrarna avböjde att deltaga i en längre intervju. Föräldrarna till sex barn uteslöts: tre då intervjuaren själv deltog i den primära informationen, ett fall då kvinnan vid intervjutillfället genomgick en komplicerad graviditet och två då föräldrarna ej kunde spåras.

Redovisningen av efterundersökningen baseras på de 34 fullständiga intervjuerna. Föräldraparen har indelats i fyra grupper utgående från graviditetstidens längd och från tidpunkten när fostret eller barnet dött i förhållande till förlossningen (Tabell I). Nitton kvinnor var förstföderskor och 15 var omföderskor. Fyra kvinnor hade tidigare förlorat barn i samband med födelsen varav två vid två tillfällen. En kvinna hade dessutom förlorat ett barn i plötslig oväntad spädbarnsdöd. Intervjuerna utfördes av en socionom med erfarenhet av kuratorsarbete vid kvinnokliniken (G Ekenstein). Efter telefonkontakt gjordes hembesök på avtalad tid och intervjuerna, som varade en till två timmar, spelades in på band. De utgjordes av fria samtal om möjligt med båda föräldrarna och koncentrerades kring elva huvudfrågor (Tabell II). Efter samtalen bearbetades det insamlade och bandinspelade materialet med utgångspunkt i de uppställda frågeställningarna. I efterhand valdes tre band slumpvis ut och en erfaren men från sjukhuset fristående psykolog lyssnade av banden och bedömde huruvida han ansåg att föräldrarnas åsikter på ett adekvat sätt speglats i den nedskrivna sammanfattningen av de tre intervjuerna. I sitt utlåtande vidimerade psykologen att han ansåg att de gjorda bearbetningarna var helt relevanta.

Resultat av efterundersökningen

Tio kvinnor (Grupp I) var förberedda på att barnet skulle vara dödfött (Tabell I). Samtliga föräldrar i denna grupp påpekade att det var tiden före förlossningen som var svårast. De flesta vistades i hemmet i avvaktan på förlossningens igångsättande. Det var för dem omöjligt att ta itu med någonting. En kvinna gick dock till sitt arbete då hon inte orkade vara hemma

och grubbla. Det var en chockupplevelse för dessa kvinnor att se magen i spegeln och de kunde inte gå ut och visa sig bland folk. De flesta isolerade sig från omvärlden och några åt sömntabletter och nervlugnande tabletter. De som upplevt denna situaiton vädjade att man i framtiden inte skall låta kvinnan åka hem utan i stället ska sätta igång förlossningen så snart som möjligt. Dessa par återkom ständigt i intervjun till denna pressande tid. Två sade sig ha velat få kejsarsnitt därför att förlossningen av ett dött barn var så svår att genomlida.

Kontakter med personalen på sjukhuset

Tjugo par var mycket positiva till bemötandet, omhändertagandet och hjälpen de fått. Elva par uppgav att de saknade viss hjälp. De flesta av dessa tyckte att de blivit positivt bemötta men de önskade flera samtal av den typ de fått. Sju fall ansåg att pappan delvis lämnades utanför. Endast tre par tyckte sig ha fått bristfällig hjälp. Dessa hade också fått ett otillfredsställande omhändertagande. I ett fall föddes barnet under en långhelg och paret fick därför inte den rutinmässiga kontakten. I de båda andra fallen var någon av föräldrarna så avståndstagande att vi ej lyckades etablera kontakt. Tre av de intervjuade påpekade att de fick god kontakt med sjuksköterskan och framför allt nattsköterskan som tog sig god tid. Allmänt var föräldrarna positiva till den övriga vårdpersonalen på förlossnings- och BB-avdelningarna. Man tyckte att personalen var förstående och man uppskattade mannens fria besökstider. En kvinna uttryckte sin stora tacksamhet över att barnmorskan på förlossningsavdelningen efter det dödfödda barnets födelse visade sitt deltagande genom att sätta sig vid kvinnans säng och gråta tillsammans med henne.

Fyra kvinnor tyckte att avdelningspersonalen var oförstående och verkade irriterad. En kvinna berättade hur negativt hon upplevt det när någon av personalen berömde henne för att hon inte grät eller verkade ledsen. Flera kvinnor sade sig ha upplevt gynekologens rond som en påfrestning därför att det då kom in för många personer i rummet. De flesta tyckte att det skulle vara bäst om samma läkare kom in ensam i rummet och pratade med kvinnan under eller efter ronden.

Medicinsk information

Hälften av de intervjuade sade sig vara mycket nöjda med informationen. De övriga var relativt nöjda men saknade information om vissa detaljer. Föräldrar som fått för tidigt födda barn tyckte att de fått förklaring till varför barnet avled men ej varför det föddes för tidigt..

Även föräldrar till dödfödda barn tyckte i flera fall att de ej fått tillräcklig information. Föräldrarna hade svårt att acceptera att det prenatala dödsfallet var oförklarligt. Endast två par tyckte att de fått dålig medicinsk information. Dessa föräldrar var negativt inställda vid informationstillfället beroende på att de tyckte sig ha fått dålig vård på mödravårdscentralen eller förlossningsavdelningen.

Föräldrarnas önskan om hur den medicinska informationen borde ges var:

- Uppriktig information om dödsfallets orsaker och eventuella fel på barnet eller föräldrarna, inget smussel.
- Läkaren bör själv informera. Det är inte föräldrarna som skall fråga från början. Man vet så lite och frågorna kommer först senare. Senare bör dock föräldrarna få komma för samtal för att också ställa sina frågor. Om dödsfallet ej går att förklara så bör tänkbara orsaker diskuteras. Informationen måste få ta tid. Diskutera framtida graviditeter och ge eventuella råd om hur nästa graviditet skall skötas. Båda föräldrarna bör vara med vid informationen och få denna vid samma tillfälle. Beskriv gärna hur barnet såg ut om föräldrarna inte sett det själva. Den läkare som var med under själva förlossningen bör också tala med föräldrarna.

Efterkontakter

Trettio föräldrapar hade någon form av efterkontakter med teamet. Av de fyra kvinnor som ej hade någon återbesökstid på sjukhuset valde en att kontakta sin privatläkare medan tre avböjde vidare kontakt.

Åtta av de trettio par som haft kontakt efter utskrivningen önskade fler samtal. Några föräldrar menade att en reaktion kom ungefär ett halvt år efter förlossningen och då behövde man få ny kontakt. Flera par nämnde att de egentligen haft dåligt samvete och var förvånade över att läkare och kurator tagit sig tid att träffa dem efter utskrivningen. Åter andra insåg att de kunnat och kanske önskat få mer hjälp men avböjde eftersom de velat klara av situationen på egen hand.

Tjugo av de 30 föräldraparen var mycket positiva till efterkontakterna och tyckte det var en stor tillgång att ha någon att vända sig till på sjukhuset efter hemkomsten. De uppskattade att de uppmanades att inte undertrycka sorgen. De insåg senare att det varit nödvändigt att diskutera det inträffade för att komma igenom sorgen.

Upplevelsen av att ha fått ett barn

Då upplevelsen av att ha fått ett barn kunde skilja sig föräldrarna emellan redovisas här föräldrarna individuellt. Ett föräldrapar fick tvillingar men upplevde endast att de fått *ett* barn. I materialet ingår således 35 barn varför 70 föräldrars reaktioner redovisas (tvillingparets föräldrars reaktioner redovisas för varje barn individuellt).

Av dessa 70 föräldrar upplevde 45 att de fått ett barn, 18 tyckte sig ej känna att de fått ett barn medan 7 kände sig tveksamma. Av de 25 föräldrar som inte upplevt sig ha fått ett barn eller känt sig tveksamma återfanns 18 st i grupp I och III, dvs. i den där barnen varit dödfödda. Ytterligare 5 återfanns i grupp III, dvs. där barnet föddes levande före 28 graviditetsveckan (Tabell IV).

Sambandet mellan upplevelsen av att ha fått ett barn och att ha sett sitt barn framgår av Tabell IV. Sambandet mellan närvaron vid begravningen och upplevelsen av att ha fått ett barn redovisas också i Tabell IV. Tydliga skillnader förelåg mellan grupperna.

Möjligheten av att ha fått se sitt barn alternativt att ha närvarit vid barnets begravning synes vara relaterat till upplevelsen av att ha fått ett barn.

Upplevelsen av barnets begravning

Tjugotre föräldrapar var med på barnets begravning. Av de elva paren som ej deltog ångrade några detta i efterhand. De flesta par som bevistade begravningsakten upplevde den positivt, en avslutning, ett förtydligande av vad som hänt. Några tyckte emellertid att begravningen var otäck och en del var undrande inför att barn, som föds döda och som föräldrarna inte sett, begravs. Några tyckte att t. ex. kistan borde varit vackrare utsmyckad. Två föräldrapar efterlyste kontakt med sjukhusprästen.

Några kvinnor påpekade att informationen om begravningen togs upp alltför tidigt efter barnets död.

Reaktioner efter hemkomsten från sjukhuset

De flesta kvinnorna blev nedstämda och irriterade. Några blev trötta och apatiska. Endast några få tog sömntabletter. De flesta kunde sova som vanligt och bara någon enstaka uppgav mardrömmar den första tiden efteråt. Många uppgav att de isolerade sig från omvärlden och vågade inte svara i telefon under de första veckorna. Flera var rädda för att vara ensamma och blev därför beroende av mannen eller av någon annan nära anhörig. Två kvinnor berättade att de slutade äta och istället bara rökte. Några kände sig mer energiska än vanligt och tog itu med nya sysselsättningar. Två kvinnor uppgav att de fått magkatarrbesvär. Tre kvinnor fick en tid efter barnets död kontakt med psykiater. Den ena hade redan tidigare haft psykiaterkontakt. För de två andra kvinnorna ordnade teamet denna kontakt. Dessa kvinnor hade haft personliga problem före den akuta krisen. Ytterligare en kvinna ansåg vid efterundersökningen att hon hade behövt psykiaterkontakt. Trettio av de 34 kvinnorna kunde ungefärligen ange hur lång tid det tagit dem att komma över den svåraste sorgen. Den genomsnittliga tiden var cirka ett halvt år, men tre tyckte att tiden varit längre än ett år.

För männen blev upplevelsen av barnets död en känsla av tomhet och i några fall misslyckande. Några män grät tillsammans med kvinnan men framför allt var de kvinnans tröstare och menade att de inte upplevde situationen lika intensivt som kvinnan eftersom de inte hade haft samma fysiska känsla av barnet. För några kvinnor blev denna reaktion från mannens sida svår att acceptera och hon anklagade mannen för att inte sörja barnet tillräckligt.

Tretton föräldrapar hade barn tidigare. De flesta barnen var så små att de ej förstod föräldrarnas sorg och föräldrarna upplevde det som en stor tröst att få komma hem till dessa barn. Ett par föräldrar som hade barn i skolåldern upplevde att barnen reagerade kraftigt på syskonets död. Inga föräldrar ansåg sig ha haft behov av någon mer hjälp utifrån för att klara av situationen men de sade sig dock ha blivit mer oroliga att något skulle hända barnen och blev överbeskyddande.

Hälften av de intervjuade uttryckte mer eller mindre starka skuld- och straffkänslor. Några kände sig misslyckade som man eller kvinna. Kvinnan förebrådde sig ofta för att ha rökt under graviditeten eller fysiskt ansträngt sig under slutet av densamma. Många föräldrar anklagade inte blott sig själva utan även mödravårdscentralen och/eller sjukhuset för förbiseenden eller

Under veckan efter förlossningen var det i allmänhet mannen som fick ta initiativet att informera vänner och anhöriga och be dem berätta vidare. Flera män tyckte att detta kändes mycket svårt. De flesta trodde att det skulle gå lättare om anhöriga och vänner genast informerades exakt om vad som hänt. Därefter skulle ingen behöva fråga något. Efter en tid vill dock de flesta kvinnorna ha frågor om det inträffade och sökte därför provocera vänner att fråga. Men då var omgivningen ofta "hänsynsfull", tystlåten och rädd att "riva upp såren". Flera kvinnor kom efteråt i kontakt med människor som förlorat sitt barn vid födelsen och de upplevde detta positivt.

De flesta paren tyckte att barnets död påverkat deras inbördes förhållande i positiv riktning. De hade upplevt något svårt tillsammans och detta gjorde deras förhållande starkare. I en fjärdedel av fallen blev det dock svårt för makarna att tala med varandra om det som hänt och att förstå varandras känslor. I två fall blev påfrestningarna så allvarliga att makarna separerade. I båda dessa fall var makarna vid intervjutillfället återförenade och planerade en ny gemensam framtid.

Ledighet efter dödsfallet

Flera par reste kort tid efter förlossningen på semester tillsammans. De uppgav att miljöombytet och möjligheten till en tid tillsammans gjorde att de bättre kunde bearbeta sorgen. Sjukskrivningstidens längd för kvinnorna illustreras i Figur 1. Två tredjedelar av kvinnorna återgick till arbetet cirka en och en halv månad efter dödsfallet. Några kvinnor uppgav att de ansåg sjukskrivningstiden vara för kort. En kvinna hade begärt förlängd sjukskrivning vilket den behandlande läkaren ej ansåg vara nödvändigt.

Tjugofyra män var lediga en kortare eller längre tid efter barnets födelse. Knappt hälften av dessa hade blivit sjukskrivna (Figur 2). Tio män uppgav att de arbetade som vanligt efter det som hänt. Några arbetade till och med mer intensivt än vanligt eftersom de ansåg att de klarade av sin situation bättre om de hade mycket omkring sig. Några män uppgav att de hade svårighet att koncentrera sig och vara effektiva på arbetet.

Senare graviditeter

Av Figur 3 framgår att 22 av de 34 intervjuade kvinnorna hade blivit gravida inom 15 månader efter den aktuella förlossningen. Av de resterande kvinnorna uppgav 5 att de inte ville skaffa fler barn. Orsakerna uppgavs vara misslyckade försök att få barn alternativt att man känt sig till freds med den nuvarande familjestorleken.

Av de övriga sju kvinnor, vilka ej var gravida inom 15 månader efter den aktuella förlossningen, blev två gravida vid en senare tidpunkt. De resterande fem kvinnorna ville bli gravida men två tvekade av psykologiska eller sociala skäl. Ytterligare en kvinna längtade intensivt efter barn och upplevde skengraviditeter. Hon liksom ytterligare två kvinnor är ofrivilligt sterila mer än två år efter det perinatala dödsfallet.

Av de 22 kvinnor som blev gravida inom 15 månader komplicerades den nya graviditeten i många fall. I sju fall slutade den med missfall och i ytterligare fyra fall dog barnet i samband med förlossningen eller led av en grav missbildning.

Resultat av telefonintervjuerna

Av de åtta kvinnor som blott intervjuats via telefon uttryckte fyra sin tillfredsställelse över den vård de fått på sjukhuset. De tyckte att de fått den hjälp som de behövde. Två hade inga speciella synpunkter medan en var negativ och en fortfarande grubblade över orsaken till dödsfallet. Den sistnämnda kvinnan hade studerat litteratur på området för att få klarhet. Fyra av de telefonintervjuade kvinnorna hade fått barn efter den aktuella förlossningen. Två av dessa graviditeter hade lett till födelsen av ett allvarligt missbildat barn, i ett av fallen dog barnet.

Diskussion

Att tolka resultaten av en efterundersökning av föreliggande slag är alltid vanskligt. Individuella faktorer hos föräldrarna och hos teamets medlemmar har gjort att det beskrivna handlingsprogrammet individualiserats. Värdet av de gjorda insatserna har bedömts på olika sätt; genom att inhämta föräldrarnas uppfattning om den behandling de erbjudits, genom att undersöka hur snart föräldrarna har kunnat återgå till ett normalt liv och genom att ta reda på i vilken utsträckning föräldrarna sökt psykiatriskt stöd. Vid jämförelse med resultaten av den hittills enda publicerade undersökning av detta slag från Sverige (Cullberg 1966 I–II) tycks mödrarna i vårt material ha haft större förmåga att komma över sin sorg. Enstaka mödrar har haft ett långdraget insufficienstillstånd efter dödsfallet. Förutom de tre fall där vi förmedlat en psykiatrisk kontakt har blott en kvinna sagt sig sakna sådan. En del enskilda detaljer förtjänar att särskilt diskuteras:

I de fall då fosterdöd konstaterats har kvinnorna upplevt en mycket pressande period fram till förlossningen. Med hänsyn till detta bör man överväga att omedelbart lägga in dessa kvinnor på sjukhuset och så snart som möjligt inducera förlossning. Speciella stödåtgärder bör sättas in redan före förlossningen.

Erfarenheten av undersökningen har visat vikten av att föräldrarna beredes möjlighet att genomgå den initiala krisperioden gemensamt och att praktiska förutsättningar för detta ordnas på sjukhuset så att exempelvis fadern kan bo kvar om han så önskar. All information bör ges till båda föräldrarna samtidigt. Försök skall också göras att hjälpa föräldrarna finna vägar att samtala kring det som inträffat. Man bör även förklara att sorgereaktionen ofta varierar och kommer till uttryck på olika sätt hos olika individer. Ett stöd för dessa rutiner är resultatet att vid efterundersökningen två år efter dödsfallet samtliga föräldrapar fortfarande bor tillsammans. De flesta föräldrarna uppger också att den gemensamma svåra upplevelsen stärkt banden mellan dem.

Den medicinska informationen bör ges omsorgsfullt och utan jäkt. Man måste vanligen komma tillbaka till varje frågeställning minst ett par gånger. I många fall saknar vi förklaring till varför den obstetriska eller pediatriska komplikation, som lett till dödsfallet uppstått. Vi bör vara medvetna om att föräldrar har mycket liten förståelse för denna brist på kunskap. Dessutom kompliceras ej sällan händelseförloppet av att föräldrarna upplever vissa medicinska ställningstaganden såsom tvivelaktiga eller direkt felaktiga. Man

bör då söka klarlägga och tillstå att det i varje situation finns flera valmöjligheter och att man i efterhand kan ifrågasätta vissa beslut. En medicinsk ofelbarhetsattityd är varken läkare eller patient hjälpt av. Perinatala dödsfall upplevs trots allt ofta såsom medicinska misslyckanden av såväl läkare som föräldrar.

Undersökningen visar också att föräldrarna ofta fått stöd från andra personalkategorier än från läkare och kurator. Det är därför väsentligt att en gemensam attityd från hela personalens sida eftersträvas. Detta kan uppnås genom att läkaren och kuratorn i anslutning till det aktuella fallet ger en noggrann information till personalen på avdelningen och stimulerar den att söka kontakt med föräldrarna.

Resultaten av undersökningen talar för att föräldrarna i större utsträckning upplever att de fått ett barn i de fall där de sett barnet eller varit med vid begravningen. Det finns anledning att tro att bearbetningen av sorgen härigenom har underlättats. I de fall där barnet dött prenatalt, alternativt dör i samband med förlossningen, tycks det vara viktigt att man försöker ge föräldrarna tillfälle att se barnet efter döden om de så önskar. Om så inte kan ske av olika skäl bör barnets kön, längd, vikt och utseende beskrivas för föräldrarna.

Samtal kring begravningen bör tas upp några dagar efter dödsfallet. Utan direkta påtryckningar förefaller begravningen ofta vara en så viktig episod att man bör försöka stimulera föräldrarna att deltaga. Många föräldrar har i efterhand sagt oss att de upplevde begravningen som ett tillfälle då de slutligen förstod att de fått ett barn och att detta barn dött. Även om sorgearbetet inte på något sätt har avslutats tycks begravningen markera slutet på den omedelbara och mest kaotiska perioden efter barnets död.

Erfarenheterna av undersökningen har visat att teamet bör hålla kontakt med föräldrarna inte bara ett par månader efter dödsfallet utan även direkt avtala om ny kontakt efter cirka ett halvt år, då vid denna tidpunkt många nya frågeställningar tycks komma upp.

Behovet av sjukskrivning tillgodoses ofta inte och speciellt gäller detta fadern. Det förefaller rimligt att föräldrarna tillsammans får rätt att söka bearbeta sin sorg under några veckor efter förlossningen.

Vid förnyad graviditet bör kvinnorna erbjudas möjlighet att gå på specialistmödravårdcentral. Den höga andelen missfall och komplikationer vid efterföljande graviditeter gör att detta blir mycket angeläget. Kvinnorna bör även erbjudas speciellt psykologiskt stöd under denna graviditet då de ofta upplever den nya graviditeten såsom mycket påfrestande.

En helt obesvarad fråga är huruvida man med intensivare psykiatriska insatser skulle kunna förkorta sorgearbetet och eventuellt göra det mera skonsamt för föräldrarna. Vi anser dock i likhet med Cullberg (1977) att den krisreaktion, som det här är fråga om, i de flesta fall bör bearbetas utan mer ingående analys av psykodynamisk art. I de fall då en mer djupgående psykologisk problematik kommer i dagen är det dock utomordentligt angeläget att kvalificerad psykiatrisk hjälp kan erbjudas.

Framtida riktlinjer

Mot bakgrund av våra erfarenheter, delvis redovisade i denna undersökning, och av litteraturstudier har följande riktlinjer skisserats för vårt fortsatta arbete med perinatala dödsfall:

- Så snart forsterdöd misstänks inläggs modern på sjukhuset.
- Informationen kring dödsfallet bör ges till båda föräldrarna samtidigt. Vid första tillfället bör informationen ges av läkare och kurator gemensamt, därefter kan separata kontakter ske.
- Kontinuitet både vad gäller läkare och kurator måste åstadkommas.
- Den medicinska informationen bör innehålla förlopp, orsakssammanhang och genetiska synpunkter och den skall dokumenteras i moderns journal.
- Föräldrarnas rättigheter att få se sitt döda barn skall tillmötesgås på lämpligt sätt.
- Föräldrarnas religiösa tro måste beakas vad gäller nöddop, obduktion, begravning etc.
- Individuell begravning skall erbjudas och föräldrarna bör stimuleras att deltaga i denna.
- Man måste kontrollera att dödsbeviset nått pastorsexpeditionen så att inte föräldrarna nås av barnreklam.
- Vid samtalen med föräldrarna bör man informera om sorgereaktionens olika faser, den förväntade sorgens ungefärliga duration samt att föräldrarna kan komma att uppleva sorgen på olika sätt.
- Föräldrarna stöds i sin svåra uppgift att söka diskutera detta sinsemellan och att tala med anhöriga.
- Sjukskrivning av mannen sker lämpligen cirka två veckor. Kvinnan har rätt till 30 dagars föräldrapenning efter förlossningen och ytterligare sjukskrivning kan ges. Efter sjukskrivningstidens slut bör uppföljningssamtal ordnas.
- Förloppet av sorgereaktionen hos föräldrarna beaktas. Skuld- och straffkänslor samt oklarheter i den medicinska informationen bör diskuteras.
- I uppföljningen diskuteras även informationen till vänner och arbetskamrater.
- Vid avvikelser i sorgereaktionen bör psykiater kontaktas.
- Vid behov bör kontakt etableras med klinisk genetiker.
- Ny kontakt tas med föräldrarna cirka ett halvt år efter dödsfallet varvid den omedelbara sorgereaktionen i de flesta fall är avslutad.
- Vid förnyad graviditet skall modern erbjudas speciellt omhändertagande.

I princip har ovanstående rutiner även använts vid omhändertagandet av föräldrar till plötsliga dödsfall hos äldre barn: plötslig spädbarnsdöd, trafikolyckor, drunkningar etc. Även i dessa situationer har rutinerna visat sig fungera väl i de flesta fall.

Tabell 1

Grupp		Antal föräldrapar
I	Föräldrarna informerades före förlossningen att fosterdöd eller allvarlig missbildning (acrani) förelåg	10
II	Barnet föddes levande efter 25–28 veckors graviditetslängd	7
III	Föräldrarna informerades under pågående förlossning att barnet dött	7
IV	Barnet föddes levande efter mer än 28 veckors graviditetslängd	10

Tabell 2 Intervju-guide

1	Kan Ni berätta litet om vad som hände? – Hur hade graviditeten förlöpt? – Vad hände på sjukhuset när Ni kom dit?
2	Hade Ni någon känsla eller aning om att barnet skulle dö?
3	Ni fick väl en del kontakter med läkare och annan vårdpersonal på sjukhuset. Vad tyckte Ni om dessa kontakter? Tyckte Ni att Ni fick tillräckligt med tid att prata om händelsen?
4	Förstod Ni allt som förklarades för Er? Vad tyckte Ni om den medicinska informationen?
5	Tyckte Ni att Ni hann uppleva att Ni fått ett barn?
6	Hur påverkade barnets död Er inställning till framtida graviditeter? Eventuell ny graviditet – Hur lång tid efteråt? Hur förlöpte den graviditeten?
7	Hur gjorde ni när det gällde att berätta för släktingar och bekanta och de andra barnen hemma att barnet dött?
8	Hur gjorde Ni med begravningen? Var Ni med? Kan Ni berätta vad Ni tyckte?
9	Hur gick det sedan för Er efter hemkomsten från sjukhuset? Kan Ni berätta? – Psykiska reaktioner – eventuell hjälp. – Upplevelser. – Sjukskrivningsperioder. Hur påverkade barnets död Ert inbördes förhållande?
10	Vilka kontakter med sjukhuset hade Ni efter hemkomsten? Vilka? Hur var det? Var det tillräckligt?
11	Om Ni nu skulle försöka ge några råd till den vårdpersonal på sjukhus som kommer i kontakt och arbetar med människor som är i den situation som Ni var i när Ert barn dog vad skulle Ni då säga? Vad är viktigt att tänka på och så vidare?

Tabell 3

			Grupp			
			I	II	III	IV
Föräldern upplevt sig ha fått ett barn	Ja	45	8	10	8	17
	Nej eller tveksam	25	12	6	6	3

Tabell 4

Föräldern upplevt sig ha fått ett barn	Antal	Sett sitt barn		Närvarande vid begravningen		Sett sitt barn samt närvarit vid begravningen		
		Ja	Nej	Ja	Nej	båda-dera	ettdera	inget-dera
Ja	45	20	25	36	9	17	22	6
Nej eller tveksam	25	3	22	13	12	0	14	11

Litteratur

Caplan G: *Principles of preventive psychiatry.* Tavistoch Publications London 1964

Cullberg J.: *Kris och utveckling.* Natur och Kultur Stockholm 1975

Cullberg J.: Reaktioner inför perinatal barnadöd (I). Psykiatriska följder hos kvinnan. *Läkartidningen 63:* 3980–3986 1966

Cullberg J.: Reaktioner inför perinatal barnadöd (II). Förhållandet patient – läkare. *Läkartidningen 63:* 4065–4068 1966

Feigenberg L: *Terminalvård.* Liber Läromedel Lund 1977

Friedmann S. B: Psychological effects of sudden unexpected death in infants and children. *Pediatr Clin North Am 21:* 103–111 1974

Giles P. F. H: Reactions of women to perinatal death. *Aust NZ J. Obstet Gynaecol 10:* 207–212 1970

Hoekelman R. A: The physicians responsibility in the management of sudden infant death syndrome. *Am J Dis Child 128:* 16–17 1974

Kennel J. H., Slyter H., Klaus M.H.: The mourning response of parents to the death of a newborn infant. *N Engl J Med 283:* 344–349 1970

Lindeman E: Symptomatology and management of acute grief. *Am J Psychiatry 101:* 141–148 1944

McLenahan I.G: Helping the mother who has no baby to take home. *Am J Nurs 62:* 70–71 1962

Zahourek R., Jensen J.J.: Grieving and the loss of the newborn. *Am J Nurs 73:* 836–839 1973.

Bilaga 2 Plötslig, oväntad spädbarnsdöd

av Owe Petersson och Gert von Sydow[1]

Plötslig, oväntad spädbarnsdöd är en dödsorsak, vars patogenes är okänd och vars stora andel i den nutida spädbarnsdödligheten sannolikt inte står klar för alla barnläkare och för alla som arbetar i barnhälsovård och annan barnavård. Som en orientering i frågan har här sammanställts en resumé av förhandlingarna vid ett symposium som vid medicinska riksstämman i november 1973 anordnades av svenska läkarsällskapets pediatriska sektion. I panelen fanns företrädare för polisiära synpunkter (länsåklagare Sten Styring, Vänersborg), rättsmedicin (Jan Lindberg, Solna) patologi (Björn Ivemark, Stockholm), fysiologi (Petter Karlberg, Göteborg), immunologi (Torsten Berg, Västerås), barnpsykiatri (Ingvar Nylander, Stockholm), samt en grupp pediatrer som bl. a. hade sammanställt och studerat alla plötsliga dödsfall bland spädbarn som hade inträffat i deras upptagningsområde under en femårsperiod (Owe Petersson och Karen Hammarlund, Uppsala, Lars Fohlin, Stockholm, Sten Christersson, Örebro, Hannes Odelram, Linköping, Jan Carlsson, Lund, Inga Svensson, Malmö, Ingmar Kjellmer och Gert v. Sydow, Göteborg). Sammanställningen har gjorts av Owe Petersson och Gert v. Sydow.

Spädbarnsdödligheten i Sverige är ju numera utomordentligt låg. De sista åren har endast omkring 1 % av alla levande födda barn dött före ettårsåldern, och det förefaller som om sänkningen kommer att fortsätta ytterligare. De allra flesta dödsfallen inträffar under den första levnadsveckan och beror på missbildningar eller skador som har drabbat barnen före eller under födelsen. Efter första levnadsveckan dör nu endast omkring 250 spädbarn om året i Sverige, och minst hälften av dessa dödsfall synes likaledes bero på pre- eller perinatalt uppkomna skador. Ett mindre antal barn dör av sjukdom som drabbat dem efter födelsen, och några få dör av yttre våld.

Bland de omkring 250 dödsfall som årligen inträffar mellan en veckas och ett års ålder döljer sig emellertid även en inte så liten grupp fall där dödsorsaken förblir ouppklarad. Sådana dödsfall kan inträffa när som helst under första levnadsåret, någon gång även under andra året, men oftast under de första tre månaderna. Karakteristiskt är att döden kommer överraskande. Barnet har av sin omgivning betraktats som fullt friskt, eller tyckts ha lindriga förkylningstecken, tills man finenr det dött i sin säng eller barnvagn, eller till och med i moderns famn. Utredningen ger ingen tillfredsställande förklaring till dödsfallet, och föräldrarnas frågor blir obesvarade.

Att många spädbarn dör oförklarligt tycker man ju borde utgöra en utmaning för varje barnläkare, liksom för alla som sysslar med barnhälsovård

[1] ur Socialmedicinsk tidskrift nr 6/1975 sid. 448–452.

och annan barnavård. Men sannolikt har många barnläkare inte känt någon sådan utmaning: De har aldrig upplevt något fall av plötslig, oväntad spädbarnsdöd. Dessa fall söker man ju inte läkare för. Möjligen tillkallas läkaren i efterhand för att konstatera dödsfallet. Utredningen blir i stället en rättssak. Det blir polisen som "tar upp anamnesen", och rättsläkaren som "gör status" på obduktionsbordet.

Polisutredningen

Vid ett oförklarat dödsfall åligger det polismyndigheten att göra utredning, i första hand för att utesluta möjligheten av brottslig gärning. Även om inget brott skäligen kan misstänkas, bör polisen dock göra en utredning och förordna om rättsmedicinsk obduktion.

Polisutredningen omfattar undersökning av platsen för dödsfallet och förhör om vad som föregått detta. En genomgång av en serie polisutredningar vid plötslig oväntad spädbarnsdöd visar dock att utredningen vanligen varit mycket kortfattad och knapphändig. Barnets vård och uppfödning, liksom den sociala bakgrunden, blir sällan belysta. Polisutredningen får då ringa värde för bedömning av händelseförloppet.

En rutin, godkänd av rikspolisstyrelsen, omfattande ett minimiprogram som måste ingå i polisutredningen, skulle kanske öka dennas värde för fallets belysning. Om det dessutom blev rutin att polisprotokollet och den rättsmedicinska utredningen översändes till vederbörande barnmedicinska klinik, där en barnläkare finge till uppgift att underrätta föräldrarna och förklara vad som framkommit skulle denne också kunna komplettera den medicinska anamnesen. Samtidigt skulle ju barnläkaren få en uppfattning om fenomenets förekomst i hans upptagningsområde.

Den rättsmedicinska utredningen

Plötslig oväntad död förekommer i alla åldrar, men vanligen avslöjar då obduktionen dödsorsaken. Även i spädbarnsåldern kan plötslig död bero på faktorer som avslöjas vid obduktionen, vare sig dessa är förut kända, t. ex. ett svårt hjärtfel, där endast tidpunkten för döden var oväntad, eller oväntat avslöjas, t. ex. en meningit, som förlöpt utan symptom eller där symptomen misskänts. Men dessutom förekommer i spädbarnsåldern en grupp där dödsfallet är plötsligt, oväntat och oförklarligt. Särskilt med tanke på internationella jämförelser är det viktigt att hålla på definitionen plötslig, oväntad och *oförklarlig* spädbarnsdöd.

När rättsläkaren inte finner någon fullgod förklaring till dödsfallet, söker han gärna efter en krok att hänga upp dödsorsaken på. Därför hamnar dessa fall ej sällan under förlägenhetsdiagnoser som "kapillärbronkit" (baserad på ett ringa antal peribronkiella lymfocytinfiltrat) eller "aspiration" (Med stöd av att maginnehåll påvisats i grövre bronker). Inte minst detta gör det angeläget att i dödsorsaksnomenklaturen en särskild kod skapas för fall av plötslig oförklarlig spädbarnsdöd.

Hypoteser

Man har naturligtvis spekulerat över många olika mekanismer som skulle kunna leda till dessa dödsfall. Erfarenheten säger att plötsliga dödsfall i olika åldrar kan förorsakas av förändringar i hjärtat och i lungorna. I hjärtat har man speciellt intresserat sig för retledningssystemet, koronarartärgenomblödningen och högerkammarbelastningen. En kombination av högerkammarbelastning och lungkärlsförändring (pulmonell hypertension?) har på senare tid beskrivits som en tänkbar orsak till plötslig spädbarnsdöd. Kronisk alveolär hypoxi, sannolikt till följd av apnéperioder före döden skulle kunna tänkas ligga bakom vissa lungkärlförändringar som beskrivits vid plötslig spädbarnsdöd (bl. a. av Ivemarks arbetsgrupp). Hur man än tolkar dessa lungkärlförändringar förefaller lungorna, inklusive kärlbädden, intaga en central plats i diskussionen av syndromet plötslig oväntad spädbarnsdöd.

Av största intresse är också nyligen utförda experiment på lamm, som tyder på att det finns en reflexbana med receptorer ("smaklökar") i larynx, som, medierade via nervus laryngeus superior, på vissa stimuli kan ge apnétillstånd. Huruvida sådana receptorer finns även hos människan, är för närvarande föremål för studier.

Psykiatriska synpunkter

Parallellt med sökandet efter medicinska orsaker till barnets död måste man studera om även andra, icke medicinska faktorer direkt eller indirekt kan ha haft något samband med dödsfallet. Detta kräver stor erfarenhet och insikt i hur t. ex. olika psykosociala faktorer kan påverka vården av barn och barns hälsa. Detta stöder kravet på att föräldrarna, sedan utredningen för övrigt är slutförd, skall få samtala med en erfaren barnläkare.

En noggrann och allsidig utredning av dessa gåtfulla dödsfall är nämligen nödvändig även för att man skall kunna hjälpa de drabbade föräldrarna. För föräldrarna, och särskilt för modern, kan barnets plötsliga, oväntade död ibland innebära ett så svårt psykiskt trauma och leda till så svår ångest att de behöver stöd och hjälp av en psykiater.

Erfarenheten säger att föräldrar i en krissituation ofta reagerar med skuldkänslor. Risken för att sådana utvecklas och fixeras, kanske t. o. m. slutligen invalidiserar en förälder, är sannolikt avsevärt mindre om man tidigt kan förklara varför barnet dog, och samtidigt ge föräldrarna möjlighet att ge uttryck för sina känslor och tankar. Därigenom får också utredningen om barnets död en terapeutisk betydelse. En omsorgsfullt gjord utredning kan hjälpa föräldrarna från skuldkänslor eller lindra dessa. Av hänsyn till föräldrarnas starka emotionella reaktioner efter barnets död bör man därför inte avstå från en utredning – det skulle vara olyckligt för dem och försämra möjligheterna att hjälpa dem. Som i allt arbete med ångestfyllda människor är den första kontakten betydelsefull. Det är viktigt att föräldrarna möts på ett sätt som gör att de inte känner sig förhörda eller anklagade, utan att de förstår att utredningen syftar till att klarlägga barnets död och ge dem själva hjälp. Det vore därför bättre om barnläkaren vore den som tog första kontakten med föräldrarna och inte, som nu oftast blir fallet, polisen eller rättsläkaren.

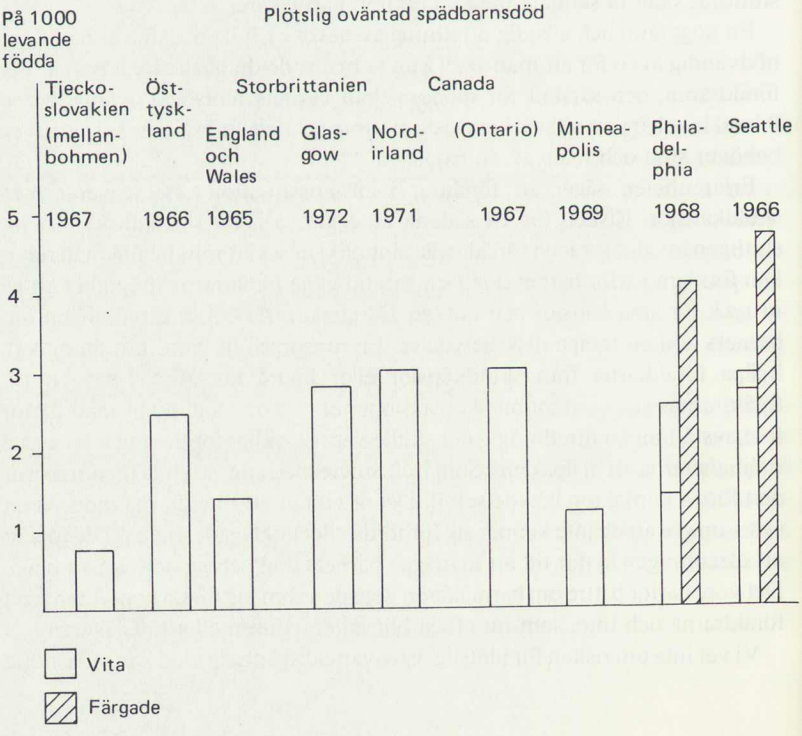
Vi vet inte om risken för plötslig och oväntad spädbarnsdöd kan vara större

för familjer i socialt bekymmersamma förhållanden, vilket på sina håll har hävdats. Ibland registrerar man i dessa barns familjer olika psykosociala belastningsfaktorer. Samlevnadsproblem mellan föräldrarna, missbruk av olika slag, psykisk instabilitet, allt sådant kan tas som uttryck för att föräldrarna har sviktat, att de inte har orkat med ens sin egen personliga och sociala anpassning. Sådana faktorer kan väl tänkas bidraga även till att föräldrarna inte klarar att ge barnet den vård, omsorg och stimulering som dess normala utveckling kräver. En del av dessa föräldrar är svåra att få kontakt med, de utnyttjar inte samhällets service, går inte på barnavårdscentralen, de isolerar sig. Hur skall man kunna hjälpa dem? För även om det inte skulle föreligga något samband mellan de psykosociala faktorerna och barnets död, behöver dessa familjer säkert hjälp.

Som ett första led i behandlingen vill man försöka bryta deras isolering. Här kanske personalen på mödravårds- och barnavårdscentralen kan göra en insats. Dessa institutioner väcker vanligen inte misstro och aggressivitet som andra hjälporgan. För att få kontakt med dessa familjer är det säkert nödvändigt att satsa på uppsökande verksamhet. Det räcker inte med att kalla till kontroller eller göra några hembesök för att, om man inte får gensvar, ge upp kontakten. En personlig kontakt som ingenting kräver skulle sannolikt ge bättre utbyte.

Svenskt material

Plötslig oväntad spädbarnsdöd förekommer i alla länder. Undersökningar på olika håll tyder på ganska växlande förekomst i olika samhällen, och även i olika befolkningsgrupper (*fig.* 1).



Figur 1 Incidens, iakttagen i olika länder.

Tabell 1 Fall av plötslig oväntad spädbarnsdöd och levande födda i undersökta områden 1968–1972

	Fall av plötslig oväntad spädbarnsdöd 1968–1972	Därav gossar	Antal levande födda 1968–1972	Plötsligt oväntad spädbarnsdöd per 1 000 levande födda
Uppsala län	14	10	17 759	0,79
Stockholm	53	34	94 245	0,56
Örebro län	4	4	18 658	0,22
Östergötlands län	11	6	26 084	0,42
Malmö	5	2	13 732	0,36
Övr. Malmöhus län	15	11	25 863	0,53
Göteborg	25	18	32 249	0,78
Summa	127	85	228 590	0,56
Hela Sverige			557 616	

I Sverige har tidigare ingen mera omfattande undersökning gjorts av hithörande problem. För att få en uppfattning om förekomsten i vårt land har nu en grupp barnläkare, var och en i sin stad eller sitt landstingsområde, gått igenom de fall som inträffat under femårsperioden 1968–1972. Fallen har uppsökts i Statistiska Centralbyråns dödsorsaksregister, varvid dels alla dödsfall som inträffat utanför sjukhus, dels alla som fått diagnoser som plötslig död, kvävning, aspiration, bronkopneumoni etc., närmare granskats. I dessa har man studerat dödsattesten, polisrapporten, obduktionsprotokollet, barnahälsovårdsjournalen, BB-journalen och andra sjukhusjournaler, samt de anteckningar i sociala arkiv som kunnat förekomma.

Tabell 1 visar förekomsten av plötslig oväntad spädbarnsdöd i de studerade områdena. Gossebarn har drabbats dubbelt så ofta som flickebarn, vilket stämmer rätt väl med en del utländska iakttagelser. Incidensen per 1 000 levande födda växlar ganska mycket mellan områdena. Den är störst i Uppsala län och i Göteborg, och lägst i ett par av de andra landstingsområdena. Man måste fråga sig om siffrorna avspeglar verkliga skillnader, eller om de sammanhänger med olika intensiv efterforskning eller med att den tillämpade diagnostiken på sina håll har lyckats dölja många fall. Den på dödsbeviset angivna dödsorsaken har ju, som *tabell 2* visar, endast i en mindre del av fallen varit plötslig död eller synonymer till denna. Lika ofta har olika luftvägsinfektioner angivits, och lika ofta också någon annan diagnos.

Incidensen i det sammanslagna materialet är 0,56 per 1 000 levande födda. Om denna siffra vore representativ för hela riket, skulle det innebära att, av de 250 årliga dödsfallen mellan en vecka och ett år, omkring 60 bör ha varit fall av plötslig oväntad spädbarnsdöd. Om siffrorna för Uppsala och Göteborg bedöms vara de riktigaste och de andra för låga, bör det varje år ha inträffat omkring 85 fall. Om man återigen godtar de funna skillnaderna som verkliga, förefaller det mest sannolikt att incidensen i de ej undersökta, mera

Tabell 2 Dödsorsaker enligt dödsattesten.

	Plötslig oväntad spädbarnsdöd eller synonymer	Pneumoni, bronkit, andra luftvägsåkommor	Kvävning, aspiration	Övriga diagnoser, ej obducerad	Summa
Uppsala län	3	10	1	–	14
Stockholm	16	12	21	4	53
Örebro län	–	2	2	–	4
Östergötlands län	1	8	1	1	11
Malmö	3	2	–	–	5
Övr. Malmöhus län	5	9	–	1	15
Göteborg	16	–	6	3	25
Summa	44	43	31	9	127

glesbefolkade delarna av Sverige mest överensstämmer med den i Örebro och Östergötlands län och alltså ej överstiger 0,40 ‰. I så fall är det troligt att det årliga antalet fall i Sverige inte har överstigit 45. Vilken beräkning man föredrar, kommer incidensen i Sverige att hamna lågt vid internationell jämförelse (fig. 1). I flera material från andra länder har man beräknat att en tredjedel av den postneonatala spädbarnsdödligheten utgöres av plötslig oväntad spädbarnsdöd.

Hälften av dödsfallen har drabbat barn under 3 månader, och endast ett fåtal har varit äldre än 6 månader (*tabell 3*). Detta stämmer med utländska iakttagelser. Årstidsfördelningen är tämligen jämn, frånsett en viss anhopning av fall under höstmånaderna. I en del utländska material förekommer också en vintertopp. I detta material beror hösttoppen till någon del på ett ökat antal fall av plötslig död under en influensaepidemi i Stockholm hösten 1971.

Tabell 4 visar att inemot hälften av dödsfallen har upptäckts mellan klockan 6 och 12, oftast under morgontimmarna klockan 6–8. I regel har detta

Tabell 3 Dödsfallens åldersfördelning

	Ålder i månader					
	0–3	3–6	6–9	9–12	12–	Summa
Uppsala län	9	5	–	–	–	14
Stockholm	32	18	2	1	–	53
Örebro län	–	4	–	–	–	4
Östergötlands län	1	4	3	1	2	11
Malmö	2	3	–	–	–	5
Övr. Malmöhus län	5	8	1	1	–	15
Göteborg	14	7	–	3	1	25
Summa	63	49	6	6	3	127

Tabell 4 Tid på dygnet då dödsfallet upptäcktes

	Tid på dygnet				Samtliga
	00–06	06–12	12–18	18–24	
Uppsala län	4	5	2	2	13
Stockholm	5	22	13	11	51
Malmö	2	–	2	1	5
Malmöhus län	5	4	6	–	15
Göteborg	3	15	3	4	25
Summa	19	46	26	18	109

inneburit att upptäckten skedde när någon av föräldrarna vaknade på morgonen. *Tabell 5* tyder på att risken för plötslig oväntad spädbarnsdöd är betydligt större för spädbarn i flerbarnsfamiljer än för första barnet.

Dessa båda iakttagelser, att dödsfallen ofta har upptäckts när föräldrarna vaknat, och att de är vanligare hos barn som har syskon än hos ensamma barn, skulle möjligen kunna väcka misstanken att risken för plötslig oväntad spädbarnsdöd i någon mån påverkas av vårdarens uppmärksamhet. Även en mamma måste ju sova på natten och kan då inte övervaka sitt barn lika intensivt som på dagen, och en mamma med flera småbarn kan inte ägna spädbarnet lika odelad uppmärksamhet som den som har ett barn. I så fall ligger det nära till hands att fråga sig om även andra omständigheter, som drar uppmärksamheten från barnet, kan inverka på samma sätt: sjukdom hos någon familjemedlem; skilsmässotvister; missbruk av olika slag; social misär; eller helt enkelt brist på tillräckligt intresse för ett ovälkommet barn. I vissa utländska undersökningar, och i några delmaterial i vår undersökning har man tyckt sig skönja en tendens i den riktningen, men denna fråga behöver mycket mer belysning, innan den kan besvaras.

Trots att ganska intensiv forskning om den plötsliga spädbarnsdöden pågår på flera håll i världen, har man inte kunnat nå enighet om vilka patogenetiska faktorer som bidrar till dessa dödsfall och följaktligen inte heller om vilka profylaktiska åtgärder som bör försökas. En förutsättning för att man skall nå klarhet måste vara att man under en period kan utreda samtliga fall som

Tabell 5 Barnets nummer i syskonskaran

	Nummer i syskonskara						Samtliga
	1	2	3	4	5	6	
Uppsala län	4	4	4	–	–	–	12
Stockholm	16	14	10	2	1	–	43
Malmö	2	2	1	–	–	–	5
Malmöhus län	2	8	5	–	–	–	15
Göteborg	8	11	4	–	1	1	25
Summa	32	39	24	2	2	1	100

inträffar i ett område, så fullständigt och likformigt som möjligt, enligt ett strukturerat minimiprogram som omfattar såväl historien som omständigheterna kring dödsfallet och obduktionsfynden. Detta förutsätter att alla fall registreras och kommer till undersökarens kännedom. Möjligheten att genomföra en sådan undersökning bedöms vara större i Sverige än i de flesta andra länder. En sådan undersökning i stor skala i vårt land planeras för närvarande.

KUNGL. BIBL.
1979-07- - 3
STOCKHOLM

Bilaga 3 Medlemmar i arbetsgruppen Barn och Döden

Docent Margit Bellman	Ericastiftelsen Stockholm
Docent Gunilla Berglund	Östra Sjukhuset, Göteborg
Docent Göran Bodegård	S:t Görans Barnkliniker
Bitr. överläkare Loma Feigenberg SLS	Karolinska Sjukhuset, Stockholm
Docent Karin Gyllensköld SLS	Pedagogiska Institutionen Stockholms Universitet
Professor Harald Johansson	Socialstyrelsen
Docent Anders Kreuger	Akademiska Sjukhuset, Uppsala
Professor Yngve Larsson	Regionsjukhuset, Linköping
Docent Tage Möller	Socialstyrelsen
Kurator Gunnel Pehrson	Akademiska Sjukhuset, Uppsala
Docent Owe Petersson	Akademiska Sjukhuset, Uppsala
Bitr. överläkare Ove Qvist	S:t Görans Barnkliniker, Stockholm
Professor Stig Sjölin	Akademiska Sjukhuset, Uppsala
Docent Ragnar Thunell	Huddinge Sjukhus, Stockholm
Leg. läkare Ildikó Márky	Östra Sjukhuset, Göteborg
Professor Jan Winberg	Karolinska Sjukhuset, Stockholm
Professor Rolf Zetterström	S:t Görans Barnkliniker, Stockholm
Docent Lars Åhström	Karolinska Sjukhuset, Stockholm

Samt generaldirektör Bror Rexed, ordförande i SLS.
Informationschef Birgitta Wistrand, huvudsekreterare.
Fil. kand. Malou Björkman, bitr. sekreterare.

Som författare medverkar dessutom:

Överläkare Ingrid Ursing, KK, Regionsjukhuset i Örebro
Psykolog Ulla-Karin Wahlgren, Skellefteå Lasarett

Statens offentliga utredningar 1979

Kronologisk förteckning

1. Utbyggt skydd mot höga vård- och läkemedelskostnader. S.
2. Naturmedel för injektion. S.
3. Regional laboratorieverksamhet. Jo.
4. Avskildhet och gemenskap inom kriminalvården. Ju.
5. Konsumentinflytande genom insyn? H.
6. Polisen. Ju.
7. Tandvården i början av 80-talet. S.
8. Löntagarna och kapitaltillväxten 1. Löntagarfonder – bakgrund och problemanalys. E.
9. Löntagarna och kapitaltillväxten 2. Den svenska förmögenhetsfördelningens utveckling. Löntagarfonder och aktiemarknaden – en introduktion. Internationella koncerner och löntagarfonder. E.
10. Löntagarna och kapitaltillväxten 3. Löner, lönsamhet och soliditet i svenska industriföretag. Vinstbegreppet. Den lokala lönebildningen och företagets vinster – en preliminär analys. E.
11. Löntagarna och kapitaltillväxten 4. Lantbrukskooperationen – ideologi och verklighet. E.
12. Svenska kyrkans gudstjänst. Band 4. Evangelieboken. Kn.
13. Konkurs och rätten att idka näring. Ju.
14. Naturvård och täktverksamhet. Jo.
15. Naturvård och täktverksamhet. Bilagor. Jo.
16. Ökad sysselsättning. Finansiella effekter i offentliga sektorn. A.
17. Kulturhistorisk bebyggelse – värd att vårda. U.
18. Museijärnvägar. U.
19. Jaktvårdsområden. Jo.
20. Anhöriga. S.
21. Plötslig och oväntad död – anhörigas sjuklighet och psykiska reaktioner. S.
22. Barn och döden. S.

Statens offentliga utredningar 1979

Systematisk förteckning

Justitiedepartementet

Avskildhet och gemenskap inom kriminalvården. [4]
Polisen. [6]
Konkurs och rätten att idka näring. [13]

Socialdepartementet

Utbyggt skydd mot höga vård- och läkemedelskostnader. [1]
Naturmedel för injektion. [2]
Tandvården i början av 80-talet. [7]
Utredningen rörande vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede. 1. Anhöriga. [20] 2. Plötslig och oväntad död – anhörigas sjuklighet och psykiska reaktioner. [21] 3. Barn och döden. [22]

Ekonomidepartementet

Utredningen om löntagarna och kapitaltillväxten. 1. Löntagarna och kapitaltillväxten 1. Löntagarfonder-bakgrund och problemanalys. [8] 2. Löntagarna och kapitaltillväxten 2. Den svenska förmögenhetsfördelningens utveckling. Löntagarfonder och aktiemarknaden- en introduktion. Internationella koncerner och löntagarfonder. [9] 3. Löntagarna och kapitaltillväxten 3. Löner, lönsamhet och soliditet i svenska industriföretag. Vinstbegreppet. Den lokala lönebildningen och företagets vinster – en preliminär analys. [10] 4. Löntagarna och kapitaltillväxten 4. Lantbrukskooperationen – ideologi och verklighet. [11]

Utbildningsdepartementet

Kulturhistorisk bebyggelse – värd att vårda. [17]
Museijärnvägar. [18]

Jordbruksdepartementet

Regional laboratorieverksamhet. [3]
Naturvårdskommittén. 1. Naturvård och täktverksamhet. [14] 2. Naturvård och täktverksamhet. Bilagor. [15]
Jaktvårdsområden. [19]

Handelsdepartementet

Konsumentinflytande genom insyn? [5]

Arbetsmarknadsdepartementet

Ökad sysselsättning. Finansiella effekter i offentliga sektorn. [16]

Kommundepartementet

Svenska kyrkans gudstjänst. Band 4. Evangelieboken. [12]

Anm. Siffrorna inom klammer betecknar utredningarnas nummer i den kronologiska förteckningen.

KUNGL. BIBL.
1979-06-25
STOCKHOLM

LiberFörlag
Allmänna Förlaget

ISBN 91-38-04493-5
ISSN 0375-250X