

Är det lämpligt att ta upp frågan om vävnadsdonation när ett barn har dött?

Jutta Kjaerbeck

Författaren redogör för sina egna erfarenheter av att informera och stödja familjer som plötsligt förlorat ett barn. Det är viktigt att möta familjerna med respekt och att våga bara finnas till med medmänsklighet, närhet, värme, omtanke, trygghet, värdighet, att visa empati och framför allt att våga lyssna. Syskonen till det döda barnet får inte glömmas bort, de har också behov av att vara delaktiga. Föräldrarna bör ges tillfälle att diskutera donation av vävnader. "När det värsta redan har hänt kan kanske det meningslösa få en mening. Ett barn kan hjälpa två andra sjuka barn till ett normalt liv genom att donera sina hjärtklaffar". Det är viktigt med återbesök för uppföljning.

Författaren, Jutta Kjaerbeck, tilldelades 2006 utmärkelsen "årets hedersmedlem" i Livet som *Gåva för personligt engagemang och förmåga att ta hand om föräldrar och syskon i traumatiska situationer och samtidigt informera om möjligheten till donation.*

Kontakt: Jutta Kjaerbeck, specialsjuksköterska, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, 416 85 Göteborg. E-post: juttakjaerbeck@hotmail.com

Att möta familjer som plötsligt har förlorat ett älskat barn är något av det svåraste vi som personal kan råka ut för. Hur det mötet blir, beror på vad var och en av oss har med sig i ryggsäcken.

Mina egna erfarenheter

För mig som själv har varit drabbad, har det varit och är en förmån att med egen erfarenhet och kunskap få träffa och hjälpa dessa familjer. Allt det som jag själv inte fick, och som jag ändå har med mig hemifrån, har jag lagt i detta bemötande. När stora katastrofer inträffar ställer hela samhället upp,

men när en enskild familj drabbas kan stödet variera.

Vem är jag? Jag är född och uppvuxen på Färöarna. Jag åkte till Köpenhamn 1960 för att läsa till sjuksköterska, något som jag hade bestämt mig för i en tidig ålder. Jag kom till Göteborg 1969, och med en gång kände jag att här vill jag leva och här vill jag dö. Punkt – slut. Jag är fem-barns mor. Jag har fem pojkar, två i himlen och tre på jorden. Det är mina två barn i himlen som har fått mig att jobba med barn, och sedan inrikta mig på omhändertagande av drabbade familjer. Jag kände att jag har mycket att ge och jag har kompetensen.

Mitt arbete – alltid tillgänglig

Jag arbetar heltid på barnakuten på Drottning Silvias barn- och ungdoms-sjukhus. 40 % som sjuksköterska och 60 % som specialist-sjuksköterska med uppgift att informera och stödja familjer som plötsligt förlorar ett barn, att handleda personal och att föreläsa för kandidater. Jag bor nära arbetsplatsen – personalen på barnakuten vet att de kan nå mig när som helst på dygnet, de känner en viss trygghet i detta.

Kaos

För dem som drabbas av plötslig död rasar hela tillvaron och verkligheten runt omkring samman. Man tappar fotfästet. Det händer andra men inte oss och så är man plötsligt där själv. Hur kan vi ge ett optimalt bra omhändertagande? Hur kan vi ge tröst och hjälp?

Det handlar om att möta dessa familjer med respekt och att våga **bara** finnas till med medmänsklighet, närhet, värme, omtanke, trygghet, värdighet, visa empati och framför allt att man har förmåga att lyssna. Vara vänlig men handfast och tillgänglig.

De 4-H-na: **Hålla i (dryck), hålla om, hålla tyst och hålla ut.** Hålla om, beröring får oss att må bra. Hålla tyst, kanske det är en konst att vara tyst.

Det ofattbara, det överkliga och det obegripliga ...

Förlorar man ett barn måste det ofattbara göras fattbart, det överkliga göras verkligt och det obegripliga göras begripligt. Familjen måste få

hjälp att konfronteras med verkligheten och med döden. Vi får försöka vägleda dem in i det okända och det skrämmande.

När det värsta har hänt gäller det för oss som möter dessa familjer att vi tänker efter. När de kommer till en akutmottagning har de ett stort förtroende till vår sjukvård; det kommer att ordna sig. De pendlar mellan hopp och förtvivlan, och hoppet är det sista som överger oss. Förtvivlan över att det inte kommer att gå vägen, så långt vågar man inte att tänka. Det gör så ont. Hur ofta läser man inte den lilla notisen: 7-årig omkom i en olycka. Usch så hemskt, stackars föräldrar, sen bladdrar man vidare, för det gör ont.

Många föräldrar kanske aldrig sett en död tidigare och nu skall de se sitt eget barn. Det är svårt. Många bär på en fantasibild som ofta är värre än verkligheten. Ge dem tid att se, känna och sitta med sitt barn och att det görs på ett fint och värdigt sätt i lugn och ro. Tiden på akuten är väldigt viktigt medan barnet fortfarande är varmt och mjukt. På akuten finns nya kläder som vi använder, om inte barnet har egna kläder eller om de är illa medfarna, bara det inte står ”tillhör sjukvården” när föräldrarna skall se sitt barn.

Fråga om de har ork eller vill ha hjälp att ringa släkt och vänner och be dem komma till sjukhuset och vara delaktiga i sorgen. En annan viktig sak är att ta många fotografier. Det låter kanske makabert men ack så viktigt i efterhand.

Glöm inte syskonen

Syskon bör och får vara med, de har också behov av att vara delaktiga, beroende på ålder. Vuxna vill ofta skydda barnen men det kan bli fel.

Barn har frågor och vill ha korta och raka svar. Det kan hända att vi ibland inte kan svara på deras frågor men det är tillåtet att säga: det vet jag inte men kan försöka att ta reda på det.

I kontakten med syskon är det viktigt att vara tydlig och använda ordet död och undvik ord som sömn och resa. Det är viktigt att skapa trygghet för barnen och ge en saklig information tala om att syskonet är död. Tala om att föräldrarna och många i släkten är ledsna, att det är till låtet för vuxna att gråta, glöm inte att understryka: **”om det hade hänt dig något, hade de varit lika ledsna”** så man inte bara fokuserar på det döda barnet.

Undvik onödiga separationer mellan föräldrar och syskon t.ex. att syskonet bor hos mor- eller farföräldrarna, samt undvik avgörande förändringar i barnets livssituation.

Dagligt umgänge med kamrater skapar en viss normalitet i en kris-situation. Möjlighet att få leka, gå i förskola resp. skola i den mån barnet orkar. Fortsätt med fritidsaktiviteter, det skapar en nödvändig struktur i barnets tillvaro.

Hur kan andra vara till bra hjälp?

När det värsta har hänt behövs hjälp och den bästa hjälpen är det sociala nätverket av anhöriga, släkt och vänner. Att ha ork att lyssna om och om igen på det som har hänt.

Var behjälplig med vardagliga sysslor, att laga mat, handla, diska, städa eller köra om de vill bli skjutsade nå-

gonstans. Hjälpa till med de andra barnen, följa dem till dagis eller skola.

Återbesök

Familjen erbjuds att komma tillbaka flera gånger och se sitt (döda) barn. Ge föräldrarna ett verktyg i handen, få dem att utföra olika sysslor för att bearbeta det som har hänt. Det kan vara att utforma sitt eget barns begravningsprogram, annons, ev. snickra en egen kista eller köra sitt barn från sjukhuset till kyrkan, något som många står främmande för, men när man får tid att tänka så känns det naturligt. Varför skulle det inte göra det? Barnet har alltid åkt med familjen. Detta kräver tid och tid finns det gott om.

Uppföljning

Den sträcker sig över lång tid. Vid plötslig död är det många pusselbitar som skall på plats. Vi erbjuder en träff med ambulanspersonalen som tagit hand om barnet, och de får träffa en ”stödfamilj” som har varit med om samma sak tidigare. Vi ger information om de föreningar som finns för familjer som har förlorat ett barn.

Vad är sorg?

Sorg är ingen sjukdom, sjuk av sorg blir bara den som inte tillåts att sörja. Sorg gör ont men är en riktig reaktion på och en naturlig följd av förlusten av en närstående människa. Sorgen kan ta sig många olika uttryck. De flesta anhöriga befinner sig i ett chocktillstånd, som kan pågå från minuter till några timmar.

Känslor av förnekande, förtvivlan, maktlöshet, panik, vrede, skuld, bitterhet och hopplöshet.

Sorgen kommer i vågor som en berg- och dalbana. I början är vågdalarna långa och djupa men med tiden blir de grundare och kortare och kommer mer och mer sällan. Med tiden lär man sig att leva med ärret efter en förlust.

Kontinuitet är viktigt i uppföljningen som kommer att vara över en lång tid. Efter begravningen erbjuder vi en träff med ambulanspersonalen och annan personal, samt en träff med en annan familj som har varit med om samma sak. Informerar om föreningarna: Spädbarnsfonden och Vi som förlorat barn.

Kan man verkligen ta upp frågan om donation?

Redan 1998 frågade jag första gången efter hjärtklaffar (homograft), och jag fick ett positivt svar. Hjärtklaffar var något som jag hade tänkt på länge och visste att de kunde tas inom 48 timmar, men när jag frågade läkarna om detta fick jag ingen hjälp.

Det kan kännas svårt att ställa frågan i den situation som råder vid plötslig död men det är bra att föräldrarna ges

en möjlighet att lämna sitt tillstånd.

Innan familjen lämnar akuten känns det lämpligt att ta upp frågan, i enskildhet med föräldrarna så att de inte påverkas av vad andra i familjen tycker.

Det är föräldrarna som måste ta ett beslut. När det värsta redan har hänt kan kanske det meningslösa kan få en mening. Ett barn kan hjälpa två andra sjuka barn till ett normalt liv genom att donera sina hjärtklaffar. Vi tar emot ett nej likaväl som ett ja. Runt varje lite barn finns det 60 personer som indirekt berörs av barnets sjukdom, hjälper vi två barn så är det 120 anhöriga som kan slippa sin oro.

Tillgången på hjärtklaffar är inte tillräcklig, det råder stor brist på homografer till små barn, eftersom de inte kan ta emot klaffar från vuxna. Så småningom förkalkas klaffarna och de blir små i takt med att barnet växer. Barnet måste få möjlighet att få nya klaffar.

Det är inte farligt att fråga.

Hur bra vi än gör kan vi aldrig ta bort sorgen och smärtan.

Det är något som familjen måste gå igenom själva.

Caring for the family of a deceased child – is tissue donation an option?

The author is responsible for the counselling of families having lost a child. She tells how she helps the relatives bring some order in the chaos. Physical contact is of great importance. She stresses that the entire family including the spouses of the deceased must be involved. Do not try to shield them, do not leave them with relatives or friends. The spouses have to be comforted and told that the parents would have been just as sorry if they had died. The author has found that the option of tissue donation can give some comfort – the worst has already happened.

Key words: bereaved relatives, family counseling, infant and child death, tissue donation