

Emeli (13) har Trisomi 18 og lavest fravær i sin klasse!

Tretten år gamle Emeli fra Venset i Fauske i Nordland har diagnosen Trisomi 18 – som av det norske helsevesen er definert å være uforenlig med liv. Åttendeklassingen er sjelden syk og har lavest fravær av alle klassekameratene!

TEKST OG FOTO: BITTEN MUNTHE-KAAS

Hun ble født til termin ved Nordlands-sykehuset i Bodø etter et svangerskap som mamma Vera Valen opplevde annerledes enn da hun gikk gravid med de to eldste døtrene. Fødselen ble komplisert – og Emeli ble forløst med hastekeisersnitt. Legene kjente straks igjen de klassiske trekkene ved Trisomi 18 hos det nyfødte jentebarnet – med blant annet lavstående ører, lite hode, korte brystben og pekefinger og lillefinger som krysses over langfinger og ringfinger.

Både Vera og mannen Jan Eirik Olsen forstod med en gang at den lille datterens tilstand var alvorlig. De hadde lest om en kjendis pappa i et ukeblad noen år tidligere som fortalte om hverdagen med sin datter med samme diagnose.

Vera Valen husker godt det legene sa om at diagnosen trolig ville bety et kort livsløp for Emeli på fra noen dager til noen uker og kanskje noen måneder. – De tok likevel aldri fra oss håpet om at vi kanskje kunne få beholde henne lenger. Da barnelegen tok Emeli med seg til prematuravdelingen for å legge henne i kuvøse, fryktet vi likevel at det var første og siste gang vi fikk se henne i live.

Tett oppfølging

Allerede i løpet av sitt første levedøgn, gjennomgikk Emeli en full helsesjekk. Det ble blant annet tatt ultralyd av hele henne – som ikke viste feil på noen indre organer. Emeli og familien fikk tett oppfølging av fagfolk på sykehuset. Det ble

startet opp med fysioterapi, amme-støtte og familien fikk samtaler med sykehusets sosionom om rettigheter og mulige behov i den nye livssituasjonen de opplevde.

– For oss virket det som om de ansatte gjorde alt de kunne for veslejentene våre. Mens jeg bodde på sykehuset alle de 16 dagene Emeli var innlagt, fikk hele familien overnatte der den siste natta sammen med henne før hun ble utskrevet, sier Vera.

Etter hvert ville foreldrene ha datteren med seg hjem til Venset der helsestasjonen i Fauske skulle overta den videre oppfølgingen. Her hadde man imidlertid ingen erfaring med barn med et så alvorlig syndrom.

– Vi opplevde likevel at helsestasjonen viste et sterkt ønske om å gi vår familie støtte og bistand etter hvert. Jeg ammet Emeli i seks måneder og var der jevnlig for å få vekten hennes kontrollert. Mens de fleste barn med T18 har store problemer med å få i seg mat, gikk det heldigvis relativt greit for Emeli, som siden har fått operert inn ”knapp” på magen som sikrer at hun får i seg den næringen hun trenger. Hun har i tillegg stor glede av å spise mo-set mat og drikke selv.

Diskriminering!

– *Hvilken kommentar har du til at andre foreldre med barn med T 18 i motsetning til hva dere har opplevd – kan ha store problemer med å få helsehjelp til sine barn?*

– Det er selvsagt totalt uakseptabelt, svarer Vera. Som mener det blir veldig feil

når en diagnose skal stå i veien for at mennesker skal bli vurdert som de unike individene de er. – Det kan være store ulikheter mellom to personer med samme diagnose. T18 innebærer ganske dystre prognoser når det gjelder overlevelse. Ca. 10 prosent av barna som blir født med den, opplever likevel sin ett-års dag. Noen opplever i likhet med Emeli å få leve mange år. Det å nekte et barn helsehjelp kun på bakgrunn av diagnose og ikke en individuell vurdering, er ren diskriminering!

Vi kjenner foreldre til fostre som får påvist T18 som er blitt utsatt for press fra helsepersonell om å avslutte svangerskapet, fortsetter Vera. – ”Medisinsk informasjon” som skulle gjøre dem bedre i stand til å ta en vel fundert overveielse i forhold til om de ønsket å gå videre i svangerskapet, formidles ofte i form av ”skremselspropaganda”. Sterkt negativ ordbruk der barnet i magen beskrives som en ”salat”, en ”grønnsak” – som så misdannet at foreldrene kanskje ikke burde se det. Deres liv er blitt beskrevet som ”liv i store smerter og kramper”.

Dette stemmer dårlig overens med dagens forskning og kunnskap om syndromet. Alle foreldre ønsker det beste for barnet sitt. Det å bli fortalt at det ikke finnes håp, bare død, smerte og lidelse, gjør at det blir vanskelig å velge livet og ta sjansen på at fagfolkene kanskje ikke alltid vet best. Jeg vet ikke hva jeg selv ville ha gjort i en slik situasjon, og har derfor alltid vært svært glad for at jeg ikke visste noe om Emelis diagnose før fødselen.



Her er hun sammen med bestevenninnen Andrea Bauer (til venstre) og Maria Jordbuk.

Må selv bevisse

Vera minner om at de fleste barn med T18 blir født med skader på indre organer. - De dør fort hvis de ikke får nødvendig behandling. Emeli måtte selv bevisse at hun kunne leve før de større operative inngrepene ble foretatt. En medfødt feilstilling i venstre fot ble ikke korrigerert før Emeli viste at hun trengte foten til å stå og gå med. Et jevnaldrende barn uten trisomi med samme feilstilling ville utvilsomt ha blitt operert tidligere. Da Emeli ble operert i ryggen for en større skoliose i fjor sommer, stilte kirurgene spørsmål ved hvorfor hun ikke var blitt henvist til vurdering tidligere. Skjevheten var da blitt så stor at det var umulig å rette ryggen helt. I september beviste Emeli til gjengjeld at alle operative justeringer gir god uttelling også for barn med T18. Da gikk hun for første gang over stuegulvet – helt uten støtte!

Stimulering

Vera påpeker at hun og mannen alltid har hatt et spesielt fokus på å gi Emeli stimulering og at de til enhver tid møter henne – der hun er. Hun tok kontakt med PP-tjenesten før datteren skulle begynne i barnehagen, for å få hjelp til å bygge videre på og utvikle samspillet og dialogen med Emeli. Gjennom Marte Meo-metoden, ble mor og datter filmet i ulike samspill-situasjoner før filmene ble analysert. Det

ble lærerikt og inspirerende for det videre arbeidet med kommunikasjon.

Spesialpedagogisk senter i Nordland er også en nær og verdifull samarbeidspartner. Fagfolk derfra har både veiledet og arrangert kurs for skolens ansatte der foreldrene også har vært til stede. Bruk av videofilming av dialogen mellom Emeli og hennes nærpå personer har vært et nyttig redskap for å bli bevisst samspillet med Emeli. Vera understreker samtidig at fokuset i denne sammenheng kun er lagt på kommunikasjon og ikke på Emelis somatik. - Selv om hun mangler verbalt talespråk, forstår hun veldig mye av det vi sier. Hun bruker lyder, gester og det intense blikket sitt når det er noe hun vil formidle, sier moren.

"Prøveklut"

Emeli begynte i barnehagen da hun var tre og et halvt år. Hun hadde halv plass på småbarnsavdelingen med et eget team rundt seg det første året. Familien var på Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger. Etter dette oppholdet, kom to representanter fra Frambu på "besøk" til Emelis barnehage der de ga informasjon og veiledning til personalgruppen om hvordan Emelis behov best skulle ivaretas.

- De ansatte i barnehagen hadde tidligere ikke hatt noen barn med en så alvorlig diagnose, fortsetter Vera. Emeli ble dermed en slags "prøveklut" for per-

sonalet. De ansatte la godt til rette med tanke på hennes vårhet for støy og behov for mye hvile. Emeli fikk siden bruke den tiden hun trengte på å venne seg til storbarndelingen der hun også fikk egne assistenter og en egen spesialpedagog. Det siste året gikk hun i barnehagens klubb for førskolebarna før hun begynte i første klasse sammen med dem.

Smertefri overgang

Overgangen fra barnehagen til skolen gikk smertefritt. I tillegg til at hun kjente flere av klassekameratene fra barnehagen, fulgte flere av assistentene og førskolelæreren med henne over og var sammen med henne på skolen de første årene. Førskolelæreren skrev for øvrig sin masteroppgave på kommunikasjon og bruk av musikk på bakgrunn av sitt arbeid med Emeli.

På samme måte som vår datter var en "prøveklut" for barnehagen, ble hun det også for skolen. - Det gikk riktignok en elev med Downs syndrom der som nå er i tredjeårene. Da Emeli skulle begynne, måtte det tenkes ombygging i den forstand at det måtte gjøres plass til et stellerom og innredes et eget undervisningsrom med det utstyret hun trengte ved siden av rommet til de fremtidige klassekameratene, sier Vera.

I dag møtes Emeli og de andre åttendeklassingene til samlingen hver morgen. Hun er ellers i klassen når hun har nytte av det og ikke forstyrrer. Det kan være i alt fra en engelsktime i ny og ne, til musikk, kunst og håndverk i tillegg til turer og noen gymtimer. Innimellom bruker klassekameratene rommet hennes til ulike gjøremål også.

Resten av skoletiden tilbringer hun enten sammen med sine faste personlige assistenter eller har timer med spesialpedagog. Hun har det hun trenger av læremidler – som for eksempel PC både til hjemme- og skolebruk.

Venner

Trettenåringen har flere venner på skolen. Andrea er hennes beste venninne, og de to har fulgt hverandre siden de gikk i barnehagen sammen. Kontakten mellom de to jentene er fortsatt tett. Andrea har imidlertid sine aktiviteter både på skolen og i fritiden som gjør at de ikke ser hverandre riktig så mye som før.

I begynnelsen ble det satset for få ressurser på skoletilbudet til Emeli. Det førte

til at assistentene i stor grad ble gående alene med henne. Etter hvert ble det laget et nytt opplegg med flere ansatte som nå arbeider i kortere økter med henne om gangen.

Stolt mor

Vera er stolt av datteren sin. - Hun er så klar på hva hun vil, greier å formidle det og fungerer rent fysisk og motorisk maksimalt ut fra sine forutsetninger. Emeli er en del av lokalmiljøet vårt på Fauske og i Valnesfjord, og er med på alt som skjer. Hun elsker musikk og begynte i høst på fiolin-spilling på den kommunale kulturskolen.

Avlastningstilbudet, derimot, som vi får hver tredje helg og en ettermiddag pr. uke,

er etter vår oppfatning, ikke godt nok. Lokalene i avlastningsboligen holder ikke mål i tillegg til at det stadig er utskiftninger av personalet. Emeli er imidlertid en glad jente. Det skal bortimot en krise til før hun gir uttrykk for at hun er lei seg og ikke trives.

Fremtiden

- *Hvilke tanke gjør du deg om Emelis fremtid?*

- Den biten er tung å tenke på. Vi tar det som det kommer – og hun kan heldigvis bo hjemme i mange år ennå. I dag har vi den avlastningen vi trenger, men vi må jo også tenke litt fremover. Ting tar tid, svarer Vera Valen.



Åttendeklassingen har time med sin spesialpedagog Lise Bikset ved Valnesfjord skole.



Vera Valen er stolt av datteren sin.

Lindring

Helsedirektoratet har fått i oppdrag å utarbeide nasjonale retningslinjer med anbefalinger for lindrende behandling av barn i livets slutfase. Mandatet er nå utvidet til også å omfatte barn som fødes med begrensede leveutsikter på grunn av tilstander som er avdekket i løpet av svangerskapet.

Tidlige ultralydundørsøkelser kan i dag oppdage blant annet barn med diagnosene trisomi 13 eller trisomi 18. Helse- og omsorgsminister Jonas Gahr Støre har bedt om at barn som fødes med diagnoser som kan gi begrensede leveutsikter, skal omfattes av de nasjonale retningslinjene om lindrende omsorg for barn. Retningslinjene skal være klare i løpet av høsten 2013. Du kan lese mer om mandatet Helsedirektoratet arbeider etter på www.hod.dep.no