

"Anonymous" – Familjegruppen med hjärnsjuka barn utan diagnos men behov av smågruppsgemenskap

Bengt Hagberg

Tomas Sjödin

Anonymous är en intressegrupp och ett mötesforum för familjer med svårt hjärnsjuka barn utan fastslagbar orsak, därför tidigare utan gemenskap med andra familjer i liknande situation. Den sedan 1995 etablerade föreningen fyller idag viktiga funktioner främst för familjerna inbördes men också mellan föräldrar, medicinsk sakkunskap och aktuell forskning.

Bengt Hagberg är professor emeritus och Tomas Sjödin författare, förälder och ordförande i Anonymous.

Erfarenheterna från Socialstyrelsens intensivsatsning genom stimulanprogrammet 1994-97 för "Små och mindre kända handikappgrupper" medförde ett väsentligt lyft i handikappvärlden. Bl a öppnades ögonen för betydelsen av "smågrupps-tillhörighet" för familjer, då sjukdomstillstånden är mycket komplexa och svårförståeliga, då vårdproblematiken är mycket speciell, samtidigt som namn på, förklaring av och behandling mot grundsjukdomen helt saknas.

Situationen visade sig särskilt tillspetsad för familjer med svårt hjärnsjuka och handikappade barn utan känd diagnos trots omfattande utredningar, många kliniker och många läkare inblandade. Dessa föräldrar står helt ensamma. Inga familjer med samma sjukdom går

att hänvisa till, gemensamt forum saknas. Förståeligt nog griper man inte sällan missriktade "halmstrån" utomlands, stundom helt meningslösa och ibland ekonomiskt förödande. Ovissheten är en ständig plåga. Att komma fram till en diagnos ger trots allt klarläggande av fakta, även om dessa är aldrig så dystra. Det kan ge preciserad viktig information och handledning, familjerådgivning samt möjligheter till kontakt i föräldragrupp. Speciellt för familjer med hjärnsjuka barn utan någon klar diagnos saknas allt detta.

Projektet "Anonymous" startades 1994 med stöd från Socialstyrelsens intensivsatsning, men kom på allvar igång 1995 efter en uppsökande verksamhet först i västsvenska sjukvårdsregionen, efterhand utvidgad till ett landsomfattande kontaktnät de följande åren (1,2,3). Årliga sammankomster har hållits främst på Ågrenska utanför Göteborg, detta unika mötes- och kunskapscenter för familjer som har barn och ungdomar med speciella handikapp och annan kronisk sjukdomsproblematik. Med några års mellanrum har dock också den årliga konferensen arrangerats

Att komma fram till en diagnos ger trots allt klarläggande av fakta, även om dessa är aldrig så dystra

Viktigast har utan tvekan visat sig vara alla de inbördes kontakterna mellan föräldrar med så många gemensamma funderingar och angelägenheter

på andra håll i landet, senast februari 2001 i Knivsta vid Arlanda. Informativt program arrangerades då i samverkan med professor Göran Annerén, avdelningen för klinisk genetik, Akademiska barnsjukhuset, Uppsala. Sedan 1995 finns idag etablerad föräldraförening med kontaktnät utöver landet. Vad har varit väsentliga vinster i denna intresseorganisation? Viktigast har utan tvekan visat sig vara alla de inbördes kontakterna mellan föräldrar med så många gemensamma funderingar och angelägenheter. Äntligen har man mött någon att dryfta dessa gemensamma problem och upplevelser med, äntligen någon som förstår denna mycket svåra situation av ovisshet och dessutom fruktan att missa väsentliga åtgärder för sitt barn. Man har nu fått uppleva det positiva i att få dela år av erfarenhet och känslor med andra familjer! Det har därutöver visat sig så fördelaktigt att på detta sätt få medicinska kontakter, att kunna fråga till råds, att kunna få förslag till remittering för "second opinion", att få dialog mellan ens doktor och kanske ytterligare expertis inom ett mycket speciellt område.

Vad har då reaktionen varit från den medicinska professionen? I stort sett mycket positivt gensvar! De läkare som huvudsakligen varit involverade i hänvisning och förberedande diskussioner har varit habiliteringsläkarna på läns- och universitetsnivå. Med det täta nätverk som idag finns mellan svenska neuropediatriker över hela landet har detta inte utgjort något problem. Tvärtom har i

många situationer en intressant och ibland produktiv diskussion beträffande möjliga differential-diagnoser utvecklats.

Ursprungligen initierades projektet främst med inriktning på familjer med barn som har okänd *fortskridande hjärnsjukdom* av något slag. En sådan situation är av naturliga skäl alldeles speciellt frustrerande för familjen. Ingen vet diagnosen. Ingen kommer någon vart i utredningen. Allt tar oändlig tid för alla dessa mycket speciella undersökningar – ändå inga konkklusiva resultat!. Samtidigt blir barnet bara sämre! Många kan kanske invända att fortskridande hjärnsjukdomar hos barn i Sverige är ytterst sällsynta. Emellertid vet vi idag att förekomsten av sådana tillstånd hos barn ändå är totalt omkring 0.5 per 1000 födda (4), dvs samma storleksordning som ryggmärgsbräck, "vattenskalle" (hydrocephalus) och spastisk hemiplegi inom CP-gruppen – dvs väl etablerade handikappgrupper.

Det visade sig nu i Anonymous-projektet att gruppen med familjer där man hade barn som drabbats av tidiga och *icke fortskridande hjärnsjukdomar*, helt okända till sin natur trots intensiva utredningar, var betydligt större. De utgjorde inte mindre än 2/3 av Anonymous-gruppen inom kort. Att gruppen med fortskridande hjärnsjukdomar – ofta genetiskt betingade – innehöll ganska många familjer med mer än ett barn drabbat av samma sjukdom var inte oväntat. Nu erfor vi att också den andra gruppen, de med engångsförändringar i hjärnutvecklingen och med stationärt förlopp, också den hade en för oss oväntad ökning av familjer med mer än ett barn av samma sjukdomstyp. Detta har bl a lett till viktig och aktuell forskning om de s k "vitsubstans-avvikelserna" i hjärnan hos vissa barn med defekt utveckling av myelinet i hjärnans centrala "bredband" (5).

Vid årsskiftet 2000/2001 omfattar idag den hittills okända svenska "Anonymous"-gruppen 128 familjer med 150 barn och ungdomar utan fastställbar diagnos. I 21 familjer finns mer än ett barn drabbat med samma sjukdomsbild. Hjärnsjukdomens typ och troliga (men oförklarade) biologiska bakgrund kan dock vara sinsemellan mycket olika från familj till familj. Av de sjuka barnen och ungdomarna i hela gruppen tillhör 95% någon av de två ovannämnda huvudgrupperna: okända fortskridande hjärnsjukdomar 1/3 av alla – respektive stationära hjärnsjukdomstillstånd (kända men biologiskt oklara s k syndrom uteslutna) 2/3 tillsammans. En liten tredje grupp omfattar barn med följer efter okänd och komplex inflammatorisk sjukdom (immundefekt?) och anknytande komplicerad hjärnskadebild.

Sammanfattning

Sammanfattande bör poängteras att för Anonymous-familjerna har den viktigaste funktionen för den etablerade föreningen blivit skapandet av en mötesplats: främst föräldrar emellan, men också mellan familjer, sakkunskap och forskning (6). En av de viktigaste funktionerna visade sig vara utbytet av berättelser, att få sätta ord på de känslor och tankar ett sådant här föräldraskap kan innebära; sorg, trötthet, uppgivenhet och ändå mitt i alltihop ögonblick av sällsynt glädje. Detta låter sig inte göras i vilken miljö som helst.

Att sakna diagnos upplevs av familjerna som ett handikapp i sig. Särskilt i början av processen är behovet av diagnos stort. Oviss-

heten föder en känsla av ensamhet som är nog så svår att bemästra. Frågorna är många: Vad är det för framtid vi som familj går till mötes? Kommer vi att orka? Vad skall vi säga till alla som frågar, inte minst de närmaste som bär dubbel oro? Vågar vi ta emot fler barn? – Här har långa dagar och sena kvällar av obrutna samtal i Anonymous-gemenskap blivit ovärderliga. Frågorna har ur en synvinkel inte kunnat besvaras, ändå blir mötet i sig ett slags svar. Ovissheten består, men känslan av ensamhet bryts en aning.

REFERENSER

1. Hagberg B, Danielsson S: Hjärnsjuka barn utan fastställd diagnos. "Anonymous" – Nätverk för stöd och information. Läkartidningen 93: 2157-2158, 1993.
2. Nedenstam B: Anonymous-föreningen med syfte att avskaffa sig själv. Specialpedagogen 2: 8-9, 1997.
3. Hagberg B: "Anonymous" – an organization for families of children with undiagnosed brain diseases. Eur J Pediatr Neurol 2: 285-286, 1998.
4. Uvebrant P, Lanneskog K, Hagberg B: The epidemiology of progressive encephalopathies in childhood. I. Live birth prevalence in West Sweden. Neuropediatrics 23:209-211, 1992.
5. Kristjánsdóttir R, Uvebrant P, Hagberg B et al: Disorder of the cerebral white matter in children. The spectrum of lesions. Neuropediatrics 27:295-298, 1996.
6. Sjödin T: När träden avlövas ser man längre från vårt kök. Cordia, 1996.

Föreningen Anonymous symbol är lönnens fröskida den s k "näsan". Den står för glimten i ögat, för lekfullhet men också för det gåtfulla, det man aldrig vet var det landar. Och just detta att man aldrig vet, bär - trots allt - inom sig ett aldrig så litet hopp.

Slutord

Vad behöver ytterligare utvecklas och övervägas när det gäller de små och mindre kända handikappgrupperna. Åtskilliga smågruppsformationer finns som ännu inte initierats nationellt, kanske inte funnit sin form, ännu är alltför oklara i forskarvärlden. Viktigt torde vara att finna balans mellan 1970- och 1980-talets på många håll diagnos-negativa handikappattityder och 2000-talets påträngande behov av viss koncentration kring den speciella smågruppen. – Stockholmsregionens uppläggning hur man praktiskt kan nalkas denna problematik (Kristina Bonnier Gustafsson: Kunskapsteam för små och mindre kända handikappgrupper, sid 106) är här intressant. Detta syns vara en framkombar väg i en storstadsregion, också i ett regionalt nätverk. En nära samverkan i organisation och funktion mellan sjukvårdshuvudman och regionalt specialiserad kunskapsutveckling är väsentlig för att komma vidare. Här kommer inte minst den snabbt framskridande neurobiologiska forskningen inom smågruppsområdet in som viktig faktor. Utvecklingen går på många områden mycket snabbt, inte minst vad gäller avancerad kunskap och klinisk diagnostik. Utan forskarkontakt och utvecklingsförankring riskerar lovvärda initiativ att snabbt bli ”passé”.

Under tillkomsten av detta temanummer har det för oss som initiativtagare allt tydligare framstått hur viktiga de små och mindre kända handikappgruppernas aktiviteter blivit för dagens familjer i Sveriges handikappvärld.

Statens särskilda satsning på stimulansbidrag för utvecklingsprojekt vad gäller små och mindre kända handikapp i mitten på 90-talet (1) kom i precis rätt tid av en snabbt accelererande kunskapsutveckling. Projektledningen vid Socialstyrelsens Rehab-kansli, dynamiskt ledd av Gunilla Wallgrund, lade en viktig plattform för dagens organisation. Den gav viktiga uppslag till nya initiativ samt startade uppläggnings av systematiserad informationsverksamhet till allmänheten genom initiering av bl a .kunskaps-databaser och -foldrar Nästa väsentliga byggsten blev tillskapandet av SmågruppsCentrum, lokaliserat till Östra Sjukhuset i Göteborg, för insamling, utarbetande och distribution av aktuell och välbalanserad information. Denna informations- och kunskapscentral i distributions-samverkan med Socialstyrelsen har blivit värdefull för många familjer. Samma gäller Ågrenska och Folke Bernadottehemmet, unika mötesplatser för familjerna, det professionella kunnandet och de praktiska erfarenheterna. Dessa centra ger en väsentlig koppling under initiativskede och uppbyggnad av en smågruppsformation, inte minst familjeintressenterna och fackfolket emellan.

REFERENS

1. Socialstyrelsen följer upp och utvärderar. 1998:7 – Stimulansbidrag för habilitering och rehabilitering. Slutrapport.

**Bengt Hagberg
Claes-Göran Westrin**