

Förväntningar och framtidsperspektiv

- om levertransplantation ur ett föräldraperspektiv

Eva Bergdahl Wikman

Levertransplantation är en komplicerad och livslång behandling för att rädda barn och ungdomar med livshotande leversjukdom från döden. I artikeln redovisas resultat från en intervjuundersökning gjord vid Huddinge sjukhus, "Levertransplantation på barn och ungdomar. Behandlingens inverkan på livssituationen ur ett föräldraperspektiv". Behandlingen ställer stora krav på föräldrarna såväl före som efter transplantationen. Många föräldrar har överraskats av de svårigheter de mött i vardagslivet, efter transplantationen. Allvarliga medicinska komplikationer, beteendeförändringar och kognitiva problem är vanliga hos barnen. Oron över barnets nuvarande och framtida hälsa utgör en kronisk stressor. Bristande kunskap och förståelse för barnets behov hos personal i bl a förskola och skola försvårar situationen. Föräldrarnas erfarenheter visar på stora behov av utvecklingsarbete.

Eva Bergdahl Wikman är socionom och verksam som kurator vid kuratorsavdelningen, Huddinge sjukhus.

Bakgrund

Levertransplantationer har gjorts i Sverige sedan mitten av 1980-talet för att rädda svårt leversjuka barn och ungdomar till fortsatt liv. Levertransplantation är en komplicerad, riskfylld och livslång behandling där operationen,

själva leverbytet bara är en del av behandlingen och där svåra komplikationer kan tillstöta tidigt eller långt senare. Komplikationerna kan i sig leda till döden (Andrews 1996).

Transplantationsverksamheten utvecklas ständigt och den medicinska forskningen på området är omfattande. Forskningen om behandlingens effekter på andra livsområden för barnet och familjen släpar efter och kunskapsnivån är låg (Farmer 1994, Benning & Smith 1994, Stewart m fl 1994). Förväntningarna på behandlingsresultat är infriade men samtidigt väcker all avancerad sjukvårdande behandling på barn och ungdomar etiska frågeställningar. Om behandlingen är livräddande - vad är det för liv vi ger dem?

Hos allmänheten är kunskapen begränsad när det gäller levertransplantationer. Föräldrar till leversjuka barn utgör inget undantag. Det vore därför naturligt att frågan om hur livet skall komma att bli efter transplantationen ska uppta föräldrarna när de står inför faktum. Denna artikel skall dock visa att så inte är fallet och varför framtidsperspektivet är vagt. Här kommer också att redovisas hur föräldrar ser på barnens framtid nu, efter transplantationen. Artikeln baserar sig på en undersökning gjord vid Huddinge sjukhus som belyser behandlingens inverkan på livssituationen sett ur ett föräldraperspektiv (Bergdahl Wikman, 1998).

Fanns någon överensstämmelse mellan förväntningarna på transplantationen och deras nya situation såsom de beskrev den?

Valet att fokusera på föräldrarna gjordes utifrån en önskan om att förstå hur man på bästa sätt kan stödja barn och ungdomar som genomgår en avancerad medicinsk behandling. Mer än hälften av barnen och ungdomarna var vid undersökningens genomförande i yngre skolåldern eller ännu yngre - ännu för unga för att tillfrågas om sina erfarenheter och upplevelser.

Syfte

Syftet med studien är att öka kunskapen och förståelsen för hur livssituationen förändras för föräldrarna i och med ett barns levertransplantation.

Frågeställningarna gällde dels konkreta frågor om föräldrarnas förväntningar på transplantationen, dels deras framtidsperspektiv både vid tiden för transplantationen och vid tiden för intervjun. Fanns någon överensstämmelse mellan förväntningarna på transplantationen och deras nya situation såsom de beskrev den? Även andra områden har undersökts såsom hur man upplevde omhändertagandet av barnet, vården, livskvalitet, arbetssituation, barn tillsyn och andra insatser från samhällets hjälpinstanser, men de redovisas inte här.

Metod

Föräldrarna till alla barn som levertransplanterats vid Huddinge sjukhus och som var aktuella som patienter (n=25), dvs. kontrollerades regelbundet vid Barnmedicinska kliniken, tillfrågades om medverkan i undersök-

ningen som genomfördes 1996. Föräldrarna till 24 barn deltog och djupintervjuades om sina upplevelser och erfarenheter av att ha ett levertransplanterat barn. Vid djupintervjun användes en frågeguide med öppna frågor där olika viktiga temata ingick. Genom att inte använda en på förhand uppgjord frågemall strävade jag efter att fånga det unika i varje förälders historia och berättelse. Att upptäcka vad i behandlingsprocessen som haft betydelse för just dem. Intervjun gjordes i samband med att barnet gick igenom en årlig medicinsk kontroll.

Intervjuerna bandades och för analysen av det omfattande materialet utarbetades ett protokoll med vilket frågeområdena strukturerades i kategorier och materialet blev mer lättanterligt. Valet av de teman som presenteras i denna artikel har skett med tanke på de mest intressanta fynden i undersökningen. Den teoretiska referensramen utgjordes av copingteori och kristeori. Psykiatrikern Johan Cullberg har introducerat kristeorin i Sverige (Cullberg 1975). Den fokuserar på ett trauma som den utlösande faktorn av en kris medan man inom copingteorin betonar stressorer. Yttre faktorer, såsom sjukdom och behandling, kan upplevas som stress och leda till ohälsa. Sprungen ur stressforskning har copingteorin tillfört viktig kunskap i förståelsen av hur människor handlar i stress och kristillstånd. För de familjer som har erfarenhet av levertransplantation har också begreppet kroniska stressorer visat sig tillämpligt (Antonowsky 1991). Dessa teoriers användbarhet i dagligt arbete med akut och kroniskt sjuka människor befanns även värdefulla som hjälpmedel att förstå och tolka intervjumaterialet.

Intervjuerna gjordes mellan 1 och 10 år efter transplantationen. För att omöjliggöra identifiering av familjerna har ingen närmare

redovisning gjorts av hur lång tidsperiod som förflutit från transplantationen till intervjun. Vid transplantationen var 14 barn i förskoleåldern och 10 i skolåldern. Nio av förskolebarnen var under tre år gamla. Antalet barn som transplanterats på grund av medfödd sjukdom var 19 och antalet barn som drabbats av akut sjukdom var 5.

Vid tidpunkten för undersökningen var 9 barn i förskoleåldern, 12 skolbarn och 3 gymnasieungdomar. Det var 15 pojkar och 9 flickor.

Förväntningar på transplantationen och framtiden efter transplantationen

Är det möjligt att ha någon annan förväntning på en livräddande behandling än just den att barnet inte dör? Är det möjligt att kunna tänka kring framtiden när ens barn kämpar för sitt liv och när nuet är så påtagligt? På frågan om vilka förväntningar föräldrarna hade på transplantationen svarade så gott som alla att det handlade om överlevnad för barnet. Att barnet skulle få en chans till fortsatt liv. Vaga beskrivningar om framtiden skymtar fram hos en del föräldrar men det är med några få undantag en framtid som handlade om de närmaste veckorna, kanske månaderna. Att få lättnad och slippa den outhärdliga situationen med ett dödssjukt litet barn. Så här säger en mamma:

Mamma: "Då skulle allt bli bra...."

Intervjuaren: Vad skulle bra ha innehållit?

Mamma: Det skulle betytt att han levde. Framförallt.

På frågan om vilka förväntningar föräldrarna hade på transplantationen svarade så gott som alla att det handlade om överlevnad för barnet

Att få lättnad och slippa den outhärdliga situationen med ett dödssjukt litet barn

Att den här oron att han skulle dö skulle försvinna."

Insikten om att levertransplantation är en livslång behandling har bara funnits hos ett fåtal föräldrar. Merparten har kommit till insikt om detta senare. Själva operationen lyfts fram som det som ska rädda barnet och göra det friskt. Behandlingen därefter som medför en omfattande och livslång medicinering med täta kontroller har överraskat många.

"Ja, jag hade ju hoppats att hon skulle bli frisk då.

Att hon skulle ... det här med medicinerna och det här, det trodde jag ju inte att hon skulle behöva ta så mycket.

Och hela livet. Det hade jag ingen uppfattning om".

Beskedet att transplantationen måste ske är ett trauma som utlöser en kris. Nilsson har i en studie av benmargstransplanterade beskrivit att informationstillfället, dvs. det samtal barn och föräldrar, läkare och sjuksköterska har tillsammans inför att behandlingen påbörjas blir det tillfälle då föräldrarna verkligen förstår hur sjukt deras barn är (Nilsson, 1985). Krisen visar sig hos föräldrarna i den aktuella undersökningen bland annat i svårigheten att ta emot information. Cullberg menar att det är kännetecknande för en chockad person (Cullberg, 1975). Man kan ha olika uppfattning om huruvida föräldrarna är i en chockfas när barnet accepterats för transplantation. De har kanske varit medvetna om barnets allvarliga och livshotande tillstånd en längre tid. Frågan gäller också om föräldrarna har fått realistisk information om framtiden och om de har kunnat tillgodogöra sig den

Mer realistisk information om livet efter transplantationen har saknats

med tanke på den känslomässigt och fysiskt pressade situation som många av dem befunder sig i.

“Man tänkte inte på det. Man var så helt uppe i det som var då. Man var så trött och slut. Just då, när vi åkte hit för att han skulle opereras, då tänkte jag ju inte på hur det skulle vara om fem år. Det fanns inte då.

Jag var glad om jag skulle orka ta mig igenom dagen därpå”.

Ingen förälder som intervjuats kan dra sig till minnes att de fått information som överensstämmer med den verklighet de mött på andra sidan av transplantationen. Den formaliserade rutin som tillämpas på Huddinge sjukhus och som innebär att familjen träffar transplantationsteamet vid ett tillfälle har enligt de flesta föräldrarna varit en hjälp att få information om operationen och vården den närmaste tiden efteråt. Men realistisk information om livet efter transplantationen har saknats. En mamma tycker att läkarna gav en falsk bild när de sa att den levertransplanterade kan leva ett normalt liv. Hennes dotter tappade många av sina färdigheter under sin långa sjukdomstid:

“Man varnade och förberedde väldigt klart om det här som låg nära efter transplantationen. Men inte om det liv som man ska leva sen efteråt. Ändå säger man ju att hon har klarat det här väldigt bra”.

Här åskådliggörs flera problem; Hur mottaglig är en förälder som lever under stor känslomässig stress för sådan information som gäller på sikt och är det relevant att diskutera sådant när barnets liv är hotat och andra behandlingsalternativ saknas? Har man velat skona de redan tyngda föräldrarna genom

att inte ge en alltför detaljerad och därmed realistisk framtidsbild? Flera föräldrar har också klarsynt påpekat svårigheterna med att tillgodogöra sig sådan information när man står inför faktum. Man kan även fråga sig om föräldrarnas minnesbild börjat svika eller att den information som förmedlades om framtiden grundades på allmänna beskrivningar vars främsta syfte var att inge förtvivalde föräldrar hopp.

Nuet är framtiden

Hur ser föräldrarna på det levertransplanterade barnets framtid? I samtalen omkring detta aktualiserades en ny fråga; Är du orolig över någonting i ditt barns nuvarande eller framtida liv? Dessa två teman är starkt sammankopplade för föräldrarna. Det framkom tydligt i de svar föräldrarna gav på frågor om barnets framtid. Oberoende av barnets hälsotillstånd - som varierar mellan olika transplanterade barn - finns en oro hos de allra flesta föräldrar som intervjuats. Det handlar om oro på kort sikt och för de som vågar tänka så långt, oro på lång sikt. Den lättnad som många föräldrar hade förhoppningar om att få i och med transplantationen har inte alltid infunnit sig. Oro har bytts mot ny oro. Det akuta skedets starka oro har förbytts i en var dags oro som är mer långsiktig och som föräldrarna och barnet måste hantera och lära sig att leva med.

En klar majoritet av föräldrarna har ett kort framtidsperspektiv för sitt barn. En mamma uttrycker vad många andra också säger:

“Vi tar en dag i taget.”

En faktor som verkar betydelsefull för framtidsperspektivet är hur barnet mått un-

Oro har bytts mot ny oro

der den senaste tiden. Om barnet mått bra vägar de tänka positivt om framtiden.

“Det måste vara en lång bra period.

Då bygger man på framåt”.

Flera föräldrar har fått erfara att komplikationer tillstött. Det kan vara en avstötning av den nya levern men även svåra infektioner som medför oro och ovisshet. Hos många föräldrar finns en beredskap inför nya svårigheter och tillvaron är präglad av kronisk stress som inverkar på såväl små vardagliga beslut som i de stora livsavgörande frågorna. Forinder har beskrivit att familjer med erfarenheter från benmärgrsplantation lever med ett öppet sår och att den stabilitet som kan finnas är bräcklig (Forinder 1996). Det är också kännetecknande för den aktuella föräldragruppen.

En vanlig copingstrategi är att sätta sig in i den kunskap som finns om transplantationer. En mamma har haft stor hjälp av detta sätt att hantera sin oro och för att mentalt kunna förbereda sig på tänkbara framtida svårigheter. På frågan om framtiden för sin lille son säger hon:

“Den är mer oviss, tycker jag. Eftersom man inte vet speciellt mycket. Man har inte transplanterat barn så länge så att man kan säga väldigt tydligt hur det blir i framtiden. Sen vet, jag menar, på en 10-årsperiod så dör 60 % av levertransplanterade barn. Jag håller mig väldigt à jour med allting, med medicinsk litteratur etc. Och det är ju inte så att jag tror att nu kommer livet att fortsätta på det här braiga sättet i all oändlighet. Utan jag har en beredskap för att han kan bli dålig igen”.

Föräldrarna bär en oro om levern skall fortsätta fungera, om medicinerna ska förstöra andra organ i kroppen och på sikt om barnet ska behöva genomgå en ny transplantation. Men oron handlar också om hur barnet och föräldrarna ska tackla de vardagliga svårig-

heter som de ställts inför efter transplantationen. Parallellt med intervjuundersökningen har en psykologisk uppföljning gjorts. De levertransplanterade barnen har bl a begåvningsstestats av en psykolog. Resultaten visar att en stor andel av barnen har lägre värden än normalvärden för jämnåriga friska barn samt att många barn skulle behöva stöd i skolan för att klara skolarbetet (Adebäck 1998).

Vardagslivet efter transplantationen

Föräldrarna till åtta av de 24 barnen har beskrivit att relationen till barnet är problematisk. Barnet har beteendeproblem, är aggressivt, överaktivt, utagerande eller är slutet och nedstämt. Flera föräldrar beskriver att barnet har problem med skolarbetet och behöver mycket stöd för att hänga med. Koncentrationssvårigheter och inlärningsproblem är ganska vanliga problem hos de levertransplanterade barnen. Farmer har belyst de kognitiva svårigheter som på senare år uppmärksammats hos levertransplanterade och som tros vara följden av den organsvikt som ofta föregått en transplantation (Farmer, 1994).

Svårigheterna i vardagslivet har kommit som en överraskning men även upptäckten att samhällets hjälpinstanser inte har kunskap och förståelse för barnets och familjens behov. När det gäller förskolebarn var det endast ett av fjorton barn som gick på vanligt dagis utan extra resurs. Möjligheten att förvärvsarbeta utanför hemmet är starkt begränsad för den ena föräldern. Infektionsrisk och föräldrarnas inställning har resulterat i att flertalet mammor med små barn stannat hemma. Den kommunala barnomsorgen har inte kunnat leva upp till mottot att den är till för alla. I de fall barnen kunnat få barnomsorg, anpassad till barn med särskilda behov, har det upplevts av föräldrarna som mycket värdefulla

insatser, när de kommit till stånd. Föräldrarna har dock upplevt att de inte mött förståelse och de har i en del fall tvingat igenom dessa insatser. När det gäller insatser i skolan har två barn så stora problem att de behövt specialundervisning i skoldaghem eller PBU-skola. Med undantag av ett barn har resten vanlig skolgång utan extra resurser. Flera föräldrar upplever dock att barnet inte hänger med och behöver stöd och hjälp samt att kraven på barnet är orimligt höga. Lärare och skolledning betraktar barnet som friskt utan hänsynstagande till barnets tidigare situation eller kognitiva svårigheter. I några fall har föräldrarna vänt sig till socialtjänsten för att få hjälp, till exempel med avlastning, men upplevt svårigheter att få hjälp eller helt nekats den hjälp de begärt. Kombinationen av oro över barnets framtid och svårigheter att få sina behov tillgodosedda utgör en stressor och jag har sett att många föräldrar lever i ett tillstånd av kronisk stress även efter levertransplantation.

Slutord

Levertransplantation är en komplicerad och livslång behandling som ställer stora krav på föräldrarna såväl före som efter transplantationen. Den undersökning som rapporteras här visar att merparten föräldrar såg leverbytet som barnets enda chans och de förväntade sig att transplantationen skulle rädda barnet från att dö och att barnet skulle bli friskt. Endast ett fåtal föräldrar var införstådda med att behandlingen är livslång. I den mån en fram-

Svårigheterna i vardagslivet har kommit som en överraskning men även upptäckten att samhällets hjälpinstanser inte har kunskap och förståelse för barnets och familjens behov

Hos många föräldrar finns en beredskap inför nya svårigheter och tillvaron är präglad av kronisk stress

tidsbild fanns vid tiden för transplantationen har den inte överensstämmt med den verklighet som de lever i. Flera föräldrar har beskrivit sin besvikelse över resultatet av transplantationen och att den framtidsbild som förmedlades inte var realistisk och alltför kortsiktig. Den lättnad som många föräldrar hoppades på har inte infunnit sig efter transplantationen. Istället upplever många föräldrar att de fortfarande oroas över sitt barns hälsa och situation. De svårigheter som infunnit sig efter transplantationen och som inverkar på vardagslivet har de inte varit förberedda på. Många föräldrar lever i ett tillstånd av kronisk stress.

Den oro som föräldrarna beskriver när de tillfrågats om framtiden för barnet kan bara delvis lindras. Oron som rör behandlingens långtidseffekter och om organet ska fungera i framtiden måste föräldrarna leva med. Den individuella förmågan till att bemästra situationen sätts på prov. Upptäckten att föräldrarna i så hög grad oroas över barnets nuvarande liv eller inför framtiden är nedslående.

Föräldrarnas egna erfarenheter visar tydligt på behovet av utvecklingsarbete för att förbättra omhändertagandet och stödet till dem, såväl före som efter transplantationen. Utvecklingsarbete behövs på det område som handlar om kunskap och förståelse. Det gäller dels att förbereda föräldrarna bättre på livet efter en levertransplantation men också att informera och sprida kunskap till andra som dessa familjer kommer i kontakt med. Enligt mitt synsätt är det ett område som behöver prioriteras och som gäller långvarigt

somatiskt sjuka barn över lag. En rapport från Huddinge sjukhus om vardagslivets svårigheter och behov hos familjer med långvarigt somatiskt sjuka barn visar att föräldrar utkämpar en kamp gentemot de instanser som är till för att underlätta vardagslivet (Sandén Eriksson 1998). Gruppen levertransplanterade är visserligen botade från sin grundsjukdom i och med operationen men barnets och familjens situation under fortsatt pågående behandling behöver fokuseras ytterligare.

REFERENSER

- Adebäck, P (1998). *Psykologisk undersökning av levertransplanterade barn och ungdomar*. Rapport, Psykologavdelningen, Huddinge sjukhus, Huddinge.
- Benning, C & Smith, A (1994). Psychosocial needs of family members of liver transplant patients. *Clinical Nurse Specialist*. Vol 8(5) sid 280-8.

- Bergdahl Wikman, E (1998). *Levertransplantation på barn och ungdomar, Behandlingens inverkan på livssituationen ur ett föräldraperspektiv*. Magisteruppsats. Institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet, Stockholm.
- Sandén Eriksson, B (1998). *Vardagslivets svårigheter och behov hos familjer med långvarigt somatiskt sjuka barn*. Rapport. Kuratorsavdelningen, Huddinge sjukhus, Huddinge.
- Farmer, M E (1994). Cognitive deficits related to major organ failure: The potential role of neuropsychological testing. *Neuropsychology review*. Vol 4(2) sid 117-60.
- Forinder, U (1996). *Livssituation och krisbearbetning för föräldrar vars barn genomgått bennmärgstransplantation*. Rapport nr 79/1996. Institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet, Stockholm.
- Stewart, S M, Kennard, B D, Waller, D A, Fixler, D (1994). Cognitive function in children who receive organ transplantation. *Health Psychology*. Vol 13(1) sid 3-13.

Fullständig referenslista kan fås av författaren.

Arbetar du med cancerpatienter?

Vill du förkovra dig?

S

ök stipendium! (Gäller alla personalkategorier i vården.)

Du kan söka pengar för att:

PRAKTISERA på ett hospice eller liknande

ANORDNA utbildningsdagar

GÅ KURSER (ej poängkurser)

GÖRASTUDIE besök etc

SISTA ansökningsdag: 1 okt

FÖRMER INFO och aktuella blanketter 08-677 10 00 eller

www.cancerfonden.se/var_dblanketter



Cancerfonden