

# **BOK: Sykdom, sorg og kjærlighet**

**Hva kan vi lære av barn. Av Stein Husebø. 80 sider, MEDLEX Norsk Helseinformasjon, 2005. ISBN 82-7841-268-5**

**Anmelder: Liv Wergeland Sørbye, førsteamanuensis**

## **Godt om sorg**

Stein Husebø er en av nestorene innen palliativ medisin. Han er anestesilege og har fra 1998 vært knyttet til Røde Kors sykehjem i Bergen, hvor han har ledet prosjektet «Hospice og palliativ medisin for gamle».

Hva får en «geriater» til å skrive en bok hvor barn er hovedfokus? Husebø begrunner dette med tre viktige opplevelser: 1. Datteren Solveig, som tok sitt eget liv. 2. Victor på seks år som døde av leukodystrofi. 3. Egne erfaringer fra et hospice for alvorlig syke barn i Oxford. Disse hendelsene får begrenset omtale, men danner bakteppe for de tema leseren introduseres for.

Boken starter med hvilket under det er for foreldre å møte sitt nyfødte barn. Småbarnstiden blir ofte beskrevet som rike år. Når barnet blir alvorlig sykt ødelegges harmonien. Husebø beskriver kort usikkerheten og ventetiden ved utredning av sykdom, forsvarsmekanismer som trer i kraft, betydningen av åpenhet og samhold mellom dem som står barnet nær. Spesielt vektlegger han at søsken blir deltakende, sett og hørt.

Boken tar opp de vanligste spørsmålene foreldrene er opptatt av. Hvor sikker er diagnosen, hva betyr alvorlig, kan han bli frisk, hva med alternativ behandling, når kommer han til å dø, vil han lide, er det håp? Åpenhet, ærlighet og tillit er gjennomgangstema. En må se barnet enten det er pasient eller pårørende og dets behov må alltid være i fokus. Husebø beskriver hvordan datteren Solveig i flere år slet med manisk depressive trekk og fikk psykiatrisk behandling. Hun ga flere ganger uttrykk for at hun syntes det var vanskelig å leve. Solveig hadde et alvorlig selvmordsforsøk bak seg da hun til sist tok sitt eget liv. Husebø legger vekt på betydningen av å få datteren hjem og god tid til å ta avskjed.

Victor var hjemme hos foreldrene de siste dagene han slet med pusten. En eventuell sykehusinnleggelse og respiratorbehandling ville bare utsette døden. Han fikk heller ikke kunstig tilførsel av næring eller væske, men morfin, beroligende og annen lindrende behandling.

Vi får en kort innføring i «palliative care» – omsorg ved livets slutt, med et historisk tilbakeblikk og vekt på betydningen av helhetlig pleie med åndelig, fysisk, psykisk og sosial omsorg.

Forutsetninger for omsorg for døende i hjemmet skisseres. De vanligste problemene omtales på nennsom måte. Husebø omtaler også etiske utfordringer og kommunikasjon. Gjennom en god kommunikasjonsprosess kan frustrasjon, fortvilelse eller sinne hos de pårørende endres til forståelse. Tilstrekkelig informasjon er avgjørende for at pårørende kan ta de riktige beslutningene. I boka blir det lagt vekt på betydningen av å tilbringe tid sammen med den døde, helst i eget hjem om mulig. Sorgarbeidet starter med en verdig avskjed. Begrepet patologisk sorg er i fagterminologien erstattet med sterk sorg; for å vise at sorg ikke er en sykdom, men en naturlig måte å gi rom for følelser.

Jeg savner et kapittel om hvordan fraskilte foreldre samarbeider når et barn får en dødelig sykdom og hvilke tilleggsbelastninger dette er for de involverte.

Husebø har et godt og varmt språk, men han bryter med sin egen stil når han bruker begreper som «adekvat informasjon» eller «kompetente beslutninger». Unødvendige klisjeer kunne vært unngått som «nok er nok» og «det er lov å tenke selv». Bruken av personlige pronomen gjør det enkelte steder vanskelig å holde relasjonene fra hverandre.

Stein Husebø har skrevet en god informativ bok med utgangspunkt i egne erfaringer, nydelig illustrert med tegninger, bilder og dikt. En bok det er godt å kunne anbefale både til fagpersoner, familie og venner.