

**Min historie: «Jo større byrde jeg kan bære, jo lettere blir det for andre.»**

# Om å få et sykt barn

**Klokken to om natten banket leieboerne til Camilla på døren. De ga henne et rekesmørbrød og et glass rødvin og tok over vuggingen av lille Sanna som aldri sluttet å gråte. Den varme bylten ble holdt tett inntil brystet og vugget døgnet rundt. Skåler med kjeks sto strategisk plassert rundt i huset, for litt påfyll med den ene hånden når Sanna trakk pusten.**

Av Marit Aune, mediekontakt Prematurforeningen

Nå er den lille jenta syv år og dagene ser annerledes ut. Det er en hverdag med flere oppturer enn Camilla kunne drømt om da livet var fullt av smertefull gråt som trengte gjennom veggene, stadige sykehusinnleggelses og beskjeder ingen visste omfanget av.

– Jeg så for meg det verste av det verste. Jeg er en katastrofetenker, sier Camilla Isabelle Paulsen.

Det synes ikke på henne. Med ansiktet mot vårsolen, i en kaffepause mellom jobb og det store huset på Lørenskog, forteller hun om da hun fikk beskjed om at datteren hennes hadde cerebral parese (CP). Hun og mannen

Morten fikk høre at det var lite trolig at hun kom til å kunne se, snakke eller gå. Sanna ble født prematurt i uke 30.

Den 1780 gram lette jenta så ut til å klare seg ganske bra på nyfødt intensiv på Ahus. Hun var våken og kvikk, og Camilla kunne amme henne med en gang. MR-bildene som etter hvert ble tatt, viste derimot at Sanna hadde hatt kraftige hjerneblødninger. Det syntes kanskje ikke på Camilla den gangen heller, men katastrofene reiste seg som en mørk sky i kroppen, mens legen tegnet en liten barnehjerne på tavlen.

## Operasjonen

Den mørke skyen lå over familien i flere år. Sanna hadde voldsomme spasmer. Hun fikk injisert botox for å roe den høye muskelspenningen, men botoxen spredte seg i kroppen og gjorde det vanskelig å svelge.

Ifølge Folkehelseinstituttet får omtrent 120 barn i Norge CP hvert år. Det skyldes en skade i den umodne hjernen og er den vanligste årsaken til motorisk funksjonshemming hos barn. Prematur fødsel øker risikoen for CP, men alvorlighetsgraden varierer veldig.

Da Sanna var tre år fikk hun en SDR-operasjon i London, etter at foreldrene hadde stått hardt på for å bli hen-



**Tøffe tider:** Pappa Morten med Sanna på sykehuset og et bilde fra den første tiden etter at den bittelille jenta var født. (Foto: privat)



**En milepæl:** Da Sanna i sommer kom seg opp på toppen av fjellet Mannen i Lofoten, ble hun heiet frem av andre turgåere som så hvilken bragd dette var. (Foto: privat)

vist. Ifølge Cerebral parese-foreningen er SDR, som står for Selectiv dorsal rhizotomi, en nevrokirurgisk prosedyre der man reduserer mengden av signaler fra muskelfibrene til ryggmargens motoriske forhornceller ved at noen av nervefibrene brennes av. (Se mer i egen ramme på side 25.) Det fører til mindre spastisitet, men krever omfattende oppfølging med fysioterapi og er en irreversibel operasjon. I dag utføres slike operasjoner også i Norge.

– *Det handlet ikke om at hun skulle kunne gå, men om livskvalitet, sier Camilla.*

Fra å være så spastisk at hun vred seg i smerte døgnet rundt, fikk de en datter som kunne settes ned, sove om natten og lære seg å snakke. Syn har hun hatt hele tiden. Hun sitter i rullestol, men er oppe og går med gåstolen sin så ofte hun kan.

Hun elsker skolen. Der har hun egne assistenter og er en del av et klassefelleskap. Hun elsker også alt som kan gi vind i håret, det egne universet hun har laget rundt dukene sine og livet generelt. Den mørke skyen seiler stadig lenger unna, fordrevet av Sannas appetitt på livet.

### På toppen av fjellet

Da Sanna i sommer kom seg opp på toppen av fjellet Mannen i Lofoten, ble hun heiet frem av andre turgåere som så hvilken bragd det var. Pappa Morten har dårlig rygg, så det ble Camilla som bar Sanna opp fjellet før hun gikk det siste bratte stykket selv.

Solen varmet ekstra den dagen Sanna sto på toppen av det populære fjellet med skinner på bena og mamma, pappa og hunden Rocco i ryggen. Vinden lekte med flettene hennes og blikket hoppet mellom alle de omkransende fjellene plantet i det turkise havet langt der nede.

Turen ble en milepæl, som markerte at hverdagen ikke lenger bare besto av hardt arbeid, innleggelse, trening og frykten for at Sanna skulle slutte å puste.

### Skyldfølelsen

Noen dager føles som på toppen av fjellet. Andre dager er ikke like lette å bære. Camilla sliter med skyldfølelse. Det er naturlig å spørre for hva, for den tidlige fødselen kom som en storm inn i livet deres og var hverken bestilt eller varslet. Likevel føler hun skyld ovenfor storesøster Oda som fikk hele livet sitt endret.

Oda kan stå opp om natten bare for å sjekke at Sanna ikke har blitt innlagt på sykehus i løpet av natten. Skyldfølelsen rommer også Morten, fordi hun ikke ga ham et friskt barn. I tillegg kommer følelsen av at hun burde skjønt at barnet ikke hadde det bra i magen, selv om legene sa alt var i orden. Til og med besteforeldrene kan Camilla føle skyld ovenfor, fordi de ble påført bekymringer:

– *Jeg tror det er slike ting vi foreldre får over oss. Det er som om jeg har tenkt at jo større byrde jeg kan bære, jo lettere blir det for andre. Jeg vil så gjerne beskytte. Eie skyldfølelsen istedenfor bare å møte det som kommer.*

### Profesjonell hjelp

En dag ringte Sannas fysioterapeut til Camilla med en klar beskjed: «Du må snakke med noen.» Det var starten på mange år med profesjonell hjelp, ikke bare for henne, men også for resten av familien.

På distriktspsykiatrisk senter fikk Camilla hjelp til å bearbeide alt som har skjedd, akseptere den nye hverdagen og gi katastrofetankene en pause. En hjelp hun fortsatt benytter, men ikke like hyppig som tidligere. I tillegg har



hun kontakt med en psykolog som er en ressurs når det kommer til hverdagen rundt barna. For Camilla sin del, har det vanskeligste vært å akseptere nettopp den hverdagen de står i.

*– Jeg var veldig opptatt av å komme tilbake til normalen fortst mulig, for da var det kanskje ikke sant. Jeg var også opptatt av fortsatt å klare alt, sier hun.*

Oppfølgingen av Sanna skulle komme på toppen av alt annet; Oda, to hunder, hesten, oppussing og et rikt sosialt liv. Hun beskriver det selv som at hun ble en regelrytter på alt som hadde med seg selv å gjøre.

I dag er det lettere for Camilla å se at hun satte for mange krav til seg selv og en stresset kropp som aldri slapp taket i krisetankene. Nå tillater hun seg heller å kjenne på at ikke alt er bra. Det er greit med dager der hun overveldes av at livet er urettferdig. For det er det. Hvorfor skjedde dette oss? Å hvile i at ikke alt ble som planlagt, gir også rom for å glede seg over alt hun aldri ville vært foruten.



**Gode stunder:** Å hvile i at ikke alt ble som planlagt, gir også rom for å glede seg over alt mamma Camilla aldri ville vært foruten. (Foto: privat)

### Sin egen normalitet

*– Vi får det egentlig til, men må gjøre det på vår måte, sier Camilla.*

Dagene er fylt med mye aktivitet. Storesøster Odas ponni Valentino gir mange gode opplevelser. Sanna kan også ta seg en ridetur hjemme i stua med sin elektriske sal som trener kjernemuskulaturen. Siden turen til Mannen har hun blant annet gått på skøyter, klatret og stått på slalåm. Alt sammen godt støttet av mamma og pappa. Livet føles mer normalt.

Camilla kan føle en varierende ro i å se Oda smelle døren i ansiktet på en irriterende lillesøster. Det er sånn det skal

være i en familie. Da er Sanna først og fremst en lillesøster, som alle andre lillesøstre.

*– Vi har funnet vår normalitet. Den er kanskje ikke A4, men vi aksepterer hverdagen vår sånn som den er, sier Camilla.*

Hun er en løvemamma med et ekstremt behov for å beskytte barna sine. Skåne Sanna for alt som kan ta fra henne livsgnisten, og Oda for alt som ikke er hennes ansvar. Camilla beskriver et hat/elsk-forhold til alle utfordringene familien må takle på grunn av den for tidlige fødselen til Sanna.

All smerten og usikkerheten skulle hun for alt i verden vært foruten. Men blandet inn i alle de våkne nettene, dager som ikke likner andres og en usikker fremtid, er jo Sanna – verdens skjønneste Sanna. Mens familien har kjempet for henne, har hun kjempet sin egen kamp med en enorm viljestyrke, sterk personlighet og smittende humør.

### Inspirasjon og råd til andre foreldre

Morten legger ut bilder av hverdagen til Sanna på instagramkontoen «sannas fight». Det gjør han fordi det er så mange familier med barn, uansett diagnose, som tenker at dette kan ikke vi gjøre – eller dette får ikke vi oppleve. Da kan deres lille kriger løfte opp andre.

*– Når alt føles negativt og du tenker på alt barnet ikke kan, viser Sanna at det går bra. Vil Sanna noe, så prøver vi, sier Camilla og viser videoer og bilder av en blond jente med et smil så stort at det går gjennom skjermen og omfavner deg.*



**Godjenta:** Selv om det er begrensninger, er det også mye Sanna får til. (Foto: privat)

Morten har ikke de samme krisetankene som Camilla, men tar i større grad én dag av gangen. Han har stått i de tøffe dagene sammen med henne, og byttet ut offshore-jobben med en jobb som er mer forenelig med tett oppfølging av barna. Camilla er takknemlig for at det er akkurat han hun har fått Sanna sammen med.

Hun har to råd til foreldre til barn som krever ekstra støtte. Det ene er å skaffe seg en profesjonell samtalepartner, fordi psykisk helse er noe alle i en krise bør ta på alvor. Det gjelder fedre like mye som mødre. Det andre er å følge magesfølelsen og lytte til barnet ditt, som viser veien når du er usikker på hvor den går.

### Ny hverdag og nye drømmer

Nå har Sanna vært stabil i halvannet år uten sykehusinnleggelse. Når familien er tryggere, er det lettere å løfte blikket og gjøre mer enn å overleve. Kampen fortsetter, men hverdagen er likevel en annen når pusten rekker helt ned i magen og katastrofetankene er dyttet litt lenger bakover i bevisstheten.

Camilla har ny jobb som pasientkoordinator på Ahus og Morten jobber offshore igjen, hvor han trives best. Det er også en styrke i å være flere. I sommer flytter foreldrene til Morten inn i en egen etasje i huset deres på Lørenskog.

### Så hva drømmer Camilla om nå?

Med vårsolen fortsatt varmende i ansiktet lukker hun øynene og drømmer om en vingård i Italia. En drøm hun deler med Morten. Varme kvelder, lukten av sitrus og gjær. En gang i fremtiden. Akkurat nå handler det først og fremst om at barna skal ha det bra.

Aller mest ønsker hun seg et sosialt liv for Sanna, fordi hun vet hvor viktig det er å finne sin plass og ha gode folk

rundt seg. At leieboerne banket på døren midt på natten med rekesmørbrød, vin og ekstra armer til å vugge, betydde mye. Enda mer kommer det til å varme den dagen det banker på døren fordi Sanna har en venn som vil leke.



**Storesøster:** Moren har hatt dårlig samvittighet overfor storesøster Oda, som har tatt mye ansvar. (Foto: privat)



**Søsken:** Det er alltid hyggelig å se de to søstrene leke sammen som vanlige søsken. (Foto: privat)



# Om SDR: – Vi startet med SDR i Norge i 2020

**SDR (Selektiv dorsal rhizotomi) er kun en operasjon for spastisitet i ben, operasjonen er irreversibel og kan ikke gjentas. Vurderingen om SDR er riktig behandling må derfor være grundig, og foregår i et tverrfaglig team. Kriteriene som brukes i vurderingen baserer seg på internasjonale kriterier.**

Av Ulrikke Wiig, overlege i nevrokirurgi ved seksjon for barnenevrokirurgi, nevrokirurgisk avdeling, OUS

## **Kriteriene/vurderingene for hvem som kan behandles ved SDR:**

- Alder **cirka** 3-12 år, basert på evne/modenhet til å samarbeide om intensiv trening i etterkant, og at barna bør opereres før de får for mye kontraksjoner i bena, da dette ikke vil bli bedre av en operasjon. Enkelte ganger opereres også barn eldre enn 12 år, etter grundig vurdering.
- Kun spastisitet, med overvekt i ben. SDR kan ikke hjelpe ved dystonisk eller ataktisk CP.
- Evne til selvstendig forflytning (GMFCS grad II-IV).
- God bolkontroll og muskelstyrke i ben som er nødvendig for opptrening.
- Ikke uttalt skoliose eller hoftesublaksjon.
- Typiske MR-funn med periventrikulære forandringer (PVL).
- Kognitiv og emosjonell fungering hos pasienten, også dette grunnet samarbeide om trening i etterkant.
- Hjemmesituasjon og tilgang til habiliteringstjenester lokalt, dette må være på plass for å sikre trening.

## **5-10 årlig**

Det er mange CP-pasienter som ikke egner seg for en SDR-operasjon. Vi har i løpet av to år operert 12 pasienter i Norge. Dette er sannsynligvis omtrent så mange vi kan forvente å operere videre også (5-10 pasienter per år).

Det er barnenevrologisk avdeling ved OUS som behandler henvisninger om vurdering av om SDR er aktuell behandling i Norge. Lokal barnehabiliteringstjeneste vurderer og henviser videre til vurdering.



**Vellykket:** Da Sanna var tre år fikk hun en SDR-operasjon i London, som ga færre spasmer. (Foto: privat)



**Hesteryggen:** De to søstrene har mye glede sammen med sine firbeinte venner, (Foto: privat)