



En annerledes gutt

Herman var tretten måneder gammel. Hele hans korte liv hadde vært strevsomt både for han og foreldrene. Moren hadde også et tungt svangerskap.

Etter fødselen lå Herman på sykehuset i tre uker. Han ikke tok til seg næring, og man var usikker på hva det skyldtes. Man fant ikke noe sikkert galt og gradvis spiste han noe bedre. Han ble derfor utskrevet. Etter utskrivelsen hadde det fortsatt vært et strev å få i han mat, og han hadde kastet opp ved alle måltidene. Herman var urolig dag og natt.

For trekvart år siden var faren hos meg på kontoret. Han fortalte om guttens spiseproblemer og hans utseendemessige særtrekk. Foreldrene syntes også gutten var sent utviklet både motorisk og mentalt. Han og jeg søkte sammen på Internet. Etter en stund fant vi en beskrivelse av en sykdom som passet med alle guttens kjennetegn. Jeg hadde ikke hørt om sykdommen tidligere, selv om den rammer mellom 25 og 50 barn i Norge årlig og således ikke er veldig sjelden. Trolig får en del av barna aldri stillet diagnosen. Det sto at for øvrig de var kortvokste og kunne ha hjertefeil i tillegg til samtlige av de observasjoner og erfaringer foreldrene hadde gjort.

Jeg henviste gutten til sykehuset med spørsmål han kunne ha denne sykdommen. Etter grundige undersøkelser mente de at han hadde det. Dessverre finnes det ingen helbredende behandling, men han kunne leve til han ble 40-50 år eller mer.

Helsesøster Unni som fulgte opp gutten med de vanlige barnekontrollene hadde hele tiden vist stort engasjement for familien. Hun hadde sørget for at gutten ble vurdert av fysioterapeut og småbarnspedagog som nå fulgte han opp jevnlig. Da gutten hadde fått en diagnose hadde de

også hjulpet familien med å få økonomisk støtte fra kommunen til å betale en jente som kunne passe gutten noen timer hver uke. Til høsten skulle han begynne i barnehage.

Moren var hos meg i dag. Hun virket lettet. Herman hadde vært til kontroll av hjertet sitt ved sykehuset for noen dager siden. Det viste seg hjertefeilen ikke hadde tiltatt og hun hadde fått beskjed om at det ikke var behov for ytterligere kontroll før gutten var tre år.

Jeg spurte hvordan det gikk med henne og mannen. Hun fortalte at de nylig hadde vært ute på byen. Det var første gang de hadde hatt mulighet og overskudd til det siden Herman ble født. Denne anledningen hadde de benyttet til å feire bryllupsdagen sin.

Pasient Det var underlig følelse å ha barnefri. Selv om vi omsider hadde tid til hverandre slo det oss at vi snakket veldig mye om barna våre den kvelden, sa hun med et smil.

Da de hadde fått avlastning fra kommunen fikk de mer tid til Hermans storesøster, Marie. Hun var veldig glad i å bade, og de ukentlige turene til en svømmehall uten lillebror "på slep" satte hun pris på. Moren fortalte at Marie jevnlig også hadde med seg venner fra barnehagen. De brukte mye tid med henne om kvelden, og syntes kontakten med henne var bra.

Det var fortsatt strevsomt, men familien hadde funnet en rytme i hverdagen som fungerte. Men i tillegg til det praktiske arbeidet med Herman tynget usikkerheten om hvordan det vil gå med han videre.