



”HVIS HUSET BRÆNDER, SKAL JESSICAS LIVSFORTÆLLING MED UD”

Af Nana Toft

Foto af Mads Joakim Rimer Rasmussen



På Sankt Lukas Børnehospice har man som de første i verden indført livsfortællinger som metode til børn og unge. Fortællingerne flytter fokus fra barnets sygdom hen mod den betydning, som barnet har og har haft for de efterladte.

I haven på Sankt Lukas Hospice står en gigantisk amerikansk eg, der strækker sine grene i alle retninger. Bladene bærer præg af efterår med røde, gule og brune farver og bevæger sig blidt på grenene. Flere ligger blødt og bliver til mos på græsplænen.

Sidste sommer, da farverne var stort set de samme, trillede et ungt forældrepar deres knap etårige søn ud under egen, hvor han lå og kiggede på de blafrende blade med nysgerrige øjne. Det gjorde de hver dag indtil sidst i august, da deres søn var så syg, at han døde. Som et afskedsritual vaskede de ham, gav ham tøj på og trillede ham en sidste gang ud under egen for at sige farvel.

Sådan er det for flere af de familier, der ofte i længere perioder bliver indlagt på Lukashuset, som er Danmarks første

børnehospice: De ender med at miste. Og resten af deres liv skal de forholde sig til den overvældende sorg, det er ikke at få lov til at se deres barn vokse op.

Sundhedspsykolog i Lukashuset Steen Peter Nielsen har arbejdet med palliation i over 25 år. Han forklarer, at intet kan sammenlignes med de familier, som kommer i Lukashuset, der bliver ramt i en grad, han aldrig har set før:

– Flere er på den anden side af håb. I begyndelsen havde jeg en oplevelse af, at det eneste jeg kunne var at prøve at redde de stumper, der var tilbage af de her familier.

Kort tid efter Lukashuset åbnede i 2015, gik det op for ham, at der var behov for at udvikle et psykologisk tilbud til børn og unge og familien som helhed.

– Familierne efterspurgte flere indgange til, hvordan de skulle arbejde med deres sorg og deres parforhold, og hvordan de for eksempel skulle håndtere søskendeproblematikker. I det hele taget står familierne i Lukashuset over for meget komplekse problematikker, så vi forstod hurtigt, at vi var nødt til at afprøve mere kreative tilgange. Det var så her, idéen om *livsfortællinger* som metode kom frem. Annette (Annette Andersen, Steen Peter Niensens sygeplejekollega, red.) havde allerede brugt det i forhold til voksne, så det var hendes forslag at overføre metoden til børn, unge og deres familier, fortæller Steen Peter Nielsen.

JESSICA blev født 27. februar 1999, og hun døde 22. juli 2018. Hvert år, på de to datoer, tager Charlotte Danielsson Dornonville de la Cour Jessica-kasserne frem, som hun kalder dem, der indeholder forskellige ting, som handler om Jessica – bl.a. livsfortællingen. Så putter hun den i lommen, cykler til Assistens Kirkegård på Nørrebro i København og sætter sig på en grøn bænk, der står i en lille have ved Jessicas gravsted og læser fortællingen igen.

Alt efter hvor hun er i sit liv, så er det forskellige passager, der rammer. Og selvom det er smertefuldt, så insisterer Charlotte Danielsson Dornonville de la Cour på, at sorgen og savnet skal have plads.

– Sorgen er meningsfuld for mig, og at læse Jessicas ord er en god måde for mig at gå med sorgen i stedet for at modarbejde den.



Bange for at glemme

Livsfortælling stammer fra den canadisk-australske professor i psykiatri Harvey Chochinov. Han er ekspert i palliation, har i sin forskning fokus på værdighed for patienter, kommunikation og eksistentiel lindring og er særlig kendt for udvikling af metoden *dignity therapy* – i Danmark kendt som værdighedsterapi, senere som livsfortælling.

Livsfortælling har i en årrække været en kendt arbejdsmetode inden for voksenpalliationen i Danmark, men det er, så vidt Steen Peter Nielsen er orienteret, første gang, der på verdensplan har været arbejdet med livsfortællinger i børnepalliationen.

Siden 2017 har Steen Peter Nielsen og sygeplejerske Annette Andersen, der foretager de konkrete samtaler med familiemedlemmerne, været med til at skabe elleve livsfortællinger for børn og unge i alderen 1-17 år. Otte af dem er blevet en del af en evaluering, og resultaterne er klare: Livsfortællinger for børn og unge er en ubetinget succes.

Som moderen Charlotte Danielsson Dornonville de la Cour fortæller, så ville livsfortællingen om hendes 19-årige datter Jessica, der døde i 2018, være det første, hun ville redde, hvis huset brændte.

LILLEBROR

Det er ikke mange uger siden, at Charlotte kom hjem fra hospitalet med sin lille nyfødte baby. – Da jeg kom hjem, var en af de første ting, jeg tænkte, hvor glad Jessica ville være blevet over at få endnu en lillebror. Jeg ved, det var noget af det værste for Jessica: At hun ikke ville se sine små søskende vokse op.

–Livsfortællingen er helt uvurderlig for mig. Det er nok den bedste ting, jeg har fra hende, siger Charlotte Danielsson Dornonville de la Cour, der forklarer, at livsfortællingen som sådan ikke har lindret hendes sorg, der stadig er lige så stærk som den dag, Jessica døde.

Men livsfortællingen har givet hende muligheden for at få en del af Jessica med sig.

– Det, jeg var mest bange for, var at glemme Jessica. Når jeg lukker øjnene, kan jeg stadig høre hende kalde på mig. Jeg kan også mærke hendes hånd i min. Men risikoen for, at hendes stemme og hendes hånd stille og roligt forsvinder, jo flere år, Jessica har været død, er der jo. Men når jeg tager livsfortællingen frem, så er hun her. Lige ved siden af. Så føles hun tæt på mig, fortæller Charlotte Danielsson Dornonville de la Cour.

Tag de døde med ind i et fremtidigt liv

Formålet med livsfortællingerne er heller ikke, at de skal gøre sorgen mindre hos de efterladte. Fortællingerne skal dels sætte fokus på, hvilken værdi og betydning barnet har og har haft, fortrinsvis for de efterladte, og dels forsøge at flytte det massive fokus, der normalt er på barnets sygdom, henimod større glæde og værdighed.

Steen Peter Nielsen forklarer, at de i Lukas-huset ikke ser sorg som noget, man til sidst ”kommer igennem”. De bekender sig mere til den opfattelse af sorg, man kender fra den amerikanske familierapeut Michael White, en af grundlæggerne af *narrativ terapi*.

– Narrativ terapies opfattelse er, at sorg ikke handler om at give slip på de døde, men at geninkludere dem. Altså tage dem med ind i et fremtidigt liv ved at tale om, hvilken betydning de mistede har, forklarer Steen Peter Nielsen.

Annette Andersen uddyber:

–En mor fortalte mig i en samtale, at hun aldrig havde troet, hun kunne klare at have et handicappet barn. Arbejdet med livsfortællingen viste hende, at det kunne hun godt. Faktisk havde det at have et meget sygt barn lært hende, at hun var stærkere, end hun troede, hun var. Det var den betydning, hendes barn havde haft.”

Peter Steen Nielsen illustrerer livsfortællingernes fokus på værdighed med et eksempel fra psykiater Harvey Chochinov: Historien om en svært syg mand, som en sygeplejerske mistænker for at have en skjult depression. Da Chochinov træder ind på sygestuen ser han rigtigt nok en lille, tynd, gul mand i en seng, der tilmed har svært ved at fastholde øjenkontakt. Men så lægger Chochinov mærke til et billede på en kommode ved siden af sengen.

– Billedet viser en veltrænet, stolt, ung mand, der synes at være i fuld vigør, og da Chochinov spørger manden i sengen, hvem det er, svarer han: Mig. Chochinov spørger ind til billedet, og for hvert spørgsmål liver manden i sengen op. Til sidst har manden tegnet et billede af en stærk mand, der i sit liv både opnåede at vinde konkurrencer i vægtløftning, havde en stor social omgangskreds og i det hele taget var god til at nyde livet, fortæller Steen Peter Nielsen.



ET ANDET ORDFORRÅD

I arbejdet med livsfortællinger i Lukashuset blev det tydeligt, at der skulle et andet ordforråd til, end når man skriver livsfortællinger for døende voksne patienter. For de voksne er det en del af en livsfortælling, at de er i den allersidste del af livet, mens børnene i Lukashuset er alvorligt syge, men ikke nødvendigvis døende. Det blev derfor vigtigt at fokusere på, hvem barnet er, ikke hvad barnet ikke kan. Som en far sagde: "Man skal passe på med at tydeliggøre for Tobias alt det, han ikke kan mere." På billedet sundhedspsykolog Steen Peter Nielsen og sygeplejerske Annette Andersen.

- Pointen er, at manden var blevet fanget i sin egen sygdom. Han led ikke af en depression, men havde mistet sin værdighed. Det er også dét, livsfortællingerne gør: De skubber det massive fokus på sygdom, der ellers plejer at være i centrum, når et barn, en ung - eller en voksen - er døende og skaber plads til, at patienterne kan huske på alt det, der har glædet dem, givet meningsfuldhed eller gjort dem stolte, konstaterer Steen Peter Nielsen.

Ingen giftige beskeder i fortællingerne

Helt konkret er det Steen Peter Nielsen, der har været med til at oversætte og udvikle den spørgeguide, der ligger til grund for de samtaler, som Annette Andersen foretager. Både med barnet eller den unge, hvis det er gammelt nok, og med forskellige familiemedlemmer. Når Annette Andersen har gennemført samtalerne, tager hun en transskription af samtalerne med sig ind til Steen Peter Nielsen, der læser fortællingerne igennem og kommer med feedback.

Hvis der har sneget sig såkaldte "giftige" eller "kritiske" beskeder ind i fortællingerne, for eksempel på tværs af familiemedlemmer, forsøger han og Annette Andersen, nænsomt, at omformulere.

- Vi er modtagernes advokat og er derfor opmærksomme på, hvad læserne har gavn af at høre. Kritiske beskeder skal håndteres i et andet forum, forklarer Steen Peter Nielsen.

Annette Andersen supplerer:

- Jeg havde en far, der var ked af, at storesøsteren tog afstand til sin syge lillesøster. Mens vi skabte livsfortællingen, erkendte faren sin sorg over faktisk at have svigtet storesøsteren, da de fik en lillesøster, der viste sig at være syg og derfor havde brug for meget opmærksomhed.

Mange fortællinger er skrevet til søskende

De elleve livsfortællinger, der indtil nu er blevet lavet, har vidt forskellige udtryk. Nogle, som Jessicas, er fyldt med ord. Andre, typisk om og med lidt yngre børn, består næsten udelukkende af illustrationer, tegninger eller fotos og minder dermed mere om billedbøger. Enkelte har QR-koder, der gemmer på små film, hvor det er lettere at vise et glimt i øjet og mimik, der er svært at fange med ord. Nogle er meget lange, andre korte.

Alle har dog en specifik modtager, da det undervejs i projektet viste sig at være lettere at fortælle en historie, når man vidste, hvem fortællingen var til. Ganske mange af dem er skrevet til de

efterladte søskende og hænger på den måde sammen med det ekstra fokus, Lukashuset har på netop søskende til alvorligt syge børn - de såkaldte *skyggebørn*, børn, der står i skyggen af f.eks. alvorlig sygdom i familien.

Forskning viser, at det har stor indflydelse på søskendes liv at have en alvorligt syg eller døende søster eller bror. Lukashuset iværksatte derfor i 2017 en søskendeindsats, som livsfortællinger er en del af.

Annette Andersen fortæller om en pige, der var tæt knyttet til sin søster, som var medindlagt, så foruden livsfortællingen til den syge pige blev der også lavet en fotobog til den raske søster.

- Moderen var lykkelig for, at begge piger fik en bog, for selvom pigens søster ikke var syg, var hun jo medsyg, og fordi de var så tætte, gav det mening med to bøger, fortæller Annette Andersen.

Livsfortællinger til børn og unge er unikt

Evalueringerne viser, at familierne har været glade for at skabe livsfortællingerne, og at næsten alle har sagt, at de burde tilbydes til alle familier, der bliver indlagt i Lukashuset. Det har dog vist sig, at ikke alle familier hverken har lyst eller er egnede. I alle tilfælde har det været væsentligt med en grundig forberedelse, inden familierne fik tilbuddet om livsfortælling, der er blevet tilpasset den enkelte families behov.

For Annette Andersen har der været flere situationer, hvor det har vist sig nødvendigt med efterfølgende supervision af Steen Peter Nielsen. Det skrevne ord er på godt og ondt kraftfuldt, hvilket er livsfortællingernes særlige styrke som metode, men det gør det også til

HJEM KÆRE HJEM

Hver familie i Lukashuset får lov til at dekorere døren ind til de to værelser, hvor deres kære er indlagt. Der er både Lego-døre, prinsessedøre og pink fe-døre, der alt sammen er med til at give opholdet et mere hjemligt præg.

et redskab, man skal håndtere med varsomhed.

For eksempel da et forældrepar sagde til deres efterlevende datter: Du er den vigtigste for os nu, hvilket kan være et for stort ansvar at lægge på et barn, fordi der i udsagnet er indlejret en besked om, at barnet ikke tidligere var så vigtigt, fortæller Annette Andersen, der sammen med forældrene og Steen Peter Nielsen ændrede udsagnet til: Du betyder meget for os, vi elsker dig højt.

- Det er også et stærkt udsagn, men ikke så krævende, siger Annette Andersen.

På trods af at metoden er ressourcerekrævende, og at der ofte opstår dilemmaer undervejs, er det en metode, både Steen Peter Nielsen og Annette Andersen kun ønsker at udbrede.

Steen Peter Nielsen har allerede haft andre forløb - blandt andet i regi af Center for Kræft og Sundhed og på REHPA, Nationalt Videnscenter for Rehabilitering og Palliation, her mest som gruppeforløb. Håbet er dog at få midler til både at fortsætte tilbuddet i Lukashuset og uddanne flere sygeplejersker og fagprofessionelle i metoden. Gerne på andre institutioner i Danmark og gerne steder, der også arbejder med børn og unge. For tilbuddet i Lukashuset er nemlig unikt. Ingen andre, ej heller på verdensplan, tilbyder metoden til børn og unge. Ikke overraskende er det Steen Peter Nielsen og Annette Andersens overbevisning, at livsfortællinger har et stort potentiale.

-Det fine ved livsfortællinger er igen det her med, at metoden retter fokus på den betydning, et menneske har, og det gør den også med selv helt små børn. Vi plejer at sige, at livsfortællingerne understreger, at ethvert liv er et fuldt liv. Uanset hvor langt, det er, siger Annette Andersen. •

LUKASHUSET

Lukashuset tilbyder børn og unge med livstruende sygdom og deres familier lindring og aflastning. I huset kan familier leve et så normalt familieliv som muligt med plads til samvær, leg, aktiviteter og socialt samvær med venner, kærester og andre pårørende. Der er plads til fire børn og unge og deres familier.

Lukashuset er en del af Sankt Lukas Stiftelsen, der ligger i Hellerup, og tilbyder også palliation til voksne.

(Kilde: Sankt Lukas Hospice)

PROJEKT: LIVSFORTÆLLING FOR BØRN

I perioden fra 2017 til 2021 er der blevet gennemført et projekt med livsfortællinger til børn som metode i Lukashuset. I projektet blev der gennemført otte livsfortællinger med livstruede syge børn og unge samt evalueringer. Projektet viste, at metoden flytter fokus fra sygdommen til den enkeltes personlighed og identitet til stor glæde for både barnet/den unge, men også forældre og søskende.

Den viden, der er indsamlet, bygger på de færdige livsfortællinger, systematisk nedskrivning af konkrete erfaringer og refleksioner samt evalueringer af familiens oplevelse af at deltage i udarbejdelsen af en livsfortælling og deres oplevelse af den færdige livsfortælling.

(Kilde: Rapport - livsfortælling for børn, Lukashuset, 2020)

SPØRGSMÅL TIL LIVSFORTÆLLING

I samtalerne til livsfortællingerne er der en række spørgsmål, der typisk bliver stillet. Spørgsmålene er vejledende. Sygeplejerske Annette Andersen vælger dem ud, der i situationen føles relevante og meningsfulde. Spørgsmålene kan blandt andet være:

Kan du fortælle lidt om din livshistorie? Hvad husker du bedst? Hvad har været mest betydningsfuldt?

- Er der særlige roller eller funktioner, der har haft betydning for dig?
- Hvem betyder noget for dig? Hvad er særligt ved ham eller hende?
- Har du nogle håb og drømme for dem, du holder af?
- Er der noget, du synes skal siges til dem, du holder af, eller noget, du vil sige endnu en gang?

(Kilde: Sankt Lukas Hospice)



“Livsfortællingen er helt uvurderlig for mig. Det er nok den bedste ting, jeg har fra hende”

Uddrag af livsfortælling

HÅB

Man kan ikke selv sådan bestemme, hvordan det hele skal gå. Det er jo ikke The Sims, det er real life. Så. Jeg bare venter. Venter på at dø. Der er ikke flere ting, man kan gøre: Ikke mere kemo, ikke mere stråling, ikke noget operation eller andet. Man kan altid håbe, at de finder på noget i sidste øjeblik.

Man kan tage en dag ad gangen og nyde det.

Der er ligesom to veje. De er begge to meget spændende. Hvis man nu skulle gå ned ad vejen, håbets vej, så skulle man være sådan, ”Åh nej pyt, det sker jo ikke. De kan jo komme med hvad som helst – når som helst.” Men hvis man skal gå den anden vej, så er der ikke rigtig noget, de kan gøre. De er i gang med stadig at forske i alt muligt. Så nu må jeg bare tage en dag ad gangen, og nyde det jeg kan nyde, få det ud af det, jeg kan få ud af dagen.

Ad håbets vej ønsker jeg mig at blive holdt i live, og se mine forældre blive gamle eller mine søskende blive ældre. Og for mig selv et godt liv. En god dejlig familie, der elsker mig. Og glæde, og ikke for meget sorg. Sorg det er, ja, det er en lidt nederen ting. Men det er også godt, for man lærer også af sorg. Man lærer at kunne tage sig sammen, komme op på benene igen, og sige ”Pyt, vi prøver igen. Og vi kan godt.” Man skal stole på sig selv. Det er ikke altid andre folk har ret om én. Man skal stole på sig selv, og man skal lytte efter, hvad man selv synes eller føler er rigtig.

Og håbets vej er også at være kreativ og arbejde med det, sælge smykker eller øreringe. Lave noget dejligt, noget jeg godt kunne lide, som at være kreativ. Åbne en hjemmeside sammen med min mor og min lillesøster. Nyde, nyde livet, nyde et hvert sekund af livet.

Man må også godt have dårlige dage, det skal der være plads til. Men jeg prøver at få så mange gode dage ud af livet som muligt. •

MINDES DE DØDE

En gang om året bliver alle de familier, der har været indlagt i Lukashuset inviteret til den såkaldte Lukas-dag. Familierne vrimler ned under den store amerikanske eg og hænger lanterner op overalt i træet. Som et symbol på, at alle mindes dem, de har mistet.

