
Ser funksjon der andre ser et syndrom

INTERVJU

TORI FLAATTEN HALVORSEN

tori.f.halvorsen@gmail.com

Frambu er et kompetansesenter for sjeldne diagnoser. Man kan kanskje forvente et snevert fokus, men David Bergsaker retter blikket forbi det diagnosespesifikke og mot hverdag og funksjon.



Foto: Christian Tunge

«Så flott at dere vil lage en reportasje om Frambu og arbeidet her! Dere er hjertelig velkommen hit» svarte spesialist i barnesykdommer David Bergsaker på SMS da han ble spurt om å bli intervjuet. Det er første tegn på at et møte med David blir et møte med et «vi».

Før luen er av, har han delt ut én bok om kunsten på Frambu og én bok om Frambus historie. I rask fart formidler han hvor viktig det er med kunst og natur rundt seg når familier som har barn med sjeldne tilstander, skal snakke om livet.

– Den lille gutten på dette bildet var på besøk for noen måneder siden. Nå er han blitt over 30 år og er så stolt av å henge på veggen her, forteller David idet han går inn i forelesningssalen.

Tilhørerne er foreldre til 14 barn som har svært sjeldne kromosom- eller genforandringer som gir sammensatte vansker. På vei inn i salen ser foreldrene en enorm tegning av et foreldrepar som holder opp et spedbarn. Motivet som oser av forventning, glede og samhørighet, må vekke mange følelser.

Undervisning på Frambu

Frambu er et nasjonalt kompetansesenter for over 450 sjeldne diagnoser og diagnosegrupper. Senteret ligger midt inne i skogen ved et vann på grensen mellom Oslo og Nordre Follo. Her snakker man om brukere og ikke pasienter. Brukerne og deres familier bor og følger et undervisningsopplegg gjennom en hel uke.

David viser en Powerpoint-slide med navnene på syndromene som er representert blant familiene i salen. Noen har flere barn med samme tilstand. Syndromnavnene er så lange og kronglete at ingen kan klare å huske dem – ikke engang barnelegen.

– Det hjelper kanskje ikke så mye å huske navnet når naboen spør hva som feiler barnet ditt? spør barnelegen. Tilhørerne smiler og nikker. En mor hvisker til mannen sin at hun skulle ønske de kunne ha vært på Frambu i et helt år.

David blir blank i øynene når han får høre om kommentaren.

– Tenk, et slikt utsagn så tidlig i kurset. Du burde se dem på avslutningen på fredag. Folk forandrer seg gjennom uka. De utveksler telefonnumre og avtaler nye møter eller planlegger felles ferier. Ungene står kanskje og griner og har allerede bestemt seg for å komme på sommerleiren. Mange snakker om før og etter Frambu. Det er ikke rart at jeg liker å jobbe her. Jeg lærer noe nytt hver dag, sier han.

Subspesialisten som er generalist

Barnelegen inviterer til lunsj i kantinen. Praten går ustoppelig i et par timer.

– Hva tenker du er det viktigste dere gjør på Frambu?

– Vi bygger mennesker, hever menneskeverdet og styrker selvfølelsen, både for den som har noe sjeldent i genmaterialet sitt og alle dem rundt. Vi snakker om hverdagen og om hvordan forstå ungenes handlingsmønstre. Tenk deg for eksempel et barn uten særlig språk som utagerer, sover minimalt og som konsekvent slenger fra seg mattallerkenen. Da er det på tide å tenke bakenfor tilstanden. Det kan være refluks? Å ha sure oppstøt og halsbrann både natt og dag uten å få sagt ifra, må være fælt. Man må da utrede eller gjøre et behandlingsforsøk med refluksmedisin. Resultatet kan bli en fornøyd unge som sover om natten, begynner å spise og legger på seg. Barnet vil ikke lenger være

så sliten, trøtt og frustrert at han eller hun slår hodet i veggen. Å sette vedkommende på medisin for utagering, er en stor feil, sier subspecialisten innenfor sjeldne diagnoser.

«Vi bygger mennesker, hever menneskeverdet og styrker selvfølelsen, både for den som har noe sjeldent i genmaterialet sitt og alle dem rundt»

David selv har utallige eksempler fra høyttenkning med fastleger der man er blitt enige om ny utredning og behandling, med tilsvarende store endringer i livene der ute. Blant kollegaene på Frambu går han under navnet «GØR-legen», men han tenker lenger enn bare syre i munn, spiserør og magesekk.

– Det er utrolig fint å se den store forandringen som skjer når et barn blir forstått og behandlet deretter. Da skjer det ikke bare noe med barnet, men endringer skjer også med søsken, foreldre og kanskje også besteforeldre. Visste du at vi har kurs for besteforeldre? spør han.

Frambus behandlingsfilosofi

– Utreder og behandler dere ungene her?

– Nei, legene her undersøker som regel ikke den enkelte. Vi underviser, deler erfaringer og er veiledere. Vi snakker med brukerne og foreldrene og setter dem bedre i stand til å observere og forstå. De må selv formidle det de erfarer til det lokale hjelpeapparatet. I stedet for en ordinær epikrise lages det en rapport med generelle betraktninger om diagnosen fra de ulike profesjonsområdene på huset.



David kler seg gjerne ut sammen med ungene på Frambu. Foto: Christian Tunge

- I foredraget beskrev du foreldrene som administrerende direktører i et helsesystem som er vanskelig å manøvrere i. Får de ikke et enda større ansvar etter kurset her?
- Vi setter gjerne opp felles nettmøter med familien, det lokale hjelpeapparatet og oss. Studioet i kjelleren har vært i bruk i mange år allerede. Ikke minst er det viktig med sosionomene våre. De har i lang tid vært blant de beste i landet. De var primus motorer for at pårørende fikk opplæringspenger istedenfor sykmelding. Denne ordningen er kopiert til andre land i verden. Opplæring kan bety alt når situasjonen føles umulig.

«Opplæring kan bety alt når situasjonen føles umulig»

David er begeistret over den store aktiviteten som er på arbeidsplassen hans, alle som videreutdanner seg, forskningen og undervisningen og alle lærlingene på Frambu. Det er nesten som om Frambu og David er én og samme ting. «Vi» synes å innbefatte alle som har vært på dagnad eller jobbet på senteret siden 1950-tallet. Han nevner flere i Einar Gerhardsen-familien, en tidligere redaktør og en tegner i Arbeiderbladet, den nå 85-årige genetikeren Arvid Heiberg, kunstnere og mange flere.

Men nå ser han tegn til en dårlig utvikling i det norske helsevesenet.

Da David var barnelege på Ullevål, opplevde han tidvis at vanntette skott mellom avdelingene gjorde mer skade enn gagn. Han forteller oppgitt om en guttunge som fikk sykeattest for gymtimene grunnet astma, som var feildiagnostisert.

David Kristian Bergsaker

Født i Nepal i 1958

Cand.med., Universitetet i Oslo 1986

Kommunelege 1/helsesjef, Nesna kommune 1989–90

Assistentlege, diverse barneavdelinger 1990–95

Spesialist i barnesykdommer 1995

Chief of Paediatrics/Medical Superintendent, The United Mission Hospital Tansen 1995–99

LIS-lege, Barneavdelingen, Ullevål 1999–2003

Overlege, Seksjon for barnehabilitering, Akershus universitetssykehus 2003–08

Overlege, Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser 2008–d.d.

– Jeg måtte jo være tydelig både overfor foreldrene, barnet og kollegaene mine. Barnet la stadig på seg. Som ungdom passerte han 100 kilo. Spirometri viste normale funn. På tredemøllen var han andpusten og fullstendig utrent. Vi må ikke gjøre mennesker om til pasienter. Vi må se de bakenforliggende årsakene som former livet. David er tilbake til helhetlig tankegang. Helt umerkelig sklir samtalen tilbake til Frambu, men nå til Romanias Frambu.

Internasjonalt samarbeid

Barnelegen snakker enda forttere når han kommer inn på en norsk og en rumensk mor som begge hadde barn med Prader-Willis syndrom.

– Selv om hverdagen var vanskelig, hadde de overskudd til å skape endringer. Sammen søkte de om EØS-midler. De fikk en tomt og et forfallent kirkebygg i den rumenske byen Zalau. Det ble til et senter for sjeldne sykdommer. Behandlingsfilosofien er den samme som her på Frambu.

Da senteret åpnet, holdt en ung norsk og en ung rumensk kvinne med Prader-Willis syndrom snoren, mens seks andre klippet: to helseministre, én borgermester, én fylkesmann og de to mødrene.

– Det er slik det skal være, sier David, igjen med blanke øyne. Så fortsetter historien om mer EØS-samarbeid og flere prosjekter i Portugal, Ungarn, Bulgaria, Tsjekkia og Kroatia.

Under omvisningen på Frambu småprater David med alle. I underetasjen er skolen og barnehagen der barna med de sjeldne diagnosene og deres søsken tilbringer formiddagene. Ungene har akkurat satt seg ned for å spise selvlaget pizza. Det er lett stemning, ingen motstand eller skriking. Så bærer det gjennom sanserommet, forbi miniballbingen, kostymelageret og musikkrommet før han til slutt låser opp døren til kontoret sitt, et lite kott som er tapetsert med bøker, plakater, egne tegninger og bilder fra hele verden.

Nepal

David trekker fram en bok fra Nepal skrevet av faren. Faren bygde sykehus for United Mission to Nepal i Katmandu-dalen, mens moren jobbet med habilitering. David ble født i Nepal. Familien på fem returnerte til Norge da han var to år, men han maste seg tilbake da han var 14.

Planen var at David skulle være elev på den norske skolen og bo sammen med foreldrene. Etter kort tid ville han flytte inn med de andre som var installert på internatet. Etter skoletid var han ute for å se og samle sommerfugler, andre insekter, slanger, firfirsler og annet han fortsatt interesserer seg for. På kontoret har 64-åringen en huggorm, en buorm og en stålorm i hvert sitt syltetøyglass. Alle er funnet overkjørt av biler på veien når han sykler gjennom Østmarka til jobb.



På musikkrommet er det mange tangenter å spille på. Foto: Christian Tunge

– Noen av slangene jeg fant etter skoletid i Nepal, var så sjeldne at de endte på British Museum for å bli identifisert.

At han senere skulle bli kalt «slangedoktoren» på et sykehus i Vest-Nepal, visste ingen.

Et av bildene på veggen viser unge David med kone og tre barn. De dramatiske Himalaya-fjellene er i bakgrunnen.

– Kona Marianne er også lege. Da hun ble med meg til Nepal i studietida, ble hun like fascinert av landet og menneskene som jeg. Heldigvis ville hun tilbake.

I 4 1/2 år jobbet ektefellene på skift på The United Mission Hospital Tansen i fjellene i vest. I tillegg var det 8–10 andre leger fra ulike steder i verden. Her drev de en jordmorskole i tillegg til å behandle inneliggende pasienter og omkring 100 000 polikliniske pasienter i året.

David var igjen generalist. Kvinner, menn og barn skulle behandles likt uavhengig av stamme og kaste. Han ramser opp alle undergruppene av de fire hovedkastene. At han kunne snakke nepali og allerede hadde mye lokal kultur- og religionskunnskap, kom godt med.

«Først når vi kunne se hverandre i øynene, kunne vi sammen finne ut av hva han feilte»

– Høykastepasienter kunne stille seg først i køen på det overfylte venterommet. Da måtte jeg forklare at i min religion og i mitt tankesett er alle mennesker like mye verdt. De sykeste først, alle andre må vente på tur. Dette gjentok jeg da en mann fra en lav kaste knelte foran føttene mine. Pasienten reiste seg. Først når vi kunne se hverandre i øynene, kunne vi sammen finne ut av hva han feilte, forklarte han.

Misjonering og tro

– «We serve, Jesus heals» var den offisielle grunnverdien ved sykehuset. Misjonering var imidlertid ulovlig i Nepal. Mange spurte etter denne «dr. Jesus» som kunne gjøre pasientene friske. Vi som jobbet på sykehuset ba en kort bønn på morgenmøtene, forteller han.

David har flere historier der han *ikke* kan forklare det gode utfallet ut fra de medisinske tiltakene som ble gjort.

– En unge var ekstremt dehydrert og hadde hatt tre døgn uten urinproduksjon. Hun fikk væskebehandling, men nyrene responderte ikke. Vanndrivende i stadig større doser hjalp ikke. Hun var svært dårlig. Foreldrene spurte om vi kunne be for barnet, og det gjorde vi. Da jeg kom tilbake fra en travel poliklinikk fire timer etterpå, tisset ungen.

David er bestemt på at vanlig farmakologi og patofysiologi ikke kan forklare at barnet overlevde.

Utendørs på Frambu

– Vi må ut før det blir mørkt, fastslår David. Snart skal den lokale trekkhundklubben ta med ungene på tur. Mødrene har blitt invitert til å ta med barna i bassenget senere på kvelden. Fedrene er oppfordret til å komme på pappakveld der de sammen kan tenke høyt om situasjonen de står i.

Han viser vei ned til det speilblanke vannet der han sommerstid ofte tar seg en dukkert etter sykkelturen om morgenen. På sykkelsetet fram og tilbake til jobb «lufter han vettet» og renser hodet for inntrykkene på jobb. På sommeren ser den godt voksne mannen fortsatt etter døde reptiler på veien. Vi passerer vintersykkelen hans før han stopper ved gelenderet foran utgangen av senteret.

– Her står vi ansatte og vinker når ungdommen reiser hjem etter sommerleiren, avslutter han. Og vinker.

Publisert: 30. januar 2023. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.22.0778

Opphavsrett: © Tidsskriftet 2026 Lastet ned fra tidsskriftet.no 21. mars 2026.