

VERN OM LIVET



MENNESKEVERD NR 1 2015

#GOMAMA
Se baksiden!

LIVSGLEDE

Gründerne av Livsglede for Eldre vinner
Livsvernprisen 2015

● *Opptur med Marikken*
side 12

● *Rett på sak: Bent Høie*
side 9

● *Frambu 60 år*
side 16



VERN OM LIVET

Medlemsblad utgitt av Menneskeverd.
Nr 1, 2015

Generalsekretær og ansvarlig redaktør:
Liv Kjersti S. Thoresen
liv@menneskeverd.no

Redaktør:
Maria Victoria K. Aanje
maria@menneskeverd.no

Adresse:
Storgaten 10 b, 0155 Oslo
22 34 09 00
post@menneskeverd.no
www.menneskeverd.no

Layout: Tina Rensel
Forsidefoto: ISTOCK

Gaver til Menneskeverd:
3000.15.51228

Menneskeverds styre:
Svein Granerud, styreleder
Elisabeth Løland, nestleder
Tore N. Forset, styremedlem
Magne Supphellen, styremedlem
Grete Yksnøy Martinsen, styremedlem
Kirsten Grindheim Stenevik, styremedlem
Haavar Simon Nilsen, styremedlem
Bjarte Vikingstad, 1.vara
Gunnhild Hals, 2. vara

Rådgivende utvalg:
Faglig etisk, pedagogisk og kommunika-
sjonsutvalg

Opplag:
11.000



Menneskeverd er Norges eneste livsvern-
organisasjon og jobber for å fremme livs-
rett, likeverd og livshjelp. Vi vil synliggjøre
verdien av ethvert menneskeliv: Fra før vi
er født, ved nedsatt funksjonsevne og ved
livets avslutning.

Menneskeverd har to hovedroller: For det
første vil vi gjennom aktiv formidling byg-
ge kunnskap og holdninger og motivere til
innsats for menneskeverdet. Dernest vil vi
være et kompetansesenter for dem som
søker kunnskap om våre temaer.

Menneskeverd bygger sitt arbeid både
på det kristne menneskesynet og på
Lejune-erklæringen som begge sier at alle
menneskeliv er like mye verdte.

Synspunkt som kommer til uttrykk i Vern
om Livets artikler og reportasjer står for
forfatterens/ intervjuobjektets egen regn-
ing. Menneskeverds meninger kommer til
uttrykk gjennom lederen og kommentarer
skrevet av personer i Menneskeverds stab.

Vern om Livet arbeider etter Vær Varsom-
plakatens regler for god presseskikk.

ISSN: 0333-158X



Fremmer lysten til å leve

Det er med stor glede vi deler ut årets Livsvernpris til Annette Skeie Jakobsen og Elin Anita Verdal, gründerne av stiftelsen Livsglede for Eldre.

Som unge sykepleierstudenter tok de i 2005 initiativ til å starte en helsebringende bevegelse som arbeider for at eldre skal ha en god og meningsfull hverdag. Med et stort hjerte for eldre organiserte de livsgledeaktiviteter som skulle stimulere og fylle de eldres kulturelle og sosiale behov. I dag, ti år senere, bidrar stiftelsen til frivillighet og omsorg over hele landet. Livsglede for Eldre er en viktig motvekt i den jevne strømmen av historier i mediene der vi møter mennesker som ønsker hjelp til å ta sitt eget liv. Noen begrunner dødsønsket med alvorlig sykdom, andre med livstrøtthet eller ensomhet.

Retten før jul sendte NRK programmet «På borteбане» der stortingsrepresentant Hadia Tajik reiser ut i verden for å la sine etablerte norske verdier bli utfordret. Denne gangen handlet det om man skal ha rett til selv å bestemme når man skal dø. Kvinnen som Tajik møtte, planla å reise til Sveits for å få hjelp til å avslutte livet sitt. Hun var syk, men langt fra døende. Det var trist å se at hennes ensomhet framstod som den egentlige årsaken til dødsønsket. Jeg gjorde meg mange tanker om hun ville ha valgt annerledes dersom hun hadde noen rundt seg som brydde seg om henne.



Det var trist å se at hennes ensomhet framstod som den egentlige årsaken til dødsønsket.

Ensomheten er vond, spesielt dersom man ikke selv har valgt å være alene. Hver femte av oss føler seg ensom, det viser statistikk fra Helsenorge.no. Hele 70.000 nordmenn har ingen nære fortrolige eller venner de kan vende seg til når de trenger noen å snakke med. I noen livsfaser er det ekstra lett å kjenne på ensomhet, og det er ikke bare eldre som kan ha utfordringer med å kjenne livsglede.

Livsglede for eldre er et unikt konsept som like godt kunne kalles livsglede for alle. Deres fokus på å koble generasjoner sammen skaper en vinn-vinn situasjon. Unge og eldre gir hverandre gjensidig glede. Det å bety noe for andre gir også en helsegevinst for den som gir av sin tid.

Vi kan alle være med på å skape livsglede ved å se de rundt oss, og ved å bruke litt av vår tid sammen med noen som har en utfordrende hverdag. Ja til helsebringende livshjelp!

Liv Kjersti S. Thoresen

Generalsekretær

Menneskeverds stab



Kristin Wennemo Malmin
Informasjonsansvarlig



Helene Pederstad
Ungdomskonsulent



Tina Rensel
Markeds- og administrasjonskonsulent



Anne Kari Sorknes
Administrasjonssekretær



Audun Rensel
Markedskonsulent



Elisabeth Hovland
Trainee


DE UNGES VERDIBAROMETER

Spørsmålet om i hvilken grad vi har et sorteringssamfunn i Norge, engasjerer mange. Er det ungdomsgenerasjonen som skal sette en ny standard for hvordan vi setter grenser for hvem som har rett til liv?

TEKST: **Elisabeth Qvale Hovland – trainee i Menneskeverd** FOTO: **iStock og Menneskeverd**

Jeg ser nå tilbake på fire lærerike måneder i Menneskeverd. Arbeidet jeg får lov til å være en del av, er utrolig verdifullt. Som trainee er jeg en ekstra ressurs. Vi når dobbelt så mange ungdom i løpet av ett år. Bare fra september til desember 2014 har vi undervist 3 300 unge. I fjor, i løpet av samme tidsperiode, hadde ungdomskonsulentene undervist 1 100. Når vi er flere som har anledning til å reise rundt, møter vi også flere.

Da jeg var på et oppdrag i høst og underviste om «Menneskeverd og Etik», møtte jeg to jenter. Gjen-

 ***I guess the only time most people think about injustice is when it happens to them.***
Charles Bukowski.

nom andre undervisningstimer ble de to elevene tausere enn de hadde vært i første time. Da det ble lunsj, satt de igjen i auditoriet. Begge fortalte at de hadde diagnosen cerebral parese. Spørsmålet om å sortere bort mennesker som ikke gjør «like mye nytte» for seg, vekket følelser i dem. Skulle de to blitt valgt bort av sine foreldre på grunn av sin funksjonsnedsettelse?

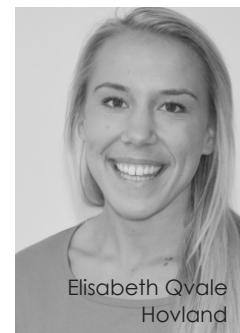
Grenseløs sortering

Telemarksavisen skrev i oktober 2014 om Trine Jacobsen og Morten Moe Johansen som ventet trillinger. De ble sjokkert over at det første spørsmålet fra legen på rutineundersøkelsen ved Rikshospitalet i Oslo var om de ønsket å redusere antall fostre, fordi det er risiko knyttet til flerlingsvangerskap. Alle fostrene til Jacobsen var da konstatert friske. I andre runde møtte de en lege som ikke oppfordret til en såkalt «reduksjon», men som uttrykte at han

trodde dette skulle gå bra. Saken viser at informasjon og anbefalinger til kvinner og familier som venter barn hvor det er risiko for avvik eller svangerskapsutfordringer, avhenger av hvilket helsepersonell man møter. Det er ikke holdbart. Bør det ikke heller være en satt standard som sørger for kvalitet og trygghet i møte med helsepersonell? Trine Jacobsen forteller videre at hun umulig kunne tatt et valg om hvem av de tre hun skulle valgt bort. Enden på visa ble at de tre guttene ble født helt friske og fine 7. april 2014.

Gode samtaler og refleksjoner

Som trainee ser jeg hvordan unge mennesker tør å stille spørsmål og snakke om temaer som mange frykter for å ta opp. Jeg har blitt glad i samtalen med dem jeg møter i undervisningstimene. Her skapes en anledning til å sette spørsmålstegn ved vanskelige ting, og det gir rom for refleksjoner. Jeg er overbevist om at mange av ungdommene jeg har møtt til nå, inkludert de to sørlandsjentene, kommer til å prege sitt nærmiljø med gode spørsmål og reise seg opp mot urettferdighet. Jeg er spent på utviklingen av vårt «verdibarometer» i Norge. Det er vi som setter grensene. Nettopp det motiverer meg til å fortsette arbeidet vi gjør.



LIVSGLEDESPREDERNE



– Det finnes vel ikke noe mere meningsfylt å drive med, enn å bidra til livsglede for eldre, sier Elin Anita Verdal (40) og Annette Skeie Jakobsen (37) – årets vinnere av Livsvernprisen.

«De to litt «høye og gale» sykepleierstudentene som ikke tok et nei for et nei ...» Årets vinnere av Livsvernprisen ler når de skal beskrive seg selv og hvordan de arbeidet for å få med seg det meste av Kristiansand på den aller første Livsgledeuka for eldre i 2005. Siden den gang har bevegelsen de startet, vokst: Nå bidrar Livsglede for Eldre til frivillighet og omsorg over hele landet.

TEKST & FOTO: **Kristin Wennemo Malmin**

– Det var her vi hadde kontoret vårt, forteller Elin Anita (40) og Annette (37), mens de peker rundt i lokalene til kafeen Herlig land i sentrum av Kristiansand. Over kaffekopper og lunsjer planla årets vinnere av Livsvernprisen herlige aktiviteter for de aller eldste i byen.

– De beste ideene utarbeides best under flere kafébesøk,

mener Annette. Å starte Livsglede for eldre (LFE), må betegnes som en god idé. Det som Elin Anita og Annette begynte med i 2005, engasjerer i dag mennesker i alle generasjoner over hele landet. Stiftelsen Livsglede for Eldre har nå flere ansatte. Annette var ansatt i Stiftelsen frem til 2011, Elin Anita frem til 2013. I dag er hun rådsleder, mens Annette er med i styret.

Alenemødre og ferske studenter

– Tenk at det allerede er ti år siden, kommenterer Annette og ser på Elin Anita. De møttes for første gang da de hadde gutter i samme barnehage, og da de begynte på sykepleierstudiet ved Universitetet i Agder i 2005, havnet de i samme klasse. På den tiden var de begge alenemødre på 27 og 30 år.

– Etter flere år uten høyere utdanning, var vi svært klare for å begynne på sykepleien, forteller Annette og Elin Anita.

Elin Anita hadde vært hjemme med barn i flere år, mens Annette i hovedsak hadde jobbet som selger.

Overgangen til første praksis i sykepleien, som var på et sykehjem, ble stor for Annette. Hverdagen til de eldre var ganske annerledes enn hun hadde forestilt seg. Her møtte hun eldre mennesker som ikke hadde vært utenfor sykehjemet på flere år.

– Alle mennesker, uansett alder, trenger å komme seg ut i frisk luft, treffe andre mennesker, få andre inntrykk og opplevelser, framhever Annette.

Så ofte hun kunne, tok hun med seg pasientene sine ut på tur.

– En liten spasertur i nærmiljøet, det å få lukte på våren, å hilse på en gammel bekjent, eller bare å sitte ute på en benk og lytte til fuglesang og se på svanene i båthavna – jeg husker at jeg tenkte at dersom alle studenter som er i praksis også kan bidra med dette, vil det ikke være mange ensomme eldre på sykehjem, forteller Annette.

Praksisperioden gjorde noe med henne.

– I sykehjemspraksisen gikk det opp for meg: Disse menneskene er helt avhengige av engasjerte ansatte og pårørende for å komme seg ut for å oppleve det de selv ønsker i hverdagen. Men i en travel hverdag på sykehjem er det ofte vanskelig å få nok tid til dette. Det er den store utfordringen: Å bruke tid på å prioritere og planlegge slik at det kan legges til rette for flere aktiviteter og livsglede i hverdagen for beboerne, ivrer Annette.

– En halv time med aktivitet i løpet av en dag kan være nok. Bevegelse og aktivitet betyr mye for psykisk og fysisk helse, legger Elin Anita til.

Ble utfordret til å gjøre noe

Like etter den første praksisperioden leste Annette en artikkel i en avis der en pårørende satte et kritisk søkelys på aktivitetstilbudet på sykehjem.

– Jeg tok kontakt med personen, og han utfordret meg til å gjøre noe. Denne mannen tente en gnist i meg, forteller Annette, som straks tok kontakt med Elin.

– Uten henne hadde det aldri blitt noe. Hun er organisatoren av oss. Jeg er høyt der oppe, ler Annette og peker med hendene i lufta.

Elin Anita og Annette kontaktet mennesker som hadde engasjert seg ut over det vanlige for eldreomsorgen, og innkalte til et fellesmøte, slik at flere kunne planlegge og tenke sammen.

– Den første aktivitetssuken, som vi kalte Livsgledeuka 2005, ble starten på Livsglede for Eldre, forteller jentene.

Fleire med-studenter ble med, og sammen dannet de den

aller første lokalforeningen av Livsglede for Eldre, som bestod av ti studenter. Elin Anita og Annette ledet det hele. Aktivitet på aktivitet ble planlagt, som båttur til Bragdøya med skalldyrfeest, helikoptertur, fallskjermhopping, tur med danskebåten og dansekveld. Den ene sponsoren etter den andre stilte opp, og til dansekvelden fikk de gratis kaker og kaffe fra bakeren i byen. Alle bankene i byen bidro. I løpet av tre uker den sommeren fikk de inn halvannen million kroner i sponsor-

Jeg tror aldri vi fikk et nei, jeg. ”

midler til Livsgledeuka.

– Jeg tror aldri vi fikk et nei, jeg, Elin, legger Annette til.

Den siste uka i august 2005 ble den første Livsgledeuka arrangert med 4000 deltakere og 450 frivillige. Året etter var det 11 000 eldre som deltok.

Aktiviteter hver måned

Etter at den første Livsgledeuka var over, bestemte de seg



Fra en kafé i Kristiansand planla Annette (bildet) og Elin aktiviteter for eldre i hele byen.



Elin Anita var med på å starte Livsgledekoret i Kristiansand. På julearrangementet i Tveit er hun med og synger. Astrid Birkeland til venstre.

for å arrangere aktiviteter en gang i måneden. Det kunne være en egen helikopterdag, det kunne være middag på et hotell eller julegatevandring med utdeling av julegaver fra sponsorene.

Elin Anita og Annette minnes det første året, hvor intenst det var.

– Kan du skjønne at vi bestod eksamen, Elin? kommenterer Annette.

– *Hvordan klarte dere å kombinere dette med studier og barn?*

– Vi ønsket å gjøre noe fornuftig de dagene barna var hos fedrene sine. Dessuten – har du mye du skal ha gjort, får du jo gjort mer også.

– *Hvordan fikk dere det til?*

– Vi ville se en endring og bety noe for andre. Selv hadde vi ståltro på det vi skulle gjøre, og vi trodde at vi skulle klare det, forteller gründerne, og legger til hvor mye det betydde at det var så mange som bidro:

– Alle sykepleierstudentene, pårørende, de frivillige, engasjerte lærere, alle fra næringslivet ... vi hadde med oss en hel armé! Overalt møtte de velvilje.

– *Men dere må ha hatt litt ekstra pågangsmot?*

– «Dere tar aldri et nei for et nei», var det noen som sa om oss. Men det finnes vel ikke noe så meningsfylt arbeid å drive med som dette. Det å påvirke mennesker til å glede andre, kan gi store ringvirkninger. Vi opplevde at eldre gråt da de ringte for å takke oss etter Livsgledeuka.

– «Du må jo være en engel,» var det en som sa til Elin en gang. Det var sånn De gule englene oppstod, legger Annette til. De gule englene er frivillige innenfor LFE sitt arbeid.

Spredd til hele landet

Før den aller første Livsgledeuka ble arrangert, laget jentene en film om Jenny, en eldre dame som til vanlig var mye alene, og som gledet seg stort til den første Livsgledeuka.

– Filmen om Jenny er grunnen til at vi klarte å engasjere så mange over hele landet, mener jentene.

Mens de gikk andre år på sykepleien, ble de invitert med av

Norsk Sykepleierforbund til studentsamlinger over hele landet, for å fortelle om hva de hadde gjort i Kristiansand. Målet var å engasjere sykepleierstudenter til å starte lokalforeninger, slik at LFEs arbeid kunne spres over hele landet. I løpet av ett år ble det etablert 20 nye lokalforeninger av sykepleierstudenter og andre frivillige over hele landet.

– Sommeren 2006 innså vi at om dette skulle fortsette, måtte vi ansette noen til å jobbe med dette. En som kunne ta seg av daglig drift, ta imot påmeldinger, og som kunne være kontaktperson når noen ville starte en ny lokalforening. En av sponsorene våre dekket både lønn og kontor slik at vi kunne

Vi ville se en endring og bety noe for andre. ”

ansette en daglig leder, forteller jentene.

Medieoppmerksomhet var også en av grunnene til at prosjektet ble kjent andre steder enn i Kristiansand. NRK laget dokumentaren «Gule englen» fra Livsgledeuka i 2006, som ble vist sommeren 2007. Den samme sommeren ble Livsglede for Eldre en stiftelse. En sponsoravtale sikret Stiftelsen halvannen million kroner hvert år i fem år. I to år arbeidet Elin Anita og Annette frivillig, før de ble ansatt i Stiftelsen i mai 2007. I 2008 fikk de en ansatt i Trondheim. 2009 ble kanskje det største gjennombruddsåret, da LFE kom med på statsbudsjettet.

– Da løsna det! Det ble redningen, vi var sikra inntekt. Det var stort. Vi opplevde det som en bekræftelse på at arbeidet er viktig.

Alle generasjoner

Noe av det Elin Anita arbeidet med da hun var ansatt, var å rekruttere 90 videregående skoler til å bli livsgledeskoler som



En mandag før jul får Kvaales Minne sykehjem i Tveit utenfor Kristiansand besøk av en skoleklasse og av Livsgledekoret i Kristiansand.



Gjennom å møte de eldre, får ungdom se at de eldre er akkurat som oss, sier livsvernprisvinnerne.

FOTO: Lars Hallingtorp

har Livsglede for Eldre som tema i skolene. En av skolene i Larvik ble med:

– Der økte rekrutteringen til å bli helsearbeider fra 16 til 36 prosent i løpet av ett år. Det er inspirerende å høre om, kommenterer Annette.

– Vi har alltid vært opptatt av alle generasjoner i dette arbeidet. Gjennom å møte de eldre, får ungdom se at de eldre er akkurat som oss. De gir hverandre gjensidig glede, det blir vinn-vinn. Dessuten var vi tidlig ute med å tenke at barnehager kan bli med på laget. Dette er noe alle kan gjøre sammen. Samspillet mellom unge og eldre er viktig, påpeker Elin Anita og Annette.

Det var også Elin som, sammen med Torstein Sødal, startet Livsgledetekoret Stayin' Alive i 2011, som holder til i Kristiansand.

På julearrangement

Elin Anita er opptatt av at LFE må beholde den sunne galskapen. At livsgledeaktiviteter også kan bestå av ekstremsport. At eldre for eksempel kan få hoppe i fallskjerm, som 92 år gamle Jens C. Jensen gjorde under Livsgledeuka i 2006.

– Han skulle gjerne ha gjort det igjen, han syntes det var helt fantastisk, forteller datteren, som i dag er en av de gule englene i LFE.

Vi møter henne på sykehjemmet Kvaales Minne på Tveit utenfor Kristiansand. Det er julearrangement, og livsgledetekoret Stayin' Alive skal synge, der hun er med. Dessuten er en klasse fra en videregående skole i byen her. De synger med, deler ut julekaker til de eldre, og småprater litt her og der.

Det er lokalforeningen av LFE i Kristiansand som står bak arrangementet.

– De er et viktig supplement til aktiviteter for eldre i nærområdet, forteller Elin Anita og Annette.

De hilser på den ene etter den andre på sykehjemmets julearrangement. Livsgledetekoret synger kjente julesanger. Astrid Birkeland er med i koret:

– Det er så koselig å besøke sykehjem. Når vi kommer inn, sitter de gamle med hodene nede. Men når vi begynner å synge de gamle sangene, da reiser hodene seg, sier hun.

– Hvordan opplevde du samlingen? spør vi en av beboerne når koret har sunget, kaker er spist, mange små samtaler er avsluttet og de med gule t-skjorter har takket for seg.

– Helt fantastisk! Dette må vel være noe av de beste vi har hatt her, kommenterer Reidun Olsen fra Tveit.

Mange har bidratt

Elin Anita og Annette viser tydelig glede over å ha vært til stede på arrangementet. De er opptatt av å framheve at alt som er kommet i kjølvannet av oppstarten i 2005, ikke hadde blitt til om ikke mange hadde bidratt:

– Det hadde ikke blitt noe uten at alle de frivillige, næringslivet, de ansatte, stiftelsen og styret – uten at alle hadde stått på, sier årets vinnere av Livsvernprisen.

Annette legger til at det at hun hadde svært tett kontakt med sine besteforeldre da hun var barn, har betydd svært mye:

– Hadde det ikke vært for dem, hadde jeg ikke hatt de holdningene jeg har i dag. ●

Les prisbegrunnelsen på www.menneskeverd.no

SKAPER LIVSGLEDE FOR ALLE

Stiftelsen Livsglede for Eldre (LFE) vokser og er blitt til en betydelig aktør i å skape livsglede for eldre utover landet. Fra den spede, men glade begynnelse, er LFE blitt en nasjonal strategi for frivillighet.



Frivillighet og samarbeid med elever i videregående skoler og studenter har siden starten stått sentralt i LFE.

TEKST: **Maria Kjølstad Aanje** FOTO: **Lars Petter Hallingstorp**

– Den dagen vi ble nevnt i Stortingsmelding 29 som nasjonal strategi for frivillighet, er en merkedag i LFEs historie, sier Anne Hilde Hals (49), daglig leder for Stiftelsen Livsglede for Eldre.

– Dette var en av våre hårete målsettinger og resultat av et fruktbart samarbeid mellom stiftelsen, den offentlige helsetjenesten og Helsedirektoratet. Anne Hilde snakker seg fort varm når hun forteller om arbeidet deres.

– Lagspill er nøkkelen til suksess, både internt i stiftelsen og i samarbeidet med det offentlige, det lokale næringslivet og andre som vil være med å spre livsglede for eldre, sier hun.

Frivillighet og utdanning

Frivillighet og samarbeid med elever i videregående skoler og studenter har siden starten stått sentralt i LFE. Elevene og de frivillige blir på folkemunne kalt «gule englen» på grunn av gulfargen på t-skjorta. I dag har LFE 35 veldrevne lokalforeninger, og samarbeider med mer enn hundre videregående skoler rundt om i landet.

– Det er flott å se at elevene får et positivt møte med eldreomsorgen, forteller Anne Hilde.

«De gamle er jo nesten som oss – bare litt eldre.» Dette sa en begeistret skoleelev som hadde hatt en god prat med



Det er flott å se at elevene får et positivt møte med eldreomsorgen. Anne Hilde Hals

en gammel dame på et sykehjem. Elevene planlegger og arrangerer alt fra sangstunder, lett bevegelse med ballong, til hårstell eller håndmassasje. I lokalforeningene organiseres livsgledeaktiviteter for eldre, og etterlengtede drømmer blir oppfylt.

– Det følger mye glede med arbeidet for alle som er med.

Derfor sier vi gjerne at livsglede for eldre er det samme som livsglede for alle, sier Anne Hilde, som har store ambisjoner for virksomheten videre.

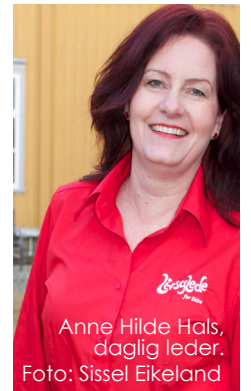
– Som organisasjon har vi ambisjoner om å komme opp på samme nivå som andre store humanitære organisasjoner i Norge i løpet av seks til åtte år. I løpet av de neste fem til seks årene skal alle kommuner ha fått tilbud om og hjelp til å organisere livsglede for eldre i sitt nærmiljø. Vi vil jobbe for å få 200 lokalforeninger rundt om i landet og få samarbeidsavtale med nær samtlige videregående skoler med helse og oppvekstfag, som i dag teller 200. Stiftelsen skal også sertifisere om lag 500 livsgledesykehjem i løpet av få år, sier Hals.

Livsgledesykehjem

I tett samarbeid med Trondheim startet Livsglede for Eldre i 2008 opp pilotprosjektet Livsgledesykehjem. Sertifiseringen spiller på eksisterende ordninger, og alle livsglederutiner skal inn i internkontrollen på sykehjemmet. Dette krever ikke ekstra bemanning, men man lærer seg å jobbe mer systematisk, og ikke minst hente inn ressurser fra nærmiljøet.

Anne Hilde forteller at sertifiseringsordningen har vært en naturlig følge av frivilligheten og samarbeidet med skolene rundt om i Norge.

– Livsgledesykehjem har lyktes på grunn av at ordningen tar vare på gode initiativ og at de psykososiale behovene settes i system. At konseptet krever at det forankres i kommunale avtaler og politiske beslutninger, gjør den bærekraftig over tid. Vi har nå rapporter som viser at det er større arbeidsglede på Livsgledesykehjem, sier Hals.



Anne Hilde Hals, daglig leder.
Foto: Sissel Eikeland

Retts på sak:

Helse- og omsorgsminister Bent Høie.

Grensen for senabort er skjerpet

TEKST: *Maria Victoria Kjølstad Aanje*

FOTO: *Helse- og omsorgsdepartementet*

1. Forskriftsendringen som nylig er vedtatt, presiserer øvre grense for senabort ved 22. svangerskapsuke, og tydeliggjør hva som skal til for at det er grunn til å anta at fosteret er levedyktig. Hvorfor har man valgt denne uken?

– Dersom det ikke er særlige forhold ved fosteret som tilsier noe annet, skal et foster antas å være levedyktig etter 22. svangerskapsuke. Dette er en forskriftsfesting av dagens tolkning av abortloven § 2 siste ledd. Hvor grensen går for når et foster kan anses som "levedyktig", kan endre seg i tråd med den medisinske og teknologiske utviklingen. Forskriften åpner også for at levedyktighetsgrensen kan settes lavere enn 22 uker, enten etter en konkret vurdering av det aktuelle fosteret eller fordi levedyktigheten i fremtiden kan komme til å inntre tidligere på grunn av den medisinske og teknologiske utviklingen.

2. Grensen for levedyktighet kompliseres av at feilmargi- nene når man fastsetter fosterets alder er store. Et foster som anslås til å være rett ved aldersgrensen, kan i virkeligheten være 1-2 uker eldre eller 1-2 uker yngre. Ser helse- og omsorgsministeren dette som et godt moment for en ytterligere innstramming?

– Departementet er klar over at det kan være en viss feilmargin ved fastsettelse av fosterets alder. En slik feilmargin er hensyntatt i forslaget om å sette fullgatte 22 svangerskaps- uker som et utgangspunkt for vurdering av fosterets levedyktighet. Dette gjelder dersom det ikke er særlige forhold ved fosteret som tilsier noe annet.

3. Grensen for senabort oppheves dersom fosteret har en diagnose som er uforenlig med liv. Disse barna har heller ikke krav på aktiv behandling. Mange foreldre har hevdet at barna deres blir "lindret til døde". Nye nasjonale retningslinjer for fostre og barn med alvorlige diagnoser/ trisomier skal nå fastsettes. Hvordan vil regjeringen sikre at disse barna får behandling på lik linje med andre barn?

– Det er ingen øvre grense for senabort der fosteret har tilstander som er uforenlig med liv, eller dersom det er over-



hengende fare for kvinnens liv eller helse. Hva som anses å være uforenlig med liv, er ikke knyttet til bestemte diagnoser.

– Jeg vil understreke at det er en selvfølge at hver enkelt som har behov for helsehjelp, skal vurderes individuelt, og at helsehjelpen som gis, skal dekke de behov den enkelte trenger. Jeg registrerer samtidig at noen kvinner som har født barn med alvorlige diagnoser, har fortalt om at de har følt abortpress og/eller at barnet deres ikke har fått tilstrekkelig helsehjelp etter fødsel.

– Jeg er opptatt av at alle skal få den oppfølging og behandling de trenger, uavhengig av diagnose. Hva slags behandling som skal gis, må og skal imidlertid vurderes av kvalifisert helsepersonell. Samtidig er det viktig at kommunikasjon mellom helsepersonell, pasient og pårørende er god både med hensyn til hva som er pasientens behov og hva slags behandling som er medisinsk faglig riktig å gi. Dette vil variere i hvert enkelt tilfelle.


– Helsedirektoratet arbeider med en faglig retningslinje om lindrende behandling til barn – uavhengig av diagnose. Jeg legger til grunn at direktoratet også vurderer slike nyanser og begrepsbruk i retningslinjen. Retningslinjen er planlagt ferdig våren 2015.

SENDES HJEM I UVISSHET

Foreldre som venter barn med Downs syndrom, etterlyser mer informasjon og veiledning, viser en ny masterstudie.

TEKST: **Helene Pederstad**

– Det har vært helt naturlig for meg at folk er annerledes, men jeg husker godt at en i nabolaget vårt ble mobba fordi hun hadde Downs syndrom. Det har brent seg fast i meg, og jeg tror det er en av grunnene til at jeg er engasjert i dette, forteller Hilde Åkra (29) som selv har vokst opp med en søster som er psykisk utviklingshemmet.

 *Jeg husker godt at en i nabolaget vårt ble mobba fordi hun hadde Downs syndrom. Det har brent seg fast i meg.* Hilde Åkra

Åkra jobber for tiden som vernepleier i Oslo, og i 2014 leverte hun sin masteroppgave i Sosialt arbeid. Hennes engasjement for mennesker med Downs syndrom er også preget av den pågående debatten om tidlig ultralyd og sorterings-samfunnet.

– Debatten gjorde meg nysgjerrig på hva slags informasjon og veiledning foreldre faktisk får når ultralydundersøkelsen viser økt risiko for Downs syndrom, forklarer hun. Det gav Åkra den problemstillingen hun trengte for å skrive masteroppgaven. Hun kontaktet ulike organisasjoner som Ups & Downs og Norsk Nettverk for Downs syndrom (NNDs) for å finne noen foreldre som ønsket å dele sine opplevelser.

"Det ser ikke bra ut"

En av de hun intervjuet var "Heidi". På grunn av hennes alder (over 38 år) fikk hun og mannen tilbud om tidlig ultralyd kombinert med en blodprøve, som kalles for KUB-testen. Testen viste at det var femti prosent sjanse for at barnet hadde trisomi 21, eller Downs syndrom.

– Vi var selvfølgelig helt i sjokk, forteller Heidi i intervjuet. Rystet var hun også over informasjonen hun fikk fra legen: – 'Det ser ikke bra ut', sa han bare. I ettertid har jeg tenkt at legen ikke skjønnte hvordan man skal formidle en slik beskjed til mennesker, forklarer Heidi.

Hun bestemte seg for å ta en morkakeprøve for å få vite helt sikkert om barnet hadde Downs syndrom. Da Heidi fikk svaret hun fryktet i en telefonsamtale med legen, opplevde hun det slik at han forventet at hun skulle ta abort. I dag ang-

rer hun ikke på at de valgte annerledes.

– Vi er kjempeglade for at vi ikke lot oss skremme av den informasjonen vi fikk eller måten den ble formidlet på, forteller Heidi i intervjuet.

Åkra ble ikke overrasket over opplevelsene foreldrene hadde i møtet med helsepersonellet, men at spørsmålet om abort kom som spørsmål en eller to, hadde hun ikke trodd. Vernepleieren reagerer også på at alle hun intervjuet, fikk svar på prøvene over telefon, og fikk kun få dager på å bestemme seg for om de ville beholde barnet eller ikke.

Krav til informasjon

Åkra er bekymret over at informasjonen foreldre mottar på sykehuset varierer, og at helsepersonellet ikke sørger godt nok for at informasjonen de gir blir forstått. Flere av foreldrene opplevde at de verken ble sett eller lyttet til.

– Foreldrene er i sjokk når de mottar en sånn beskjed, og klarer kanskje ikke tenke rasjonelt. Skal man ivareta foreldre-

ne i en slik situasjon, er man nødt til å lytte til deres behov, mener Åkra.

Loven om pasient- og brukerrettigheter § 3-5 sier at "Helsepersonell skal så langt som mulig sikre seg at mottakeren har forstått innholdet og betydningen av opplysningene." Når foreldre mottar informasjon over telefon, har ikke helsepersonellet mulighet til å se hvordan de reagerer og forsikre seg om at de har forstått informasjonen som blir gitt. Åkra mener derfor

at foreldrene bør få et tilbud om en samtale med fagpersonell neste dag. Et annet konkret tiltak er å tilby et informasjonsskriv som sikrer et minimumskrav av informasjon.

– Det var flere som etterlyste et skriv allerede på den første ultralyden der de fikk mistanke om Downs syndrom. De ble sendt hjem i uvisshet, og hadde ingen konkret informasjon å forholde seg til, forteller Åkra.



Hilde Åkra, FOTO: Privat

Kjennskap til Downs syndrom

Fire av fem par hun intervjuet hadde kjennskap til hva Downs syndrom var fra før av, noe hun tror hadde stor påvirkning på

valget de tok.

– Jeg tror at de som aldri har møtt et menneske med Downs syndrom, er redd for at de ikke vil klare å ta vare på et barn som er såkalt 'annerledes'. Dersom foreldre ikke får tilstrekkelig med informasjon, skjønner jeg at de kan bli så skremt at de ønsker å ta bort barnet, sier Åkra.

Selv om alle hun intervjuet ønsket å få snakke med en fagperson, var det bare Heidi som fikk samtale med en vernepleier, etter å ha mast seg til det. Hun forklarer hvordan kjennskap til og kunnskap om Downs syndrom gav henne et positivt bilde av hvordan livet med et barn med Downs syndrom kunne bli. Åkra mener at alle vordende foreldre som ønsker det, bør få tilbud om en samtale med en fagperson.

– Personer med Downs syndrom er like ulike som det vi er, og man kan ikke forutse hvordan de vil utvikle seg før de er født. Det er veldig viktig å informere foreldrene om dette, og det kunne også vernepleiere eller andre fagpersoner gjort, mener Åkra.

Ønsker å bistå foreldre

Lars Erik Brustad er daglig leder i Norsk Nettverk for Downs syndrom (NNDS), og har selv en datter med trisomi 21. Foruten å delta i debatter og høringsrunder har NNDS en hjemmeside som de ønsker skal være et verktøy og informasjonssenter om Downs syndrom. Han mener formidling av informasjon er noe av det viktigste de kan gjøre.

– Det er særdeles viktig at den kvinnen eller familien som blir stilt overfor et så vanskelig valg om å ta abort eller ikke, får tilstrekkelig, riktig og korrekt informasjon før valget tas, sier Brustad.

Han ser derimot at dette ikke er tilfelle i dag. Derfor har nett-



"Det ser ikke bra ut", sa legen da "Heidi" var på ultralyd. Foto: iStock

verket gjentatte ganger påpekt disse svakhetene overfor myndighetene og tilbudt seg å medvirke til at de som ønsker det, kan snakke med noen som har førstehåndskunnskap om Downs syndrom. Brustad opplever at de ikke blir hørt på dette punktet og at etablert praksis forsetter som før.

– I dag er det leger og annet helsepersonell uten særlig kunnskap om Downs syndrom som gir informasjon, legger han til.

Brenner for informasjon

Åkra er glad for at masteroppgaven er levert, men hun har en drøm om at oppgaven skal bidra til en bedre ordning for foreldre som venter et barn med Downs syndrom. I tillegg til god informasjon tror hun at et tett samarbeid mellom foreldre som har vært gjennom en slik prosess, sykehuset og relevante interesseorganisasjoner, er avgjørende for å kunne gi foreldre et godt tilbud.

– Jeg brenner for dette med informasjon. Jeg

mener at det er så viktig at man får ta et valg på et godt grunnlag. Helsevesenet burde gjøre sin jobb med å tilrettelegge for foreldre som oppdager Downs syndrom ved et foster, for det er vi som møter de som skal ta valget, sier Åkra. ●

Vi er kjempeglade for at vi ikke lot oss skremme av den informasjonen vi fikk eller måten den ble formidlet på. "Heidi"



Se Norsk Nettverk for Downs syndrom (NNDS) sin hjemmeside: www.downssyndrom.no

OPPTUR med MARIKKEN

Etter at Katrine og Eivind Eidslott fikk beskjed om at de hadde fått en datter med Down syndrom, gikk de ned i en mørk dal. Ti år senere er de på fjelltur og stolte foreldre til en nydelig og aktiv Marikken.

Tekst: **Maria Victoria Kjølstad Aanje**

I en sjarmerende bygård ved Adamstuen bor familien Eidslott på fem. Pappa Eivind og mamma Katrine, og døtrene Gjendine (12), Marikken (10) og Ea (9). Snart er de stolte storesøstre og seks totalt, ettersom familien venter en liten gutt i begynnelsen av februar.

Nystekte vafler ligger stablet lag på lag på et glassfat. Det er Katrine og Marikken som står for kokkeleringen denne ettermiddagen. Pappa Eivind har fått jobben med å fylle vann i glassene til de to minste døtrene, som allerede er godt i gang med å spise «middagen» sin. Marikken forteller mellom tyggingen at det er bringebær syltetøy som er favoritten på vaflene.

– Men du liker vel også godt blåbær, gjør du ikke det da, Marikken? Katrine ser på datteren som nikker to gode nikk tilbake.

Naturopplevelser på kjøkkenet

Veggene inne på kjøkkenet prydes av fotografier som raskt fanger øyets oppmerksomhet. På den ene veggen henger et stort fotografi av familien på tur i Jotunheimen.

– Vi er nok litt over gjennomsnittet glad i fjellet. Alle, inkludert Marikken, synes det er en fryd å gå turer i høyden, sier Eivind. Katrine innrømmer at de har stilt krav til datteren, og at hun har blitt pushet sakte med en kjærlig hånd.

– Det må alle barn ha, sier hun.

Eivind snur seg og peker på fotografiet av de to minste i



Ea (til høyre) har alltid vært stolt av og opptatt av sin søster Marikken.

Foto: Privat

sjarmerende kjoler som henger på den andre siden av kjøkkenet.

– Det ser ut som bildet er tatt fra 1860, men avsløres ved at jentene har plastsandaler på, sier han.

Katrine forteller at mange tror at Marikken og Ea er tvillinger.

– Det tenker jeg er helt fint. De har fulgt hverandre tett hele veien, og har mestret utfordringer på samme tid. De begynte å gå nesten samtidig – selv om Marikken er ett år eldre, sier



hun.

En personlig bok

Høsten 2014 ga Eivind ut boken "Livet med Marikken – Hvordan Down kan bli en opptur" i samarbeid med sin kone. Den har høstet gode kritikker og fått mye oppmerksomhet i norske medier. Både NRK, VG, Bergens Tidende og Dagbladet har viet god spalteplass til historien deres. Responsen har også vært overveldende fra privatpersoner.

– Det har kommet mange tekstmeldinger og meldinger på Facebook. Jeg blir så rørt og merker med en gang at tårene presser frem når jeg snakker om det. Eivind har klart å formidle det sånn som vi har opplevd det. I tillegg tror jeg andre foreldre i lignende situasjoner ut fra boken kan trekke en parallell til seg selv. Det er noe med det sjokket og omveltningen man får – i hvert fall når man som oss ikke får vite om syndromet på forhånd. Samtidig blir det til kjærlighet når man kommer gjennom det. Det er nok det mange har kjent seg igjen i når de har tatt kontakt med oss. De har hatt behov for å si: "Akkurat sånn har vi hatt det! Det var som om vi skulle skrevet historien selv!"

Eivind forteller at de bevisst har valgt å ikke rose male fortellingen om Marikken.

– Fordi vi ikke har lagt skjul på at det har vært utfordringer og dystre tanker underveis, kan vi på en mer troverdig måte fortelle at det går bra og at denne jenta som er her hos oss nå, på ingen måte er den utfordringen som vi trodde i utgangspunktet, sier han.

– Våre tanker knyttet til Down syndrom var i begynnelsen preget av det offentlige stigmaet. Hvis vår bok kan bidra til at dette stigmaet er litt mer positivt nå enn det var før boken kom, så var det verdt prisen, sier firebarnsfaren som innrømmer at det kostet.

– Det å gi ut en så personlig historie føles noen ganger som å stikke hodet ut av bilvinduet i 180 km i timen. Men det er

likevel verdt det når vi får slike tilbakemeldinger. Tilbakemeldinger som viser at folk finner trøst eller glede, eller begge deler, i historien vår.

Eivind får fanget okkupert av veslejenten si. Marikken gir han en skikkelig high five.

– Ikke så hardt da, det gjorde nesten litt vondt, utbryter faren med et lurt smil.

– Hun er nesten litt for flink til å gi high five, vet du.

En klatrende ballerina

Marikken er fysisk sterk, og aktiv hjemme og ute. Hun både svømmer, går på langrenn, står slalåm, klatrer, driver friidrett og elsker å være med venner hjem etter skolen. I tillegg har hun en hemmelig aktivitet som mamma Katrine liker å avsløre.

– Har ikke du lært deg noen nye trinn fra venninnen din som danser ballett nede på operaen? Dere poserer jo så mye sammen, sier mamma Katrine lurt og ser på datteren.

– Nei, sier hun raskt, men ombestemmer seg. Hun har da noen gode trinn å vise frem likevel.

Marikken beveger seg til midten av kjøkkenet. Det fungerer nesten som en liten scene for anledningen. Hun gjør ballettrinn og piruetter til stor glede for hele gjengen som er samlet. Plutselig blir oppmerksomheten litt overveldende, og hun smetter raskt under kjøkkenbordet. Der er det trygt.

Pappa Eivind er rask til å oppmuntre den lille danseren.

Det å gi ut en så personlig historie føles noen ganger som å stikke hodet ut av bilvinduet i 180 km i timen. Men det er likevel verdt det når vi får slike tilbakemeldinger. Eivind Eidslott

– Vet du hva, Marikken? Det var veldig modig å vise deg frem.

Under bordet er det først stille, deretter høres knising og fnising.



Marikken elsker vafler.
Foto: Tina Rensel

– Vi skal ikke snakke mer om deg nå, nei. Pappa får i hvert fall ikke til å danse ballett. Er ikke det sant, Marikken?

Det skjer noe under bordet. Marikken kommer frem fra skjulestedet og viser sine kunster en gang til. Hun tar sats, og strekker ut armer og ben som en ekte ballerina. Deretter ser hun på pappa Eivind som tar utfordringen og svinger seg så godt han kan rundt i en sirkel med hendene over hodet. Marikken må smile av sin dansende far.



Marikken viser stolt frem sine ballettkunster.
Mamma Kathrine følger nøye med. Foto: Tina Rensel

– Hun er kanskje en av de mest aktive her i familien, konkluderer Katrine med et godt smil.

Traktor og racerbil

I 2013 ble det for andre gang abortert flere barn med Down syndrom enn det ble født. Kun 56 barn med Down fikk se dagens lys. Det er det laveste tallet som er registrert i Norge. For ti år siden var antall fødte barn med Downs 91. I Danmark er situasjonen betydelig verre. Etter at helsemyndighetene i 2004 åpnet opp for at alle gravide kvinner kunne få tidlig ultralyd som et offentlig helsetilbud, har antall fødte barn med Down falt drastisk. Kun 23 barn kom til verden ved forrige måling. Situasjonen er bemerkelsesverdig, synes Eivind, ettersom disse barna har bedre forutsetninger enn noen gang

Det er akkurat som teknologien suser avgårde som en sportsbil, mens den viktige verdidebatten kommer tøffende bak som en traktor. Eivind Eidslott

tidligere for å kunne klare seg godt i samfunnet.

– Vi ser en paradoks utvikling som består av to akser. Den ene går oppover: Vi lærer mer og mer om hvordan vi skal stimulere barn med Down. I tillegg har vi bedre erfaring og kunnskap om hva slags tidlig innsats som bør vektlegges for at disse barna skal nå så langt som mulig. De trenger god

støtte i barnehagen og har godt av å gå i en normal skoleklasse. Alt dette finnes det noenlunde gode systemer for, som bare blir bedre og bedre, sier han og peker deretter en ned-adgående linje med fingeren.

– På motsatt side ser vi en akse som handler om muligheten for å oppdage syndromet, og den muligheten blir bare enklere og enklere. Teknologien går så raskt. Bare på disse ti årene Marikken har vært her, har teknologien tatt noen syvmilsteget. Det er akkurat som teknologien suser avgårde som en sportsbil, mens den viktige verdidebatten kommer tøffende bak som en traktor, sier han.

Ingen resept på livet

– Man skal ha lov til å diskutere for eller imot tidlig ultralyd på et saklig grunnlag. Men når det blir slik at alle babyer skal gjennom en slags screening, kun for å luke ut negative egenskaper, blir det feil bruk av ressurser, sier Katrine, som mener forskningen da vil gå for langt.

– Greit at man kan forske på gener i forhold til sykdom. Men å stoppe livet til noen for å ta bort sykdommen eller diagnosen, det synes jeg ikke er riktig, sier hun.

Katrine understreker at datteren hennes ikke er syk. Marikken har et fantastisk godt liv. Det vil hun og Eivind få frem gjennom boken.

– Har Marikken overrasket dere?

– Veldig! utbryter Katrine.

– Jeg ser at hun har en livslyst, en glede og en styrke, både fysisk og psykisk. Når hun kommer inn i leiligheten er det som hun sier – Hva skjer a? Hvor er dere?

– Tenk om vi skulle tatt bort dette livet og denne gleden! Vi kan si at det har vært tøffe tak innimellom, men slik er det å ha barn. En ultralydundersøkelse vil aldri kunne gi en garanti for å unngå kriser i livet. Ingen av oss vet hva morgendagen vil bringe. Man kan ikke kjøpe en resept på hvilket liv man skal få, sier hun.

Gratulerer!

To til tre ganger i året har Katrine og Eivind foredrag for foreldre som venter eller har fått et barn med Down syndrom.

Kurset er i regi av Oslo universitetssykehus, og holdes i det vesle seminarrommet i første etasje på Ullevål sykehushotell. De har gjort dette i over seks år nå. Sammen med lege, sosionom, vernepleier, fysioterapeut og andre fagpersoner, gir de informasjon om det å få et såkalt annerledesbarn. I tillegg bruker de god tid på å svare på spørsmål fra de nybakte foreldrene. Med barna sine på fanget eller sovende i vogner ved siden av seg, sitter de rundt 20 deltagerne først stille og forventende i en hestekoformasjon. De blir alltid like forbauset over åpningsordene til Eivind og Katrine.

– Vi har bevisst åpnet våre foredrag med å gratulere disse foreldrene, sier Eivind. Han er klar over at dette først kan virke litt absurd for de oppmøtte.



Eivind Eidslott har fått et nytt perspektiv på hva som virkelig betyr noe i livet.
Foto: Tina Rensel

– De har nettopp fått et barn med Down, har flere spørsmål enn svar, og så kommer vi og gratulerer dem, sier han med et smil.

Både han og Katrine forklarer for deltagerne at de har ti års erfaring og derfor kan stå inne for gratulasjonen. De vet personlig hva et slikt barn gir av glede og energi til en familie. Svaret er enkelt og krystallklart: Det gir så mye mer enn det tar.

– Når du sitter der med ditt nyfødte barn, tror man at de tar energi og deler av livet ditt som du hadde lyst til å bruke på andre ting. Men vi vet at det gir veldig mye mer – og at det kan sveise en familie mye tettere sammen, forteller den stolte pappaen videre. Han er fast bestemt på at man som forelder til et barn med Down får et nytt perspektiv på hva som virkelig betyr noe for en i livet. ●



Familien Eidslott er litt over gjennomsnittet glad i fjellet, og koser seg på tur sammen. Foto: Privat



Overlege David Bergsaker tar seg gjerne en tur inn i rommet med fargerike aktiviteter.

Senter for hverdagsmestring fyller 60 år

På Frambu senter for sjeldne diagnoser får brukere og deres pårørende hjelp til å takle hverdagen. I år marker stedet sitt 60-årsjubileum.

TEKST & FOTO: **Brita Skogly Kraglund**

– Alle som kommer hit, får en mest mulig individuell tilpasning. Vi er mange som løfter i fellesskap. Dugnadstenkning og samarbeid er nøkkelord for oss. Vi jobber for at mennesker skal oppleve glede og mestring, sier overlege David Bergsaker.

Han er glad for å kunne ønske velkommen til «senteret i skogen», like sør for Oslo. Der sørger 85 ansatte for at gjester som kommer til kurs og leirer blir godt ivaretatt. De ansatte representerer 12–14 profesjoner som jobber tverrfaglig.

Når «Vern om livet» besøker senteret, er en gruppe brukere med Kleeftras syndrom samlet. Det er en svært sjelden tilstand. På dette kurset deltar 12 av 13 familier med denne diagnosen i Norge. «Barna» er i alderen 3 til mer enn 30 år. Noen har vært her før, noen er ny-diagnostiserte.

– Kanskje har de vært på diagnosejakt lenge. Når de så lander, har de et voldsomt behov for å snakke med andre. Vi opplever at folk prater og prater. På dagtid er det mye faglig program, men når det er slutt, bruker folk tiden til langt

på natt til å dele erfaringer og tanker, observerer Bergsaker, som har lang erfaring som barnelege.

Senteret stiller med barnevakter. Barna, både de med diagnoser og søsken, har barnehage- og skoletilbud mens de er på Frambu.

Besteforeldre har egne kurs

– Noen av dem har diagnoser de vet de har ført videre til barn eller barnebarn. Noen sliter med skyldfølelse. Her møter de andre besteforeldre, deler tanker og erfaringer. Det er ganske utrolig å være til stede i slike samtaler, forteller Bergsaker.

Han husker spesielt én familie.

– Barnebarnet var veldig opptatt av vann, noe som er vanlig ved enkelte diagnoser. De bodde nær sjøen i Nord-Norge, og gutten løp stadig ut i vannet, uansett temperatur. Dermed kjøpte bestefar våtdrakter til hele familien. Slikt blir det latter og moro av!

Hver sommer arrangerer de leirer for barn, unge og voksne

med sjeldne diagnoser.

Selv om staben på Frambu ikke stiller diagnoser, har de stor kunnskap om 120 diagnosegrupper med undergrupper.

– Hvorfor er det så viktig å få riktig diagnose?

– Genetikken har utviklet seg. Det er utrolig hvor langt man har kommet i å finne ut av årsakssammenhenger. Det stilles langt flere diagnoser nå enn før. Genetikerne finner ting som kan ha betydning for resten av livet. Og noe kan behandles, for eksempel med kost, medisiner eller enzymerstatnings-terapi, hvor man tilfører det kroppen ikke kan produsere selv.

– Hvordan oppsto

Frambu?

– Vi må spole helt tilbake til 2. verdenskrig. Noen Arbeiderpartipolitikere satt sammen i Sachsenhausen. De hadde det fælt, og inngikk en avtale om å gjøre noe godt for Norge hvis de kom hjem i live.

En av dem var Einar Gerhardsen

– Da han ble statsminister, gjaldt det å bygge opp landet. Han fikk med innflytelsesrike personer fra Arbeiderpartiet, som Rolf Hansen, Ivar Mathisen, Odd Kjus og Verna Gerhardsen. De ønsket et sted for

Framfylkingen, for barna. Samtidig bygde de Utøya for de unge, og Sørmarka for voksne. De fikk feste denne tomten av Oslo kommune. Den ligger på grensen mellom Oslo og Ski, og besto av bare skog, forteller Bergsaker.

De begynte dugnadsarbeidet, med hakke, spade, øks og sag. De fikk en tyskerbrakke som de demonterte og fraktet planke for planke før den ble bygget opp igjen på Frambu-tomten.

– Målet med stedet var at barn og unge skulle komme hit til Frambu Friluftssenter fra trangbodde leiligheter. Etter hvert ble det et helsesenter, der den første gruppa på kurs var poliorammede. Åpningen var i mai 1955.

De store gruppene dominerte lenge: polio, cerebral parese, astma, lungesyke og ulike funksjonshemninger. På 1970-tallet begynte man å fokusere på sjeldne grupper som cystisk fibrose, blødersykdommer og sjeldne syndromer.

– Frambu var med og arrangerte en av de første konfe-

ransene om sjeldne diagnoser i verden, i 1979. Etter hvert ble tilbudet på Frambu dreid mer og mer mot sjeldne grupper. De ble anerkjent. Fordi det var sjeldne grupper, ble tilbudet landsdekkende. Målet var å leve med sin sjeldne tilstand på best mulig måte. Det prinsippet misunner mange i Europa oss, forklarer overlegen.

I 1996 fikk Frambu status som kompetansesenter for sjeldne diagnosegrupper.

– Får dere mange telefoner fra gravide?

– Ikke mange, men noen. De ringer og lurere. «Hva er utsiktene hvis jeg går svangerskapet ut?»

– Hva svarer du?

– Det dreier seg ofte om å formidle informasjon om alvorlige diagnoser. Jeg må være ærlig og gi riktig kunnskap, slik at en avgjørelse kan fattes på best mulig opplyst grunnlag. Det er klart det vil være forskjell på hva man vektlegger og hvordan man vinkler det. Jeg sier heller at ti prosent overlever, enn at 90 prosent dør. Budskapet er det samme, men fokuset kan oppleves forskjellig. Vi er her for brukerne. Det er de som må velge, ta avgjørelsen. Noen



Frambu Senter for sjeldne diagnoser holder hus ute i skogen. Her er det mulighet for utendørsaktiviteter både sommer og vinter.

ganger må vi si at det kan bli et tøft liv med en slik diagnose, men at det finnes ordninger, lover og regler som gjør at man kan få vokse opp og utnytte sitt potensial ut ifra sine forutsetninger. Det er viktig at vi er oppdaterte på hva som skjer ute i verden, for medisinen og behandlingen utvikler seg stadig, og utsiktene kan være mye bedre enn gammel statistikk sier.

– Gir du råd til kvinner som lurere på om de skal avbryte svangerskapet?

– Vi er opptatt av å tegne et mest mulig realistisk bilde på hva en slik diagnose kan innebære for et nyfødt barn, nå eller på sikt. Det er viktig at foreldrene tar avgjørelsen på bakgrunn av korrekt kunnskap. Søker de på nettet, kan de finne mye forskjellig. Vi har ikke alle løsningene, men vi løfter de steinene vi kan for at livet skal bli best mulig for mennesker med ekstra bagasje i kofferten, sier David Bergsaker.

Kjære deg, en dag vil du kalle deg unik mamma



Foto: Privat

Av Berit Nesseth Otterlei. Gjengitt etter godkjenning fra unikmamma.no

Det er 30. april 1998. For noen timer siden ble livet du hadde sett for deg, brått tatt fra deg og erstattet av noe helt annet.

En måned er gått siden du ble mamma for andre gang. Et ventet, ønsket og elsket barn. Morsfølelsen traff deg i magen da du så henne for første gang, hun er nydelig, liten og vakker. Og så blikket da – det faste klare blikket.

Kroppen derimot er utrolig slapp, men det ordner seg sikkert. At du må pumpe deg mange ganger, natt og dag, har ikke vært noe problem. Hun klarer ikke å suge selv – må bruke spesialflaske og sonde. Ny sonde annenhver morgen. Nedfrysing av melk, oppvarming på natten. Frem og tilbake fra sykehus, veiing og måling, prøver og undersøkelser – alt har gått greit. Bare litt startvansker – det går nok snart over.

Telefonen

Til nå – frem til klokka halv to i dag – da kom telefonen som endret alt. Du sitter nå og holder den nydelige lille jenta – kjenner du må bare holde henne hele tiden. Tårene renner og renner, smerten i magen er vond og kvalmende. Diagnose, genfeil, sen på alle utviklingsområder, utviklingshemming, vil trenge hjelp hele livet, spiseproblemer, store utfordringer, liten kunnskap, sjeldent syndrom. Tankene går rundt og rundt. Du er redd, fortvilet og hjelpeløs. Livet slik du hadde sett det for deg, er borte. Og i kveld vil du gråte deg i søvn og tenke: Hvorfor?

Livet blir mer

Men jeg vil du skal vite at når datteren din klarer å holde hodet selv når hun er åtte måneder, er du overtykkelig. Når hun som treåring klarer å gå, etter masse, masse trening, kjenner du en stolthet du aldri har kjent på før. Du kommer til å møte mange du aldri hadde møtt, om det ikke var for henne – personer du blir oppriktig glad for å få kjenne. Du kommer til å reise mye og få se og oppleve ting du ikke ellers ville. Du får ikke det livet du så for deg, men mye mer.

Kommentarene

Når du møter mennesker for første gang etter at diagnosen er kjent, kommer du til å få kommentarer som: «Du er jo sykepleier – dette går helt fint», «såne barn er jo SÅ sjarmerende», «å vil hun lære å gå? Det er jo mange ting som er mye verre».

Der og da vil du kjenne på sårbarhet – du er mamma og ikke sykepleier, du vil heller ha et (vanlig) barn, enn et som er SÅ sjarmerende – og ja, det er mange ting som er verre, men det er akkurat dette har snudd ditt liv opp ned! Senere vil du se at disse, og alle andre kommentarer hadde kun en eneste baktanke: «Jeg ser deg, jeg ser din smerte, jeg har troen på deg, jeg aner ikke hva jeg skal si, men håper det jeg sier er til hjelp».

Taknemlighet og stolthet

Taknemlighet kommer istedenfor sårbarhet. Hjelpeløshet blir til mestring. Sorg blir til glede. Det blir ikke enkelt, men det blir fint, lærerikt og nyttig – du vil kjenne at livet er krevende og fint på samme tid – du vil se at hun har lært deg ting ingen andre kunne lært deg – en dag vil du se at du har en unik datter og vil med stolthet kalle deg unik mamma. ●

VELKOMMEN TIL LOKALE

ÅRSMØTER



ÅRSMØTE I AUST AGDER LAG

Tid & sted: Mandag 16. februar kl 19.30 hos Trond Nevisdal, Gjerstadveien 71, 4818 Færvik. Tlf: 997 96 218

ÅRSMØTE I ROGALAND LAG

Tid & sted: Torsdag 9. april kl. 19.30 i Turveien 6A, 4018 Stavanger. Tlf: 915 30 299 eller 948 50 730

ÅRSMØTE I ØSTFOLD LAG

Tid & sted: Søndag 15. mars. Gudstjeneste i Askim Misjonskirke kl. 11.00, med påfølgende årsmøte. Tlf: 918 37 727



Det fødes færre barn med Down syndrom

Nedgangen i antall levende fødte barn med Down syndrom forsetter. Nylig publiserte Folkehelseinstituttet statistikk som viser at kun 56 barn med diagnosen Downs ble født i 2013. I 2012 var dette tallet 67. Det er også andre året på rad hvor det utføres flere aborter enn det fødes barn med Down syndrom. I 2013 ble det utført 62 svangerskapsavbrudd grunnet påvist diagnose, mot 69 i 2012. Her er det store mørketall, ettersom mange kvinner oppsøker private klinikker for å få utført tidlig ultralyd i 11. svangerskapsuke – innenfor grensen for selvbestemt abort. En økt nakkefold hos fosteret kan indikere risiko for Down syndrom.



Abortforskriften er endret

Helse- og omsorgsdepartementet meldte 5. desember 2014 at Kongen i statsråd har vedtatt en endring i abortforskriften som tydeliggjør når et foster skal antas å være levedyktig. De mener at endringen fører til at forskriften nå er i tråd med gjeldende tolkning av abortloven. «Dersom det ikke er særlige forhold ved fosteret som tilsier noe annet, skal et foster antas å være levedyktig etter 22. svangerskapsuke (21

uker + 6 dager). Særlige forhold ved fosteret kan for eksempel være at fosteret har en tilstand som er uforenlig med liv.

Etter abortloven kan abort ikke innvilges dersom det er grunn til å anta at fosteret er levedyktig. Denne øvre grensen for abort gjelder likevel ikke dersom det er overhengende fare for kvinnens liv eller helse, jf. abortloven § 10. I slike tilfeller kan svangerskapet avbrytes uavhengig av svangerskapets lengde.» Endringene trådte i kraft 1. januar 2015.

NOTISER



England: Flere for tidlig fødte barn overlever

520 gram veide Lucas da han ble født kun 23 uker gammel på Coventry University Hospital i England. Nå har han nettopp feiret sin 1-årsdag, og er langt ifra et særtilfelle. Flere og flere for tidlig fødte barn overlever i dag på engelske sykehus. Barn helt ned i 22. svangerskapsuke har man klart å redde, og hvert år fødes det 560 barn i uke 23 i Storbritannia. Det har fått debatten rundt dagens regelverk til å blusse opp igjen. I dag er det selvbestemt abort frem til 24. uke i svangerskapet. En lege ved Royal Victoria Infirmary i Newcastle har opplyst at man på hans avdeling har oppnådd en overlevelsesprosent på hele 60 prosent for barn som fødes i 23. svangerskapsuke.

#GOMAMA

Menneskeverd mener at mødre fortjener enda større oppmerksomhet for den enormt viktige jobben de gjør. Derfor vil vi i anledning morsdagen 8. februar være med på å hylle alle mammaer. Til hver enkelt mamma der ute - vi verdsetter deg!

VI VIL HA **DEG** MED

Bli med og hedre din mamma, bestemor eller en annen mamma du setter pris på!

DETTE GJØR DU:

1. Ta frem et A4-ark og en tusj. Skriv #GOMAMA på arket
2. Ta bilde av deg selv med plakaten og bruk bildeteksten til å hylle enten din mamma, bestemor eller en annen mamma du setter pris på
3. Hashtag bildet med #GOMAMA og del bildet ditt på Instagram, Facebook og/eller andre sosiale medier

Evt. legg ut et bilde av din mamma, bestemor eller en annen mamma og hashtag #GOMAMA



#GOMAMA

