

VERN OM LIVET

MENNESKEVERD NR 3 2015

Benedikte Lindbeck:

Angrer aborten

● Snakk om abort!
side 3

● En koffert fylt med håp
side 8

● Livshjelp på Lovisenberg
side 10



VERN OM LIVET

Medlemsblad utgitt av Menneskeverd.
Nr 3, 2015

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

Redaktør:
Kristin Wennemo Malmin/
Helene Pederstad Øien
helene@menneskeverd.no

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

Layout: Hilde Graatrud MacDesign
Forsidefoto: Tanja de Maesschalk

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 markedsutvalg

Opplag:
10.500



Menneskeverd er Norges eneste livsvern-organisasjon og jobber for å fremme livsrett, 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 bygge kunnskap og holdninger og motivere til innsats for menneskeverdet. Dermed 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 verdt.

Synspunkt som kommer til uttrykk i Vern om Livets artikler og reportasjer står for forfatterens/ intervjuobjektets egen regning. 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

VERN OM LIVET NR 3 2015



Dødshjelpdokumentar får kritikk

Et knapt flertall i Pressens faglige utvalg (PFU) mente at NRK har opptrådt kritikkverdig i Brennpunkt-dokumentaren der lungesyke Siv Tove Pedersen reiser til Sveits for å ta assistert selvmord.

Menneskeverds klage i vår til PFU gikk blant annet på at dokumentaren ikke viste varsomhet i omtale av metoder for selvmord, slik Vær Varsom-plakatens punkt 4.9 poengterer, for å unngå å utløse flere selvmordshandlinger.

Rådet for legeetikk, Rådet for sykepleieetikk, overlege Morten Horn og Lars Mehlum, Senterleder ved Nasjonalt senter for selvmordsforskning og forebygging, sendte også inn en felles klage på samme punkt.

Dette var andre gangen på kort tid at Menneskeverd sendte inn klage til PFU. Den forrige gjaldt en britisk dokumentar vist på TV2s nettsider, og fikk kun forenklet saksbehandling i sekretariatet. Denne gangen fikk klagen full behandling i PFU, og diskusjonen som fant sted, viser at denne klagen var nødvendig for å skape debatt rundt hvordan assistert selvmord skal omtales i mediene.

Flertallet kom med følgende uttalelse: «Det er bredt akseptert innenfor forskningen at detaljert omtale av selvmordsmetoder kan ha en smitteeffekt. Dette er også grunnen til at dette er spesielt omtalt i Vær Varsom-plakaten. Samtidig som det er positivt at problematikken rundt selvmord, herunder legeassistert selvmord, omtales, er det derfor viktig at man søker å unngå en unødig detaljeringsgrad. Videre bør man være nøye med å presentere alternativer til selvmord og måter man kan forebygge selvmord på».

Pressen må vise varsomhet rundt omtale av assistert selvmord, av hensyn til andre som går med selvmordstanker. Det finnes fremdeles mange som har blitt sviktet, er ensomme eller føler seg som en byrde for familien. Det er uendelig mye vi kan gjøre for å hjelpe dem å se alternativer. Livshjelp innebærer at den enkelte skal bli møtt med så god behandling, pleie og omsorg at livet kan oppleves meningsfullt og verdifullt tross begrenset levetid og store endringer i funksjonsdyktighet. Der hjelpen ikke er god nok, må vi jobbe for at den skal bli bedre. Et forbilde på å gi mennesker livshjelp er Hospice Lovisenberg, som du kan lese om på side 10.

Liv Kjersti S. Thoresen

Generalsekretær

Menneskeverds stab



Helene Pederstad Øien
Informasjonskonsulent



Susanne Ward Adlandsvik
Informasjonskonsulent



Elisabeth Qvale Hovland
Ungdomskonsulent



Bjørn Evvang
Administrasjonsleder



Audun Rensel
Markeds- og administrasjonskonsulent



Anne Kari Sorknes
Administrasjonssekretær



Henry Grindheim
Regnskapsansvarlig



– Først nå har jeg turt å fortelle om det som skjedde, sier Benedikte Lindbeck.

– Snakk om abort!

Benedikte Lindbeck gledet seg til å bli mor da hun ble gravid første gang. – Dessverre ble barnet valgt vekk, sier hun i dag. Aborten har gjort vondt.

Tekst: **Menneskeverd** Foto: **Tanja de Maesschalk**

– Hadde jeg visst hvor jeg skulle finne noen å snakke med om valget, hadde jeg benyttet meg av det. Men jeg følte meg veldig alene, og utrygg. En trygg hånd med kompetanse kunne gjort livet mye mer forståelig, slik at valget ble tatt med kunnskap og ikke i tvang, sier Benedikte Lindbeck når hun tenker tilbake på aborten hun tok for tjue år siden.

Hun sitter i hagen utenfor barndomshjemmet i ei bygd på Østlandet og ser utover grønne åkre. Her nyter hun stillheten og nærheten til naturen.

– Huset er fylt med så mange minner, derfor er det godt å være her. Jeg faller til ro. Å sitte på trappen, se utover jordene og kjenne lukten av jordsmonnet, er deilig.

Plenen er stor. Drømmen var å få et helt eget fotballag.

– Livet blir ikke alltid slik man har tenkt seg. Mange ganger undres jeg over om livet hadde blitt annerledes om jeg ikke hadde tatt den aborten. Uten den sorgen og opplevelsen av å ha mistet noe som var viktig for meg, sier Benedikte.

Drømte om mange barn

Benedikte hadde hatt samme kjæreste i fem år da hun ble gravid 23 år gammel.

– Og det var ønsket. Jeg tenkte: «Nå har det skjedd». For meg var drømmen i livet å kunne være der for barn. Da

jeg var ti år, kjøpte jeg et stelletbord og babyklær på loppe-marked, jeg måtte jo være klar. Det å få mange barn – det ligger i oss fra svunne tider. Tidligere gav det å føde, makt.

– Nå har vi fått muligheten til å velge barnet bort. Det har skapt mye sorg og forvirring. Vi fikk en abortlov, men det fulgte ikke med noen bruksanvisning som kunne gjort det lettere å forstå hva man står i og hvor man kan gå, reflekterer Benedikte.

Hun mener det er viktig med samtaler, og at noen setter seg inn i kvinnens og mannens historie for så å være med og gi råd og følge dem på veien.

– Det må også arbeides for at vi får større respekt for det ufødte liv. Det gjøres gjennom å spre kunnskap. Forebyggende arbeid er viktig. Jeg engasjerer meg i dette, fordi det er så nødvendig at unge jenter og gutter skal måtte komme i denne situasjonen før de selv vet hva de egentlig er med på.

Ikke bare et kvinneproblem

Benedikte mener abort er like vanskelig for guttene.

– Dette er ikke bare et kvinneproblem. Gutter er også redd, og hadde trengt å vite hvilke muligheter de har. Deres sorg er like reell som kvinners, bare på en litt annen måte. ➔

– Vi fikk en abortlov, men det fulgte ikke med noen bruksanvisning.



Det er så viktig at det er noen som ser menneskene bak disse paragrafene. Så mange tårer går med fordi vi ikke ser viktigheten i å spre kunnskap.

– Hvordan var det å oppleve at du ikke fikk støtte for valget ditt om å beholde barnet?

– For det første var det merkelig å måtte kjempe for noe som var så opplagt for meg. Det var helt uforståelig at jeg ikke skulle kunne ha det barnet. Jeg gikk rundt som i en tåke, helt innestengt i meg selv. Jeg hadde det vanskelig.

Benedikte forteller at hun bare fløt med i det andre bestemte for henne, og at hun ikke klarte å stå opp for seg selv.

– Uerfaren som jeg var med å diskutere slike ting. Det ble ikke snakket om. Bare at barnet skulle bort. Det er ofte vanskelig å fortelle sannheten, selv til de som prøver å hjelpe deg, når det er mennesker rundt deg som mener noe annet. Det er en tilstand der du er så alene. Du er fanget i din egen kropp.

Hun hadde ikke fortalt til mange om barnet som vokste i magen.

– Jeg klarte ikke å åpne meg for andre, fordi jeg var redd jeg skulle begynne å gråte og aldri klare å slutte igjen.

Mens hun fortsatt var gravid, ble Benedikte kåret til beste kvinnelige skuespiller på filmfestivalen i Rouen.

– På det tidspunktet visste jeg at barnet kunne bli tatt fra meg. Jeg følte ikke for å feire, så jeg gikk tilbake til hotellrommet mens de andre fortsatte festen.

– Hvorfor fortalte du ikke flere om barnet og aborten?

– Det vet jeg ikke. Kanskje var det så sterkt for meg at jeg ikke orket. Jeg ville spare meg. Jeg husker lite eller ingenting om tiden etter inngrepet. Livet fortsatte som om ingenting hadde skjedd. Det ble ikke snakket om.



Vonde minner

Tre år etter aborten ble Benedikte gravid på nytt. Denne gangen var det ingen som kunne stoppe henne fra å beholde barnet. Under en ultralydundersøkelse tre måneder ut i svangerskapet så Be-

Benedikte Lindbeck mener at det bør snakkes mer og tydeligere om konsekvensene av abort.

nedikte noe hun egentlig ikke hadde forstått forrige gang hun var gravid.

– Så stor han var! Var han så stor, den lille som ble borte? Det gjorde så vondt, og det ble enda verre. Minnene begynte å gå som en film i hodet mitt, og jeg begynte å føle så stor skyld at tårene ble en del av hverdagen. Det er et sår i meg som aldri kommer til å heles. Fra første stund hadde jeg kontakt med den babyen som ble abortert bort. Vi planla fremtiden sammen. Det var feil å ta det bort. Det ble begått en feil. Jeg var 23 år, jeg hadde fint klart det alene.

Benedikte forteller at hun fikk se babyen på ultralyd før hun ble trillet inn på avdelingen der aborten skulle utføres.

– Jeg vet ikke hvorfor, kanskje det var for å få meg til å tenke. Men da var det for sent, jeg var apatisk og ikke til stede. Det er et fryktelig trist syn å bære med seg.

Hun husker scenarioet godt. Da Benedikte ble trillet nedover gangen, gikk barnets far ved hennes side.

– Han sa at vi kunne droppe det. At vi kunne dra hjem og beholde barnet. Jeg ble sint og sa kort at det som er bestemt er bestemt, nå blir det som dere vil. Akkurat det kan jeg ikke tilgi meg selv. Men presset hadde gjort noe med meg, jeg var ikke til stede, men manipulert og viljeløs. Etterpå var det ingen å prate med. Og ingen har brydd seg med å spørre heller. I dagens samfunn blir abort snakket om på en likegyldig måte; ikke som noe du skal sørge over.

– Hvordan opplevde du tiden etter inngrepet?

– Jeg husker ingen ting. Det var som om ingenting hadde skjedd. Det ble ikke snakket om.

I ettertid har aborten gjort livet sårt. Benedikte forteller at hun har fått et traume, et ubearbeidet sår.

– Hjernen hadde fortrent det som hadde skjedd, og da det kom til overflaten, følte jeg at jeg druknet. Jeg gikk inn i en depresjon. Jeg ble veldig følsom, anspent og redd. Livet ble som å leve i en krig. Jeg klarte ikke å tilgi meg selv.

Sorgen over barnet hun ikke fikk møte, har vært der hele tiden.

– Hva har du sørget over?

– Jeg fikk et forhold til babyen min gjennom ukene jeg bar den. Den het Anna – uansett om det var en gutt eller jente. Plutselig kan jeg begynne å gråte, av sorg over noe som burde vært. Jeg mistet noe. Et barn. Mitt barn. Jeg ble veldig glad i det.

– Snakk mer om abort!

Nå er 44-åringen opptatt av at det skal snakkes mer og tydeligere om konsekvensene av abort.

– Jeg ønsker at vi skal begynne å tenke over hva vi kan bi-



– Jeg begynte å føle så stor skyld at tårene ble en del av hverdagen.

– Jeg ønsker at vi skal begynne å tenke over hva vi kan bidra med for at mennesker som kommer i samme situasjon som meg, kan få det lettere og føle seg trygge og ivaretatt, sier Benedikte Lindbeck.

dra med for at mennesker som kommer i samme situasjon som meg, kan få det lettere og føle seg trygge og ivaretatt. Kvinner og menn må lære å forstå hverandres reaksjoner. Ikke gå i krig med hverandre, men prøve å forstå og lytte til hverandre.

Benedikte legger til at mange ikke vet at det å ta abort kan føre til at kvinner ikke så lett blir gravide igjen.

– Vi hører mest om hvor lettvinnt det er å ta en pille eller få utført aborten. Vi tror det er så enkelt. Men det er ikke det. Likevel er jeg for selvbestemt abort, fordi historiene er så ulike:

Sykdom, voldtekt, alder, vanskelig livssituasjon og mange andre grunner kan gjøre at det å bære frem et barn kan være umulig og vanskelig. Vi må aldri klandre noen for en abort, det får de gjøre selv. Vi må vise omsorg for alle, framhever Benedikte.

Skriver bok

Mange år etter aborten opplevde hun «en bølge av ord», som er i ferd med å bli bok sammen med psykiater Finn Skårderud.

– Tekstene handler om kjærlighet og nestekjærlighet og det at jeg følte at jeg svek og ble sviktet. Boken handler ikke om aborten, men den er en del av min historie, og dermed en del av ordene som bare rant ut av meg, som en foss som hadde vært demmet opp lenge.

– Først nå har jeg turt å fortelle om det som skjedde. Det er rart, for det er blitt holdt inne så lenge. Men det er et tema det ikke er lett å prate om, sier Benedikte, som håper at det en dag vil bli enklere for kvinner å snakke om abort.

– Hva hadde vært annerledes i livet ditt om det ikke hadde skjedd?

– Det vet man jo ikke. Men jeg hadde vært fri fra opplevelsen av å miste. Samtidig er det så mange som mister barnet eller barna sine i dag at jeg nesten ikke føler jeg har rett til å ta det så tungt. Men kroppen min husker, og den lever sitt eget liv. Selv om jeg prøver å være rasjonell, så hører den ikke på meg. Det er viktig å ikke sammenligne seg med andre, hver historie er like alvorlig og krever respekt. Opplevelsen har formet og preget meg som menneske. Å leve med en slik sorg har gjort meg litt alvorlig.

– Hvorfor vil du fortelle om dette nå?

– Det er et skjult og glemt problem, og tilsynelatende er det ikke noe problem. Men én jente som tar abort som ikke hadde behovd å gjøre det, er én for mye, mener Benedikte Lindbeck. ●

Se videointervju med Benedikte i undervisningsopplegget «Menneskeverd & Etik» på menneskeverd.no/ressursbank

Rett på sak:

Liv Kjersti S. Thoresen,
jordmor og generalsekretær i Menneskeverd



Ønsker bedre informasjon til abortsøkende kvinner

1. Hvor vanlig er det å få psykiske ettervirkninger av å ha tatt abort?

– Det fins altfor lite forskning på dette feltet, men noe vet vi. Anne Nordal Broens doktoravhandling fra 2006 hadde som hensikt å kartlegge psykiske ettervirkninger etter spontan og provosert abort, i de fem første årene etter aborten. Funnene viser at så sent som fem år etter en provosert abort, sliter hver femte kvinne med psykiske ettervirkninger.

2. Hva sliter disse kvinnene med?

– Helsemyndighetenes informasjonsbrosjyre om abort skriver at psykiske reaksjoner etter å ha tatt abort kan være skyldfølelse, selvbekreidelse eller sorg. Internasjonale studier viser at angst er en av de hyppigste ettervirkningene. Broens studie viser at kvinner med provosert abort har blandede følelser av både sorg, skyld, lettelse og følelse av å ha valgt riktig. Ved å nekte seg selv både å tenke på, snakke om, eller ha følelser i forhold til aborten, vil bearbeidelsen av hendelsen bli forsinket og vanskeliggjort.

3. Hva bør de som sliter med ettervirkninger av abort, gjøre?

– Det er fortsatt mange tabuer rundt abort. Det er ikke så lett å snakke om, ikke engang til sine nærmeste venninner. Flere kvinner oppgir å ha blitt presset til å ta abort, av for eksempel kjæresten, og disse har det tøffere i ettertid. Kvinner som har det tøft etter å ha tatt abort, bør ta seg selv på alvor og få hjelp til å bearbeide sine følelser. Amatheas har et slikt tilbud for etterabortsamtaler.

4. Hva bør gjøres fra helsemyndighetenes side?

– For det første bør kvaliteten på informasjon og veiledning til abortsøkende kvinner bli bedre. Våren 2013 skrev jeg en masteroppgave i verdibasert ledelse som var en studie av informasjons- og veiledningsplikten i abortloven, der jeg også så på legepraksis i møte med lovverket. Her kom det frem at det var store variasjoner i hva slags informasjon og veiledning kvinnene fikk. Tidligere forskning, der abortsøkende kvinner ble intervjuet, viser også at informasjonen er mangelfull.

På bakgrunn av mine funn ser jeg et stort behov for en veileder for allmennleger/gynekologer med oppdatert kunnskap om hva som inngår i legens informasjons- og veiledningsplikt i møte med kvinner som vurderer abort. Leger bør fortelle kvinnene om vanlige psykiske reaksjoner etter provosert abort, i tillegg til medisinske opplysninger, slik at de kan være forberedt. For å kvalitetssikre informasjonen, ser jeg behov for en standardisert mal der legene kan krysse av hva de har gitt informasjon om. Dette vil kunne bidra til at kvinnen får de opplysningene hun har krav på i en abortvalgsituasjon. Kvinnen bør få vite hva hun velger seg til og fra, i forkant av valget, da det er hun som skal leve videre med det valget hun tar.

Sist, men ikke minst, bør informasjonsbrosjyrene til abortsøkende kvinner revideres og bli tatt mer i bruk.

Dessuten etterlyser jeg en rutinemessig oppfølging etter abort der man kombinerer samtale og tilbud om prevensjon. En nylig publisert norsk doktoravhandling viser at halvparten av kvinner som har tatt abort, tar abort igjen. Ved så høy risiko for gjentakelse er det ekstremt viktig med god oppfølging og forebygging – ikke minst av hensyn til kvinnene selv.

Les mer om Amatheas tilbud på www.amatheas.no



Bioteknologirådet

Bioteknologiloven skal revideres

Bioteknologirådet ble i fjor bedt om å bistå Helse- og omsorgsdepartementet i en pågående evaluering av bioteknologiloven. En samlet evalueringsrapport fra Bioteknologirådet ble i august overlevert til helse- og omsorgsminister Bent Høie.

Bioteknologirådet har tatt for seg temaer som eggdonasjon, surrogati, preimplantasjonsdiagnostikk (PGD) og fosterdiagnostikk, og har til sammen kommet med 20 uttalelser. I en av uttalelsene kommer det fram at et flertall i rådet ønsker å ta i bruk nye metoder for fosterdiagnostikk, kalt NIPT. NIPT er en blodprøve som tas av den gravide for å få tilgang til fosterets arvemateriale for å finne ut om fosteret for eksempel har Downs syndrom eller ikke. Menneskeverd er skeptisk til NIPT, da den kan teste andre egenskaper ved fosteret som kjønn og sykdomsrisikoer allerede i 5. uke av svangerskapet.

Det vil etter hvert også bli vanskeligere å argumentere for at en test som er risikofri og mer treffsikker, ikke bør tilbys alle gravide uansett alder. Denne testen vil derfor kunne føre til en større grad av sortering. Det er viktig å merke seg at NIPT kun er en test som beregner sannsynligheten for kromosomavvik. For å få en sikker diagnose, må man gå videre med foster-vannsprøve, som igjen innebærer en risiko for spontanabort.

Helse- og omsorgsdepartementet skal nå videre jobbe fram et endringsforslag til bioteknologiloven, som igjen skal ut på høring før de eventuelle lovendringene skal behandles på Stortinget tidligst neste år.



Foto: Privat

Da familien Frøsaker mottok nok et hatbrev rettet mot sønnen Casper (8) fordi han har Downs syndrom, bestemte de seg for å ta et oppgjør med mobbingen. Etter at moren til Casper la ut hele brevet på Facebook, møtte hun og familien massiv respons fra Norges befolk-

ning. Flere ringte og fortalte at de hadde opplevd noe lignende, mens andre ønsket bare å vise sin støtte til familien. En Facebook-gruppe ble opprettet mot mobbing og diskriminering, og på bare én uke hadde over 90 000 mennesker blitt med i gruppen.

Hele Norge støtter Casper!

Engangsstønad til gravide har økt noe

Engangsstønad gis ved fødsel og adopsjon dersom du ikke har rett til fødsels- eller adopsjonspenger grunnet manglende lønnet arbeid. Dette gjelder også når far har rett til foreldrepenger, og tilfaller som oftest kvinner som er mellom studier og jobb.

Stønaden er skattefri, og fra og med januar 2015 får man utbetalt kr 44 190 ved fødsel. Menneskeverd er skuffet over at ikke engangsstønaden har økt mer så langt i denne stortingsperioden, da noen få tusenlapper ikke utgjør noen betydelig forskjell for de som står overfor valget om å bære fram barnet eller ikke. For dem kan det virke mer fornuftig å



Foto: istock

utsette å få barn til senere i livet, da støtten de da vil motta, er mange-doblet. Menneskeverd jobber derfor for å få økt dette beløpet til minimum 170 000 kr.



En koffert fylt med

håp

Da Vesla kom til verden, reagerte mamma Hildegunn på måten det ble fortalt at hun hadde Downs syndrom på. Nå har hun og fem andre mødre laget en koffert for å gi foreldre en bedre start.

Tekst: **Helene Pederstad Øien** Foto: **Privat**

Da Hildegunn Marcussen (40) gikk gravid med sitt første barn, fikk hun god oppfølging på lokalsykehuset i Arendal. Litt over halvveis i svangerskapet oppdaget de at barnet hadde sluttet å vokse. Marcussen ble sendt til Rikshospitalet i Oslo, der hun og mannen fikk tilbud om fosterdiagnostikk. De ble enige om å ta en fostervannsprøve, som trolig var årsaken til at fødselen ble satt i gang allerede i uke 29.

– Vesla veide 430 gram og var 28 cm lang da hun kom til verden. Hun var så tynn og liten, men selv om hun var ekstremt prematur, trengte hun ikke respirator og klarte å puste selv, forteller Marcussen stolt om sin viljesterke Vesla.

Ingen mistanke om Downs syndrom

Det tok bare noen timer før mor og far var trygge på at Vesla ville klare seg bra til tross for at hun var prematur, men de nybakte foreldrene hadde ingen mistanke om at den lille jenta også kunne ha Downs syndrom.

– Vesla hadde ingen ansiktsstrekk som kunne tyde på at hun hadde Downs syndrom. Vi fryktet egentlig ikke for denne diagnosen, det var jo hundrevis av andre ting hun kunne ha som er langt mer alvorlig, forteller Marcussen.

Først fire dager etter fødselen fikk de beskjed om at Vesla hadde diagnosen trisomi 21, bedre kjent som Downs syndrom. Da var prøveresultatene fra fostervannsprøven klar, men måten de ble møtt på, var ikke særlig oppmuntrende:

– Legen kom inn og sa: «Dere har sikkert mistenkt Downs syndrom ved barnet, og nå har vi fått det bekreftet», gjentar Marcussen, tydelig frustrert over legens manglende empati.

– Dette er en bagatell

Mye forandret seg da hun fikk treffe Ann-Mari Haug, som er vernepleier ved Barnesenteret på Ullevål universitetssykehus. Hun er kjent som «eksperten» på å følge opp familier som har fått et annerledes barn.

– Vesla er jo et kallenavn for liten, forklarer Marcussen om hvorfor de valgte å bruke datterens navn på koffertene.



– Ann-Mari kalte oss kjapt inn til samtale. Hun var veldig realistisk og kom med ordentlig informasjon. Problemet var legen som ikke turte å hilse på meg etterpå. Alt ble overlatt til vernepleieren, forklarer Marcussen.

– Jeg kan jo lese selv, men det var en trøst at noen tok oss til side og sa at dette ikke er farlig; «dette er en bagatell», legger hun til.

Veslas koffert

De første månedene bodde Vesla på sykehuset, og mamma Hildegunn kjøpte derfor en liten rød koffert til henne:

– Vesla var så liten og hadde så små klær, så jeg puttet dem i kofferten til jeg fikk lov å kle dem på henne. Etter hvert kom det også leker som jeg la oppi, forklarer Marcussen.

Lite ante hun at Veslas koffert skulle bety noe for mange andre nybakte foreldre.

– Det var ikke min ide, oppklarer Marcussen. – Det var en av de andre mammaene som la ut en sak på Norsk Nettverk for Downs syndrom (NNDS) sin Facebook-side, legger hun kjapt til. Saken hun kom over, var «Jack's basket», som en mor i USA startet fordi hun ønsket å sende kurver med gaver, leker og informasjon til foreldre som nylig hadde fått et barn med Downs syndrom.

Det tok ikke lang tid før de to mammaene startet en ny gruppe på Facebook for alle som ville være med på et lignende prosjekt i Norge. I løpet av én uke hadde de etablert et styre med seks mødre som alle hadde forskjellige opplevelser av hvordan disse diagnosene ble presentert for dem. Felles hadde de en opplevelse av at det var vanskelig å få tak i informasjon, og historien til Marcussen ble inspirasjon til navnet Veslas koffert.

– Vesla er jo egentlig et kallenavn for 'liten', så vi ble enige om at dette navnet passet best, forklarer Marcussen.

Symboler på framtid og håp

Damene, som alle traff hverandre gjennom Facebook, møttes for første gang i mai for å pakke de første 50 koffertene.

– Hva er det i kofferten?

– I kofferten er det et hjemmestrikket teppe, lue og sokker, en body, en leke og litt sjokolade, et hefte fra NNDS med informa-



– Hovedmålet med kofferten er å samle nyttig og aktuell informasjon om Downs syndrom for nybakte foreldre, forteller Hildegunn Marcussen.

sjon, og ikke minst våre seks personlige historier, forteller Marcussen. – I tillegg får de boken «Livet med Marikken» av Eivind Eidslott, en bok som er både informativ og positiv for voksne.

– Hva ønsker dere å oppnå med Veslas koffert?

– Hovedmålet med kofferten er å samle nyttig og aktuell informasjon om Downs syndrom for nybakte foreldre, forklarer Marcussen.

Hun mener at kofferten også vil bidra til å synliggjøre verdien av mennesket:

– Vi vil hjelpe foreldre å se en positiv fremtid gjennom noen konkrete ting ved å si «her har du en leke, dette skal ditt barn leke med en dag», og «her har du en lue, dette skal barnet ditt bli stor nok til å bruke». Mange klarer ikke tenke så langt når de får stilt en diagnose på barnet sitt, og da blir disse eiendelene viktige symboler på framtid og håp, sier Marcussen, som snakker av erfaring.

– Vi vil signalisere at «her er vi mange og her er det en framtid», legger hun til med kraft i stemmen. ●

Veslas koffert er et frivillig engasjement. Ønsker du å bidra med noe til koffertene? Gå inn på Veslas koffert sin Facebook-side og les mer der!

Gir lindring og livshjelp til syke og døende

– Alvorlig syke og døende er av de aller mest sårbare pasientgruppene. De får ikke det tilbudet og den plassen de skal ha, sier Joran Slaaen. Som leder av Hospice Lovisenberg har hun gjort noe med saken i snart tyve år.

Tekst: **Kristin W. Malmin**

Hun er seksjonsleder ved Hospice Lovisenberg – senter for Lindring og Livshjelp i Oslo. Her har Joran Slaaen hatt sin arbeidsplass siden 1997.

– Det er spesielt å jobbe på Hospice, for du får hjelpe hele mennesket. Det er en floskel, men det er jo det det er – for vi er så mye mer enn den sykdommen vi har, sier Slaaen, som er utdannet sykepleier.

Femti prosent får avslag

I dag har Hospice to enheter – en lindrende døgnenhet som er et tilbud for alvorlig syke pasienter, i hovedsak kreftpasienter, samt et livshjelpsenter for de som ikke er kommet like langt i sykdomsprosessen.

– Vi mottar om lag 500 søknader i året til Døgnenheten, og vi klarer å ta imot rundt femti til seksti prosent. De som er mest komplekse får plass, og da ser vi ikke bare på sykdommen. Hvem trenger oss mest akkurat nå?

Slaaen forteller videre at i utgangspunktet får pasientene tilbud om et tidsavgrenset opphold på 14 dager. De dagene bruker de til å se hva de kan hjelpe med.

– Er situasjonen stabil, og vi tror at vi har lindret så langt vi kan klare nå, henviser vi videre. Det kan være til eget hjem, sykehjem eller sykehus. Dette er kjempevanskelig, for vi skriver

alltid ut til et annet omsorgstilbud. Å skrive ut pasienter som er såpass syke som de er, er vanskelig. Noen ganger blir det feil, fordi de dør raskere enn forventet. Vi vet ikke alltid grunnen, men det er leit de gangene det skjer, forteller Slaaen.

Hva som er viktig i livet

I tillegg til 60 ansatte fra ulike yrkesgrupper er over tjue frivillige engasjert ved hospicet. De hjelper til med praktiske oppgaver, alt fra å vanne blomster, rydde, stryke duker, til å følge pasienter til undersøkelser eller hjelpe dem med å komme en tur ut.

– Eller å gå rundt med en tralle midt på formiddagen med smoothie eller fruktsalat. De bidrar med det lille ekstra. På hospice er det viktig å stille spørsmålet: Hva er viktig for deg i dag? Er det å ha krefter til en samtale med din nærmeste, eller å komme ut en tur? Pasientene får velge selv hva de vil bruke kreftene til, forteller Slaaen, og legger til, mer filosofisk:

– Når tiden er kort, blir vi flinkere til å bruke livet riktig. Vi andre har så lett for å leve framover. Det å leve her og nå er en livskunst.

Slaaen forteller at de lærer mye av pasienter og pårørende.

– Livet er ikke i morgen. Det er i dag. Og det er det jo for oss alle. Vi blir veldig minnet om hva som er viktig i livet, hva som faktisk betyr noe.



Foto: Hospice Lovisenberg



– Vi kan gjøre mye for å lindre smerte, men ikke alt kan lindres. Da er det noe med bare å være til stede. «Det modige nærvær» kaller vi det, forteller Joran Slaaen. Foto: Kristin W. Malmin

Hospice

Hospice er en filosofi om viktige verdier ved livets slutt. Hospice er også en selvstendig institusjon. Det har lindrende innsats for uhelbredelig syke og døende mennesker med kort forventet levetid som eneste oppgave. Hospice innebærer livshjelp – der både hjelp til å møte døden og til å leve et verdig liv med lidelsen helt til det er slutt, er sentralt. På denne måten er hospice blitt et alternativ til eutanasi (dødshjelp).

Andre Hospice i Norge: Hospice Austjord, Ringerike, Hospice Stabekk, Bærum, og Hospice/lindrende enhet Akerselva sykehjem.

– Hva er viktig for de som snart skal dø?

– Min erfaring er at det aller viktigste er å få være sammen med de som er viktigst for deg. For noen handler det om å snakke ut om ting. Kreftpasienter er på en måte privilegerte – nå handler det om lindring, livet har en begrenset tid, og de har en mulighet til å avrunde livet. Det å fortelle livshistorien sin er viktig for mange.

– Hender det at noen vil slippe å leve på grunn av smerte?

– Veldig sjelden. Det hender at de spør, men mer som et rop i situasjonen. Noen ganger får vi helt konkrete spørsmål, men veldig sjelden egentlig. De gangene det har skjedd, opplever vi at når de får god lindring, så er ikke det spørsmålet aktuelt lenger.

– Lindrer dere all smerte?

– Vi lindrer som oftest smerte, men smerte er sammensatt, svarer Slaaen, og legger til at det ligger mye lindring i nærvær.

– Som sykepleier skal du være faglig dyktig. Du skal kunne våge å være i møtene med pasientene uten å ha svar. Skal du være det, må du være trygg. Veldig ofte har vi ikke svar. Vi kan gjøre mye for å lindre smerte, men ikke alt kan lindres. Da er det noe med bare å være til stede. «Det modige nærvær», kaller vi det.

Selv om det kan være krevende å arbeide på et sted der de ansatte daglig møter syke og døende, mener Slaaen at hun har en fantastisk jobb.

– Hva gjør jobben så flott?

– Det skal veldig lite til for å gjøre en forskjell. Veldig lite. ➔



– Jeg lærer mye av pasienter og pårørende, sier seksjonslederen ved Hospice Lovisenberg, Joran Slaaen. Foto: Kristin W. Malmin

Møter hele familien

Lederen for Hospice Lovisenberg mener at noe av det de er aller best på, er å hjelpe hele familien.

– Vi inkluderer de pårørende ved å se og møte dem, fra de kommer inn døra. Mange har vært med den syke til behandling før, men kanskje ikke opplevd å bli sett. Ofte bruker vi mer tid på de pårørende enn på den syke, og vi hjelper pasient og pårørende til å fungere sammen, forteller Slaaen.

Hospice Lovisenberg har to ansatte som har som hovedansvar å følge opp barn og barnebarn til pasienter – om ikke barna allerede er i et annet opplegg der de blir fulgt opp av profesjonelle.

– Det er lovpålagt i spesialisthelsetjenesten å følge opp barn, noe som blant annet innebærer kontakt med helsesøster og skole, forteller Slaaen.

Når en pasient er død, blir vedkommende liggende på hospicet i opptil ett døgn.

Hospice Lovisenberg

- Er en del av Lovisenberg Diakonale Sykehus, som eies av Stiftelsen Diakonissehuset Lovisenberg og Stiftelsen Diakonova (tidligere Menighetssøsterhjemmet). Hospice Lovisenberg åpnet høsten 1994, Døgnerheten i 1997.
- Har 60 ansatte som er et tverrfaglig team bestående av leger, sykepleiere, fysioterapeuter, ergoterapeut, sosionom, klinisk ernæringsfysiolog, prest, familieterapeut, kokk og konsulent. 20 frivillige er tilknyttet avdelingen.
- Døgnerheten har plass til 12 familier samtidig. I løpet av 2014 var 290 pasienter innlagt. Livshjelpsentret tilbyr pasientbehandling i form av lindrende dagbehandling, lindrende poliklinikk og kurstilbud til pasienter, pårørende og etterlatte. I dagbehandlingen var i løpet av 2014 90 pasienter innskrevet, som i snitt hadde syv besøk hver. Livshjelpsentret jobber gjennom lindrende team med utstrakt kompetanseoverføring til eget sykehus, hjemmetjenesten og sykehjem i Lovisenberg sektor.
- Opptaksområde: Helse Sørøst

– Den tiden bruker vi sammen med pårørende. Seks uker etter dødsfallet har vi etterlatte-samtale, og vi inviterer til etterlattegruppe en gang i måneden. Å investere i de pårørende er forebyggende helsearbeid, fremhever lederen.

Mestre å leve med sykdom

Pasienter som ikke er kommet så langt i sykdomsforløpet, kan få tilbud om å komme til Livshjelpsentret, der alt skjer på dagtid. Her får de hjelp til å mestre å leve med en alvorlig sykdom.

– Nå har vi mellom 20 og 25 personer som kommer og er her fire til fem timer om gangen. De får noe individuell behandling, samt tilbud om trim, trening, avspenning og dialogbasert undervisning. Den kan for eksempel handle om smerte, ernæring, trygd eller åndelige tema. I tillegg er det samtalegrupper, både lukkede og åpne.

Slaaen forteller at de også har kurs for pasienter, pårørende og etterlatte.

– Dessuten er vi mye involvert i kompetanseoverføring til bydelens helsetjeneste, særlig til sykehjemmene. Det er kjempeviktig. Det kan være at vi går sammen med personalet i en avdeling, vi har undervisning, veiledningsgrupper, samt kurs her på huset. Hver tredje måned har legene samarbeidsmøter med sykehjemslegene, samt at de sammen med sykepleier ukentlig deltar på previsitter. Det er utfordrende, men viktig, å samarbeide med andre, sier Joran Slaaen. ●



Foto: Hospice Lovisenberg

Elisabeth Weidemann (62) går opp steintrappene til hovedinngangen til Hospice Lovisenberg. Ved døren henger et skilt: Lovisenberg LIVSHJELPSENTER. Det er tirsdag morgen, og Elisabeth skal på dagbehandlingen for å møte andre kreftsyke og delta i samtalegruppe.

I de ærverdige lokalene på Hospice Lovisenberg er det høyt under taket, veggene har farger, og på noen av bordene står det friske roser. Uansett hvem som kommer inn dørene, blir vedkommende tatt imot, møtt og sett.

Selv om det snart er samtalegruppe, tar Elisabeth gjerne en prat med Menneskeverd. Vi får et rom for oss selv. Nå sitter hun bakoverlent i en rød lenestol, og i hånden holder hun et glass med smoothie.

Elisabeth forteller om det å være syk av kreft. Det var i 2011 at hun begynte å hoste blod.

– Da er det enten lungekreft eller tuberkulose, sa legen min.

Røntgenbilder viste en svulst i lungen. Elisabeth forteller at kreften kom fordi hun var under dobbelt ild – hun røyker, og i tillegg bodde hun i flere år i en leilighet hvor det var radongass over de lovlig verdiene.

Kreften kom tilbake

– I begynnelsen var jeg ikke sikker på om jeg ville operere, men venninner gråt, så jeg gjennomførte. Aldri før har jeg opplevd slike smerter.

Tross operasjon kom sykdommen tilbake.

– Da ble jeg såpass deprimeret at legen anbefalte meg å gå på antidepressiva. Dessuten tar jeg morfin for smertene, men jeg ønsker å trappe ned, for den gjør meg så sløv og makelig.

Den nye svulsten var ondartet, og når vi intervjuer Elisabeth, er det ikke mange dagene igjen til hun skal sjekke svulsten på nytt.

– Hvordan er det å leve med kreft?

– Jeg har ikke noe valg. Det er mye jeg slutter å planlegge, som å snakke om å dra på ferie, for eksempel. Jeg må være i Norge; Grünerløkka er min verden. Netflix bruker jeg mye for å se på film. Hele tiden er jeg i en venteposisjon. Ettersom jeg er en utålmodig sjel, er ventingen nesten mer slitsom enn å ha kreft, forteller Elisabeth.

– Hospice Lovisenberg betyr alt

– Dette stedet betyr alt for meg. De som jobber her, er helt fantastiske, forteller Elisabeth Weidemann.

Får aldri et nei

– Hvordan kom du til Hospice Lovisenberg?

– Jeg hadde et pusteanfall. De rundt meg trodde at jeg kom til å dø, og i flere dager var jeg helt borte. Da jeg kom til meg selv, var jeg her, på Døgnerheten. Etter at jeg ble utskrevet, ble jeg spurt om jeg ville komme hit til Livshjelpsentret, og selvsagt ville jeg det.

Elisabeth mener at det å være på Hospice Lovisenberg nærmest er som å være på et luksushotell.

– De som jobber her, gir mye av seg selv. Det er aldri et nei, de vet ikke hva godt de kan gjøre for oss, forteller Elisabeth.

Hun løfter glasset med smoothien til munnen og drikker langsomt, før hun forteller om fysioterapeuten fra hospicet som kommer hjem til henne for å massere henne.

– Hva betyr Hospice Lovisenberg for deg?

– Det betyr alt. De som jobber her, er helt fantastiske. Jeg tror ikke det finnes noe bedre sted å være for en som er syk. Her er det trygt, for det er aldri en beskjed som blir glemt.

Ikke minst betyr vennskapene hun har fått med andre syke, mye.

– De som ikke har kreft, kan ikke forstå dem som har det, sier Elisabeth, før hun skynder seg av gårde til samtalegruppe sammen med åtte av de andre på dagsenteret. ●



– Jeg tror ikke det finnes noe bedre sted å være for en som er syk, sier Elisabeth Weidemann. Foto: Kristin W. Malmin



Bioteknologi

og ungdommens holdninger

Godt over tusen skolelever har sagt sin mening om fremtidens bioteknologilov. Klarer vi å forstå hvilke konsekvenser endringer av bioteknologiloven får for fremtiden?

Tekst: **Elisabeth Qvale Hovland** Foto: **istock**

Bioteknologiloven skal revideres, og helseminister Bent Høie har bedt Bioteknologirådet legge til rette for en debatt om loven. En revidering av bioteknologiloven betyr nye debatter rundt ulike temaer, slik som fosterdiagnostikk, eggdonasjon, assistert befruktning og gentester. Denne våren inviterte Bioteknologirådet videregående skoler over hele landet til å bli med på Ungdommens Bioteknologiråd. Bioteknologirådets leder, Kristin Halvorsen, presiserer viktigheten av at ungdom og unge voksne setter seg inn i disse spørsmålene om bioteknologi, da de som vokser opp nå, vil stå overfor tilbud som ikke eksisterte for tidligere generasjoner.

I alt deltok 62 klasser fra 17 fylker. Ut fra tilbakemeldingene fra skolene ser vi at et klart flertall ønsker å endre flere av de aktuelle lovene, men med forutsetning om at det skal reguleres av et tydelig og strengt lovverk. Det var også et flertall for retten til å fryse ned ubefructede egg for å bruke disse til assistert befruktning senere, og et flertall mente at gentesting av barn kun bør utføres for å avdekke anlegg for alvorlig sykdom som det finnes behandling mot. Det kan virke som at ungdomsgenerasjonen ønsker å liberalisere lovverket, men forstår vi konsekvensene av eventuelle endringer i bioteknologiloven?

Bioteknologirådet er et rådgivende organ for Regjeringen, og overleverte en samlet rapport til helse- og omsorgsministeren i august i år. I rapporten fremkommer det tilbakemeldinger om flertall og mindretall fra spørsmålene de har behandlet, som igjen forteller oss at det er ulike meninger. Dette ser vi også i tilbakemeldingene fra ungdommene. Men tenker vi på en måte som sikrer våre kommende barn og barnebarn et godt og trygt samfunn? Klarer vi som ungdomsgenerasjon å

forstå det økende presset i samfunnet om vi begynner å søke etter de perfekte genene? Kan det være tilfelle at vi tilrettelegger for et økt sorteringssamfunn om vi får et større fokus og tilgang på tidligere fosterdiagnostikk og informasjon om barnet i mammas mage?

Jeg synes det er flott at Bioteknologirådet inkluderer ungdom landet over til å bidra i debatten. Det er viktig at vi som ungdomsgenerasjon forstår hvilke utfordringer som kan ligge i fremtiden, og hvordan vi best skal møte dette for å bevare menneskeverdet i samfunnet vårt. Utvikling av teknologi og bioteknologi bringer med seg nye muligheter og bidrar til nye behandlingsmetoder, men det er viktig å tenke noen steg forbi eventuelle lovendringer i 2015. Vi har et ansvar for å sørge for at våre kommende generasjoner blir ivaretatt og bekreftet som likeverdige, uavhengig av om de har et flott DNA-kart med «riktige» gener eller et ekstra kromosom. Det er viktig at teknologien ikke løper fra etikken. Det har vår generasjon et ansvar for. Men om vår generasjon ikke blir gitt muligheten til å være til stede på arenaer hvor etikken står i fokus, kan det ikke være like lett å skulle forstå eventuelle konsekvenser i framtiden. Derfor er det viktig å fortsette å undervise unge og voksne om menneskeverd og etikk, ha samtaler og debatter om hvordan vi definerer menneskets verdi i samfunnet i dag. Der kan du og jeg bety en forskjell i vår hverdag, og på den måten bidra til at teknikken ikke løper fra etikken.

Elisabeth Qvale Hovland,
Ungdomskonsulent



Menneskeverd støtter ny app!

«Milla Says» er et nett-basert system i form av en app som skal brukes

til å vise og dele tegn som anvendes som kommunikasjonsmetode og støtte til språkutvikling. Det er et stort behov for enklere løsninger for barn som har språkvansker, og Milla Says vil være et supert verktøy for både dem og alle dem barnet har rundt seg daglig.

Menneskeverd synes dette private tiltaket er flott og er stolte ambassadører av Milla Says. Vi ønsker pappa Aleksander Helmersberg og datteren Milla masse lykke til med utviklingen. Les mer på www.millasays.com

Menneskeverds klage får medhold

Etter flere klager mot NRK konkluderte PFU at Brennpunkts arbeid med dokumentaren Den siste reisen er kritikkverdig.

I dokumentaren følger vi lungesyke Siv Toves reise til Sveits for å få hjelp til assistert selvmord. Kritikken går på at NRK verken har sluppet til kritiske røster eller opplyst om alternativer eller hjelpetiltak for selvmordsutsatte.

Selv om det har vært en krevende prosess med klagen, viser det hvor viktig det er at noen sier ifra og setter ned foten.

Samtalekveld om autonomi og valgfrihet

Torsdag 15. oktober kl. 18.30-20.30 holder Menneskeverd samtalekveld med tittelen «Flere valg – større frihet?». Frihet er et gode. Samtidig spør vi: Med informert samtykke i helsetjenesten, fosterdiagnostikk og dødshjelp som eksempler – når leder økt selvbestemmelse til økt frihet? Og når leder valgene til ufrihet og tvang?

Sveinung Rotevatn, Eivor Oftestad, Sølvi Marie Risøy og Pål Guldbrandsen er kveldens innledere, og de vil reflektere rundt spørsmålene fra hvert sitt ståsted. Arrangementet, som finner sted på Litteraturhuset i Oslo, er gratis og åpent for alle.



Informasjonskonsulent Helene P. Øien synes det har vært gøy og motiverende å møte mange nye og eksisterende medlemmer på stand i sommer. Foto: **Menneskeverd.**

Over 500 nye medlemmer i sommer!

I år var Menneskeverd representert på hele 7 forskjellige stevner og festivaler med kampanjen «Bli en livredder». Hundrevis av nye og eksisterende medlemmer gikk i sommer rundt med I LOVE LIFE-t-skjorter med nytt design.

Menneskeverd holdt også seminarer på fire av stedene. Ett av høydepunktene var seminaret «Aktiv dødshjelp – en verdig død?» på UngLandsmøte i Stavanger, der

over 200 ungdommer kom for å høre ungdomskonsulent Elisabeth Qvale Hovland undervise.

Et annet høydepunkt var seminarene med Marte W. Goksøyr på Skjærgårds og NLM GF, som til sammen trakk over 500 tilskuere. Menneskeverd vil takke alle våre medlemmer for at dere står sammen med oss i kampen om å fremme menneskeverdet i vår tid. Jo fler vi er – desto mer kan vi utrette!

Vinner av årets vervekonkurranse

Den heldige vinneren av sommerens vervekonkurranse som stikker av med en iPhone 6 Plus, er **Anna Lena Larsen fra Mandal.**

Endringer i staben

Kristin Wennemo Malmin har vært vikarierende informasjonsansvarlig siden januar 2015, og går nå over i fast jobb som redaktør i Agenda 3:16.

Helene Pederstad Øien bytter stilling til informasjonskonsulent, mens vår trainee Elisabeth Qvale Hovland tar over som ungdomskonsulent.

I tillegg vil Susanne Ward Ådlands-

vik jobbe i en 40 prosent stilling som informasjonskonsulent ut året.

Menneskeverd har også ansatt Bjarne Fevang (bildet) i en 100 prosent stilling som administrasjonsleder, da Tina og Audun Rensel flytter fra Oslo denne høsten.



Det nytter å stå opp for livet!

Bli fast giver i Menneskeverd



Gi 100 kr i måneden:
Send SMS «MVFAST100» til 2160



Menneskeverd.no
Et liv – uendelig verdi