

VERN OM LIVET



MENNESKEVERD NR 1 2016

Den digitale TEGNMESTEREN

Aleksander Helmersberg, vinner av Livsvernprisen 2016, er både modig og innovativ.



DE MINSTES FORSVARER
SIDE 8



TETT PÅ EN POLITIKER
SIDE 12



EGIL SVARTDAHL TAKKER FOR LIVET
SIDE 14



Menneskeverd

VERN OM LIVET

Medlemsblad utgitt av Menneskeverd.
Nr 1, 2016

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: Nikita Solenov

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:
11.000



Menneskeverd er Norges eneste livsvernorganisasjon 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. Derest vil vi være et kompetansesenter for dem som søker kunnskap om våre temaer.

Menneskeverd bygger sitt arbeid både på det kristne menneskesynet og på Lejuneerklæringen 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 Varsomplakatens regler for god presseskikk.

ISSN: 0333-158X



Det nytter å stå opp for rettferdighet

Vi gleder oss veldig til årets Livsvernpris 9. februar. Det er Aleksander Helmersberg, pappa til Milla med Downs syndrom, som får Livsvernprisen 2016, for blant annet å ha utviklet språk-appen «Milla Says». Den skal gjøre det lettere å kommunisere med barn som har forsinket språkutvikling.

Helmersberg er ikke bare dyktig på innovasjon, han drives av et engasjement for å stå opp for rettferdighet. Da Radioresepsjonen på NRK P3 harselerte med mennesker med Downs syndrom i desember 2014, reagerte han kraftig og tok saken i egne hender. Han rørte hele landet med sin krasse kritikk mot Radioresepsjonens lite gjennomtenkte spøker.

Helmersberg satte seg ned og beskrev hvordan det stakk i pappahjertet hans da han hørte innslaget på radioen. Innlegget fikk stor oppmerksomhet. Som dere kan lese videre i vårt magasin, endte det med at både NRK og programleiderne beklaget episoden.

Det er bekymringsfullt at det i dagens samfunn har blitt så akseptert å velge bort barn med Downs syndrom i graviditeten. Vi glemmer dessverre så altfor lett at våre holdninger til ufødte barn med ulike diagnoser, som kan velges bort, påvirker våre holdninger til fødte mennesker med de samme diagnosene – og motsatt. Ekstra opprørende er det at foreldre opplever at de selv må stå på og forsvare sitt barns rett til et verdig liv. Hva slags samfunn vil vi egentlig ha, og hvilke verdier vil vi gi videre til neste generasjon?

Historien viser at det nytter å stå opp og kjempe for rettferdighet. Holdninger kan endres.

Noen bruker hele sitt yrkesaktive liv på å forsvare menneskers rett og mulighet til å leve. Ola Didrik Saugstad er et fantastisk flott forbilde på nettopp dette. Som barnelege, forsker og debattant i spørsmål om medisinsk etikk understreker han at det er hans oppgave å beskytte både fødte og ufødte barn. Han forsto tidlig at det bittelille barnet skulle bli hans livsoppgave, i tillegg til å forsvare fosteret.

Saugstad mener at dagens nådeløse jakt på barn i mors mage med ulike diagnoser er uverdig. Våre naturlige instinkter burde heller være å verne om våre minste og mest sårbare.

La oss fortsette å kjempe for alle barns rett til beskyttelse og verdighet, og ikke minst retten til å leve.

Liv Kjersti S. Thoresen

Generalsekretær

Menneskeverds stab



Liv Kjersti S. Thoresen
Generalsekretær



Maria Victoria K. Aanje
Informasjonsansvarlig



Susanne Ward Ådlandsvik
Informasjonskonsulent



Bjarne Fevang
Administrasjonsleder



Helene Pederstad Oien
Undervisningsansvarlig



Elisabeth Q. Hovland
Ungdomskonsulent



Anette Stubseid Sørensen
Ungdomskonsulent



Moyfrid Balsnes
Markedskonsulent



Henry Grindheim
Regnskapsansvarlig



Anne Kari Sorknes
Administrasjonsssekretær

Den digitale tegn - mesteren

For over ett år siden var Aleksander Helmersberg et hittil ukjent navn. Men i desember 2014 ble faren og datteren Milla et hett samtaleemne. I år lanserer han mobil-appen «Milla Says» og får Menneskeverds Livsvernpris 2016.

Tekst: Maria Victoria Kjølstad Aanje
Foto: Nikita Solenov



Aleksander Helmersberg.

Etter at det kjente og populære radioprogrammet Radioresepsjonen harselerte med mennesker med Downs, igjen, fikk Aleksander Helmersberg fra Bergen nok. Etter noen runder med seg selv skrev han kronikken «Hvorfor koddere dere med at datteren min har Downs, Radioresepsjonen?» Dagen etter at teksten var publisert, var den lest av 130 000 og delt 24 000 ganger. Den var også en av de mest leste tekstene i Bergens Tidende i 2014. Den skapte stort engasjement i det norske folk.

NRK beklaget, komikerne i programmet la seg flate, men turte likevel ikke møte han og Milla. Derimot har han mottatt hundrevis av telefoner fra besteforeldre, tanter, mødre og fedre.

– Mange gråter i telefonen, og takker meg for at jeg baner veien for dem og står frem, forteller Aleksander.

Han er en god lytter, og prøver så godt han kan å gi råd til fortvilte foreldre som tar kontakt. Bare stå på videre, er beskjeden fra den modige pappaen.

Aleksander ruger nå på tanken om å lansere et eget verneombud for personer som Milla.

– Det finnes mange aktører som bedriver hver sin virksomhet for å verne om rettighetene til disse personene – men det virker ikke som man snakker sammen og aktivt samarbeider, sier han.

Derfor ønsker Millas pappa å engasjere noen som kan samle «trådene» og være mennesket som tar kampen for de som ikke kan stå opp for seg selv.

– Vi har det på alle andre samfunnsområder – hvorfor har ikke denne gruppen, som så sårt trenger det, den samme hjelpen? undres han.

BARNEHAGE SOM INKLUDERER

– I dag har hun vært med meg på kjøkkenet, så i dag har vi hatt en skikkelig kosedag, sier en av barnehagens ansatte til Aleksander. Milla nikker ivrig og tripper bortover gulvet med to musefletter som danser forsiktig i luften.

– Skal pappa få en kos? sier Aleksander spørrende.

– Nei! kommer det kontant fra 4-åringen.

Aleksander trekker forsiktig på smilebåndet. Når han i stedet spør om hun vil bli med og kjøre bil og senere få besøk av bestemor, er svaret annerledes. Milla strekker hendene i været. Det er godkjent.

Idet vi går ut av barnehagen, forteller Aleksander at Leirstaden er en pilotbarnehage i Fjell Kommune som jobber med tegn-til-tale. Målet er at alle barna skal lære seg tegn som supplerende kommunikasjonsform. Ettersom det også er barn der som er helt avhengige av denne for-

men for kommunikasjon, blir de naturlig inkludert i fellesskapet og får oppleve at de er likeverdige på lik linje med de andre barna. Barnehagen bruker tegn når de synger, under måltid og påkledning.

– Slik går det enklere for Milla å for eksempel bli med andre hjem på besøk, påpeker Aleksander.

Han refererer til en episode der en mor syntes det var litt utfordrende å skulle ha Milla på besøk. Hun var rett og slett engstelig for at hun

Det virket som om sjokket for helseapparatet rundt oss var like stort for dem som for oss.

”

ikke skulle forstå Milla og kunne møte behovene hennes.

– Det skulle likevel vise seg å gå helt fint, ettersom sønnen hennes hadde lært tegn i barnehagen og dermed skjønnte hva Milla uttrykte til moren.

– Bestemor og bestefar skal også bli mer fortrolig med å passe henne etter hvert, sier han.

Det er i hvert fall ønsket til Aleksander. Da han intervjuet foreldre



Milla stortrives i barnehagen på Sotra utenfor Bergen. Her kan hun kommunisere med alle barna med tegn-til-tale.



Det er som oftest pappa som henter Milla i barnehagen.

som har barn med Downs syndrom, fortalte opp mot 70 prosent av dem at de har problemer med å involvere besteforeldrene i tegnbruken ettersom de har vanskeligheter med å følge den daglige tegnutviklingen til barnebarnet.

– Jeg frykter at det er en av grunnene til at flere besteforeldre kvier seg for å passe sitt barnebarn, sier Aleksander.

TÅKE

Det er nå over fire år siden Aleksander og samboeren Camilla fikk den tunge beskjeden på sykehusstua.

– Etter at Milla var født, var det et eller annet som ikke stemte. Jeg kunne ikke skjønne hva det var for noe, men det var noe i lufta som fortalte meg at noe ikke var som det skulle. Da jordmoren fortalte at de hadde mistanke om Downs syndrom, ble det helt svart for meg, forteller Aleksander.

I tillegg til den vanskelige beskjeden, opplevde det nybakte foreldreparet oppholdet på sykehuset som veldig frustrerende.

– Det var lite oppfølging og lite informasjon å få. Vi ble plassert i et enerom og ventet på en lege som skulle snakke med oss. Deretter ble vi overlatt til oss selv, forteller Aleksander.

Han minnes at de fikk med seg en brosjyre hjem som sikkert var 20 år gammel. Etter to uker fikk de brev fra sykehuset med bekreftelse om at Milla hadde Downs syndrom.

Aleksander vet at han er i godt selskap med andre foreldre som også har fått et barn som er såkalt «annerledes».

– Det er dessverre mange som har opplevd helt lignende situasjoner. Flere ganger har det vært fremmet forslag om en egen koordinator som kan veilede familier gjennom helsejungelen og vise foreldrene hvilke rettigheter de har og hva de har krav på, slik at ikke den første tiden blir så vanskelig. Likevel viser tiden at ingen av politikerne har tatt dette videre – det har ikke blitt en realitet, sier han.

Aleksander etterlyser også mer kunnskap og kompetanse blant helsepersonell som skal ta vare på familier som deres.

– Det virket som om sjokket for helseapparatet rundt oss var like stort for dem som for oss. Ettersom tilfeller som vårt bare blir færre, fordi mulighetene for å sortere bort er til stede, blir det ikke akkurat fokus i dagens utdanning til leger og sykepleiere, konstaterer han.

Bildet er likevel ikke helt svart. Han minnes også gode lyspunkter.

– Vi hadde en fantastisk jordmor som tok kontakt med oss utenom jobbtiden sin, og hjalp oss den første tiden. Det var virkelig en hjelp alle skulle hatt, sier han.

«MILLA SAYS»

– Ser du hvem det er? spør Aleksander og viser henne en videosnutt fra mobilen sin.

– Sander! viser Milla med hånden.

En finger strykes nedover kinnet. Helt likt som tegnet for pappa. Hun liker det sånn, selv om det egentlig ikke er helt riktig tegn.

Storebror Sander er nemlig med på ett av prøveklippene som Aleksander har jobbet med til den nye appen. Her lager han tegnet for «potet», og Milla hermer lystig etter. Hånden krummes forsiktig og vris fra side til side. Potet – potet – potet.

Milla kysser sin egen bror som er avbildet på mobilskjermen, og titter bak mobilen for å se om han befinner seg der. Aleksander smiler forsiktig.

– Nå lurar hun på hvor han egentlig er hen, sier han og ser lurt på datteren sin som er opphavet til «Milla Says».

Ideen til språk-appen startet for over to år siden.

– Jeg husker jeg satt med frykt og angst; det hadde gått to år og vi hadde ikke gjort noe ekstra for tegnutviklingen til Milla, gjenforteller han.

Frykten resulterte i handling. På fritiden søkte han på internett – nasjonalt og internasjonalt – etter noe som kunne være hjelpende redskaper for datteren. Aleksander kom over noen videosnutter

av en mann som gjorde tegn på skjerm. Det satte i gang noen tankeprosesser.

Hittil hadde familien og barnehagen delt tegninger med tegn seg imellom som foreldrene og omgangskretsen deres skulle lære. Dette opplevde Aleksander som veldig tungvint.

– Det er mulig at vi er litt enkle, men vi synes dette var lite motiverende og veldig tungt. I tillegg til at vi slet med det følelsesmessige rundt Milla de første par årene, var vi ikke til stede for å fokusere på noe så tungt som vi opplevde at dette var, sier han.

Så kom den lysende ideen som har fått mye oppmerksomhet, og som Innovasjon Norge nå støtter.

– Vi lever i en verden der folk bruker telefonen sin hele tiden. Hvorfor kunne vi ikke lage et program på telefonen, der du lager tegn, ser tegn, deler og kartlegger? minnes Aleksander.

I tillegg til bunker med notater, begynte han å tegne skisser på hvordan han ville konstruere produktet. Det ble da fort klart for han at dette ikke kunne være en fritidsaktivitet ved siden av jobben.

– Jeg kom da frem til at enten må jeg slutte i jobben min eller leve med at vi får bruke det systemet som allerede finnes, sier han.

Konklusjonen ble at han sa opp jobben, tømte sparekontoer og

“ *Jeg kom da frem til at enten må jeg slutte i jobben min eller leve med at vi får bruke det systemet som allerede finnes.*



En selvstendig 4-åring.



Milla og pappa.

reserver, og gikk for alvor inn for å utvikle det nye digitale redskapet.
– Jeg husker jeg sa til Camilla at nå må du jobbe mye, for nå mister vi min inntekt, sier han og humrer lett.

Aleksander jobber etter forretningsmodellen «Lean», som går ut på at før du fortsetter å jobbe og utvikle ideen videre, snakker du med brukerne av den planlagte tjenesten. Nøkkelen i modellen er å ha med brukerne hele veien mens du jobber.

– Jeg gjorde over 40 intervjuer med både foreldre med barn med Downs syndrom, fagfolk og barnehager. Egentlig skulle dette opprinnelig kun dreie seg om Milla, men plutselig ble det mye mer. Jeg fikk høre andres historie og deres smerte, forteller Aleksander.

Etter hvert som pengene begynte å minke på sparekontoen, startet han crowdfunding. Det ble klart at dette konseptet måtte bli en realitet og videreutvikles, og da trengte de mer kapital.

– Crowdfunding var en ny åpenbaring! Ganske raskt klarte vi å få inn 400 givere, som tilsvarer 300 000 kroner, på denne siden. Det var helt fantastisk! sier han begeistret.

– Jeg satte i gang en Facebook-gruppe i samme tidsrom for å kunne spre konseptet – og plutselig oppdaget jeg at på bare to til tre måneder hadde vi fått nesten 3000 engasjerte følgere. Og da mener jeg engasjerte følgere som deler, kommenterer og skriver meldinger, understreker han.

Alt dette har gjort at Aleksander og Camilla er fast bestemt på at de går i riktig retning. I tillegg er konseptet kåret til Norges crowdfundingprosjekt 2015. Det legger heller ingen demper på iveren.

– Det er virkelig et hederstegn det også – for da har vi gjort noe riktig, sier den stolte gründeren.

Appen ble lansert for Android-brukere i begynnelsen av desember 2015, og planen er at den skal ferdigstilles for iPhone i slutten av januar.

– Da er disse to fullverdige produkter som kan brukes. I tillegg er det ikke noen begrensning i forhold til hvilken mobilplattform du er på. Da har jeg fått på plass det som var viktig for meg i starten: lage tegn, dele tegn, engasjere rundt tegn, og bygge en felles kommunikasjonsplattform som kan bedre alles hverdag, sier Aleksander.

VINNER AV LIVSVERNPRISEN

Tirsdag 9. februar mottar Aleksander Menneskeverds Livsvernpris 2016 på Hotel Bristol i Oslo. Tidligere ordfører i Oslo, Fabian Stang, skal dele ut den gjeve prisen, og bandet Dissimilis skal opptre. Den engasjerte gründeren ble overrasket da han fikk beskjed om at han var plukket ut som prisvinner for 2016.

– Dette hadde jeg ikke forventet i det hele tatt. Jeg ble rett og slett

Egentlig skulle dette opprinnelig kun dreie seg om Milla, men plutselig ble det mye mer. ”



Slike gode øyeblikk kan det ikke bli for mange av.

veldig overrasket da jeg fikk telefonen i fjor høst. Det er så hyggelig at noen har lagt merke til det jeg har gjort, og at det resulterer i en pris denne gangen, sier han.

– Hvilke forventninger har du til prisutdelingen?

– Ingen! Jeg vet jo ikke helt hva jeg går til – annet enn at jeg synes det er utrolig kult. Da jeg fikk vite hvem som skulle underholde og ikke minst hvem som skulle dele ut prisen – syntes jeg det var utrolig kjekt. Så håper jeg at prisutdelingen kan både åpne øynene til politikere og bidra til en ny samfunnsdebatt. Det er et viktig tema å holde fokus på, hele tiden, avslutter den glade prisvinneren. ●

Litt sliten og trøtt.



– Skal Milla lalle sove?



– Der!



Hva er tegn-til-tale?

Tegn-til-tale brukes for å tydeliggjøre talespråket for dermed å styrke samspill og språkutvikling. Det brukes tegn som er utviklet for døve (døves eget tegnspråk), og tegnene blir brukt sammen med tale. Det kan brukes tegn bare for noen få kjerneord eller for mange ord i hver setning. Det er viktig at familien og andre i barnets nettverk får opplæring i tegn-til-tale.

Kilde: Naku.no

PRISBEGRUNNELSE

Helmersberg er først og fremst stolt pappa til Milla (4 år) med Downs syndrom. I desember 2014 viste han offentlig både sitt store pappahjerte og sitt mot da han gikk hardt ut i media mot Radioresepsjonen på NRK P3, som harselerte med mennesker med Downs syndrom. Hans innsats for å ta et oppgjør med slik harselering og dermed synliggjøre alles menneskeverd, er forbilledlig. Ved å innta en tydelig posisjon i offentligheten, har han banet vei, og gitt håp og mot til familier og personer i lignende situasjoner.

Allerede før han ble en pappa-helt i media, sa han opp jobben og tømte sparekontoen for å satse på en språk-app som skal gjøre det enklere å kommunisere for barn med Downs syndrom og andre med forsinket språkutvikling. Årets prisvinner har vist at han evner å tenke innovativt, og han gjør en viktig og prisverdig innsats for å realisere drømmen om en enklere hverdag for barn med språkutfordringer og deres omgangskrets. Med sitt smittende engasjement og pågangsmot har Helmersberg samlet inn over 300 000 kroner til å videreutvikle språk-appen. Menneskeverd er stolt ambassadør for «Milla Says».

Gründeren tenker stort når han ønsker at språk-appen skal være et hjelpedskap for alle mennesker med behov for tegn til tale – både nasjonalt og internasjonalt.

Vi ønsker å anerkjenne Helmersbergs pågangsmot og innsats for å gjøre menneskers hverdag enklere.

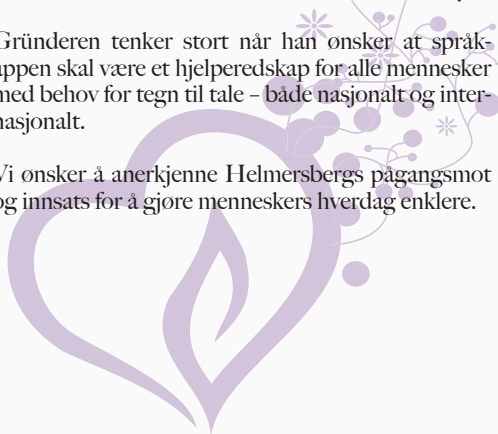




Foto: iStock

Kvinner som velger abort, har gjort det tidligere

En forskergruppe ved Kvinneklivnikken ved Akershus universitetssykehus har tatt for seg tallene i Abortregisteret og så på alle forespørsler om svangerskapsavbrudd i Norge i perioden 2007-2011. Det totale antallet aborter denne perioden var 80 346. Det bemerkelsesverdige med denne studien var at 37 prosent av kvinnene som ba om abort disse fire årene, hadde tatt en abort tidligere. Nær 12 prosent hadde tatt abort to eller flere ganger. Gjennomsnittsalderen for alle som søkte abort, var 27,6 år. Av alle som ba om abort, som også tidligere hadde tatt abort, var 68 prosent over 25 år. Dette overrasket forskerne. Ut fra den nye studien mener forskergruppen at de kan slå fast at kvinner som har tatt abort, er i risikogruppen for ny abort.

Kilde: Characteristics of women with repeat termination of pregnancy: a study of all requests for pregnancy termination in Norway during 2007-2011



Foto: iStock

Sprer trygghet i livets siste fase

Åtte damer er håndplukket ut til et spesielt pilotprosjekt i Røde Kors Eidskog. De skal ha våketjeneste for mennesker som befinner seg i livets siste fase. Gjennom å formidle varme, omsorg og medmenneskelighet, skal de gjøre den siste tiden verdig og trygg for både pasient og pårørende.

Gjennom egne erfaringer og yrkesbakgrunn fra helsevesenet, vet de hva de skal gjøre i den tunge stunden når livet nærmer seg slutten. Noen vil snakke, andre vil bare holde i den trygge hånden og vite at det er noen i nærheten.

Prosjektet vil ikke erstatte tilbudet og de ansatte i det offentlige helsevesenet, men være et godt supplement. De håper i midlertidig at tilbudet høster gode erfaringer, og at det kan bli aktuelt å starte opp lignende tiltak i andre kommuner. Kilde: Glåmdalen



Foto: iStock

Senaborter på fostre med hjertefeil øker

En ny, internasjonal studie utført av blant andre herteoverlege Jarle Jortveit i Arendal viser at antallet senaborter av fostre med alvorlige hjertefeil økte fra 3 prosent i 1994 til 20 prosent i 2009. Et viktig funn i studien er at dødstidspunktet har flyttet seg fra etter fødselen, til før. En del av dem som for døde tidlig i livet, blir nå abortert.

I dag velger om lag 20 prosent av kvinner som får påvist alvorlige hjertefeil hos fostre på ultralydundersøkelser, å avbryte svangerskapet.

Målet med studien var å undersøke overlevelse blant ettåringer med medfødte hjertefeil her i landet i denne 15-årsperioden. Konklusjonen er at flere av barna som blir født med slike alvorlige komplikasjoner i dag, fortsatt lever lenger enn de gjorde tidligere. Legene peker på to hovedårsaker til dette: 1. Bedre behandlingsmuligheter for barna. 2. Det fødes færre barn med de mest alvorlige hjertefeilene nå enn for 21 år siden. Kilde: Agderposten

Aktuelt



– En god abortlov må få frem at abort er et valg og en mulighet, ikke en rettighet, sier professor Ola Didrik Saugstad.

De minstes forsvarer

Han blir mer stolt over å bli gjenkjent som tidligere fotballspiller for Vålerenga enn som professor i medisin. Men takket være Ola Didrik Saugstads forskning kan en halv million nyfødte reddes hvert år på verdensbasis – ved at de får luft i stedet for oksygen ved gjenopplivning. Nå ønsker han fornyet debatt om abort.

Tekst: *Susanne Ward Ådlandsvik* Illustrasjonsfoto: *iStock*

Det er lenge siden noen har sett hvilken farge det er på skrivebordet til Ola Didrik Saugstad. Men når vi vet hva professoren har uttrettet de siste 40 årene, forstår vi at rydding i papirer ikke står øverst på prioritierungslisten. Her er det liv som skal reddes – og ikke hvilke som helst liv, men de aller minste og mest sårbare livene på kloden, nemlig nyfødte og barna i mors mage.

– Som lege og forsker opplever jeg det som min oppgave å beskytte både fødte og ufødte barn, sier han.

Han var fascinert av barnemedisin tidlig i studietiden, men det var ikke før han dro til Universitetet i Uppsala som forskningsstipendiat på perinatal-avdelingen, at det slo ned i ham at det bittelille barnet skulle bli hans livsoppgave. At han også skulle forsvare fosteret, ble klart for ham omtrent samtidig.

– Jeg har prøvd å være trofast mot oppgavene jeg har fått i livet, sier han.

REDDER MANGE LIV

Ola Didrik Saugstad har jobbet mye med skader hos premature, og allerede i 1980 lanserte han en hypotese om at det å bruke ren oksygen ved gjenopplivning av nyfødte, kunne være skadelig. Senere ble det påvist at både dødelighet og skader knyttet til hjerte, lunge og hjerne ble kraftig redusert når man gikk over fra å bruke oksygen til å bruke ordinær luft ved gjenopplivning av nyfødte. For fem år siden ble luft anbefalt i internasjonale retningslinjer, basert på Saugstads og kollegenes forskning.

– Det er overveldende å se hvilke konsekvenser dette har fått og at en

halv million nyfødte potensielt kan reddes hvert år på grunn av forskningen som jeg og gruppen min har startet og vært med på, sier han.

MYE MOTBØR

Til tross for imponerende forskningsresultater og stor internasjonal anerkjennelse har Ola Didrik Saugstad møtt mye motbør her hjemme. Ikke minst på grunn av sitt standpunkt i abortsaken.

– Motstandere av abortloven er ofte blitt stigmatisert og presset ut av det gode selskap. Det har i 40 år vært vanskelig å få en posisjon i det norske samfunnet hvis man er åpen motstander av abortloven, mener Saugstad.

Han engasjerte seg i abortsaken på 1970- og 80-tallet, ikke fordi han ikke var tilhenger av kvinners rettigheter eller fordi han ønsket at andre skulle bestemme over en kvinnes liv. Men fordi fosteret ble fratatt alle rettigheter de første tolv ukene av livet.

– Jeg reagerte på at fosteret ble sammenlignet med en celleklump eller en blindtarm som kunne fjernes uten etisk refleksjon.

Nå opplever han at det har lagt seg en taushet over hele abortsaken.

– Vi vil ikke vite eller høre om hvordan fostre blir behandlet. På verdensbasis utføres det 40-50 millioner legale aborter årlig. Dette enorme tallet burde kunne være et utgangspunkt for en ny og fordomsfri debatt om abort, uansett hvilket syn man har på abortloven. Et sted på veien for kvinners rettigheter har noe gått veldig galt.

Som lege og forsker opplever jeg det som min oppgave å beskytte både fødte og ufødte barn. ”

Dette må noen si fra om. Men dessverre er det sånn at de som hever rosten, blir stemplet som ekstremister og høyre-avvikere. Og reservasjonselegene blir ikke tålt. Jeg traff nettopp en som har sluttet som lege fordi han ikke kunne være med på å ta liv. Jeg ønsker en debatt om fosteret og fosterets rettigheter på fosterets premisser. Samtidig som jeg erkjenner at mange gravide er i en svært vanskelig livssituasjon som gir dem krav på beskyttelse.

NÅDELØS JAKT PÅ MISDANNELSER

Saugstad peker på hvordan liberale abortlover flere steder i verden ble starten på en systematisk og nådeløs jakt på fostre med sykdommer og defekter av forskjellig slag.

– Fostre er blitt fritt vilt, og det er en nådeløs jakt på misdannelser som mangler sidestykke i menneskenes historie. Forskning på fostre og nyfødte har mer og mer dreiet i retning av å utvikle og ta i bruk de mest raffinerte metoder til å diagnostisere det minste avvik ved fostre. Nå kan man med en enkel blodprøve av mor tidlig i svangerskapet, en såkalt NIPT-test, med nesten 100 prosent sikkerhet plukke ut fostre med kromosomavvik som Downs syndrom.

Han etterlyser etisk refleksjon og motforestillinger i fagmiljøene, men opplever at det i mange sammenhenger er totalt fraværende.

– Da den greske presidenten for Verdens Perinatalforening holdt foredrag om fremtidens medisin på verdenskongressen i perinatalmedisin i Madrid i november 2015, snakket han nesten utelukkende om de teknologiske muligheter man nå har til å diagnostisere avvik hos fosteret. Han reiste ingen etiske motforestillinger. Og de nye teknologiske mulighetene er pakket inn i en voldsom kommersiell markedsføring. Dagens perinatalmedisinere har på mange måter overtatt rollen til 1930-årenes arvehygienikere. Fosteret har havnet nederst på rangstigen og blitt rettighetssamfunnets hakkekylling, hevder han.

Han har møtt mange foreldre til barn med Downs syndrom, og alle han snakker med, forteller at de er glade for at de ikke visste under svangerskapet at barnet hadde Downs syndrom, for da slapp de å ta et valg om å bære frem barnet eller ikke.

BESKYTTELSE OG VERDIGHET

Ola Didrik Saugstad tror på ingen måte at det er ønskelig eller mulig å forby abort. Mange kvinner og familier er i en vanskelig livssituasjon. Men han ønsker seg en abortlov som sikrer beskyttelse og verdighet for fosteret.

– Slik det er nå, har ikke fosteret noen rettigheter. Jeg har ingen endelig fasit på hvordan en god abortlov bør være, men jeg ønsker meg en lov hvor det kommer til uttrykk at fosteret også har rett til liv. Det er noen som ikke vil at vi skal bli minnet om at det er to liv involvert. Abortloven har fjernet det etiske alvoret ved en abort, som er en nødvergesituasjon, og dermed fjernet fosterets verdighet. En god lov må få frem at abort er et valg og en mulighet, ikke en rettighet. En slik lov ville kunne beskytte mot utilsiktede utglidninger som fosterreduksjon av en frisk tvilling eller sortering av fostre med tilstander man ikke skulle like, hevder han.

I en rekke land blir aborterte fostre som overlever aborten, bare lagt til side for å dø. Saugstad forteller om en sykepleier i et annet land

Ola Didrik Saugstad

Ola Didrik Saugstad er barnelege, forsker og debattant i spørsmål om medisinsk etikk. Han er professor i barne sykdommer og leder av Pediatrisk Forskningsinstitutt ved Universitetet i Oslo, overlege i neonatologi (nyfødtsmedisin), Rikshospitalet, OUS og avdelingsleder for Avdeling for Kvinne og Barnehelse ved OUS. Han har gitt ut flere bøker, publisert over 400 artikler i medisinske tidsskrifter og bokkapitler i internasjonale fagbøker. Han har mottatt en rekke internasjonale og nasjonale priser og utmerkelser, blant annet Bjørnsonprisen og Menneskeverds Livsvernpris. Han er Ridder av 1. klasse av St. Olavs Orden og æresdoktor og æresprofessor ved utenlandske universiteter.



Takket være Ola Didrik Saugstad ligger Norge hakk i hæl med Sverige som ledende innenfor nyfødtsmedisin i europeisk sammenheng.

Foto: Susanne Ward Ådlandsvik

En halv million nyfødte kan potensielt reddes hvert år på grunn av forskningen til Ola Didrik Saugstad og hans kolleger.



som opplevde at et abortert, levende foster var blitt lagt på skyllerommet fordi foreldrene ikke ville holde ham. Sykepleieren orket ikke å la barnet ligge alene, og tok ham i armene i de 45 minuttene han levde. – Det forundrer og skremmer meg at våre naturlige instinkter om å verne våre minste barn, spesielt i en dødsprosess, synes å forsvinne når vi snakker om abort. Hvorfor tror man at et foster som overlever en senabort eller et misdannet nyfødt barn som blir lagt på skyllerommet for å dø, har mindre behov for å kjenne mors varme og hjerteslag i dødsprosessen enn andre barn som dør? Når det kommer til abort, mister vi den naturlige omsorgen for nyfødte, mener Saugstad.

– Hva mener du kan gjøres for å endre holdninger rundt abort?

– Jeg tror på informasjon og kunnskap. Det vi ikke vet eller kjenner til, bryr vi oss ikke så mye om. Kampen mot slaveriet i England ble vunnet da man viste bilder av slavene og forholdene de levde under. I dag er det abortlovens tilhengere som er redd for informasjon og debatt om fosteret. Men fosterets manglende vern i vår samtid vil bli dømt hardt av ettertiden.

ALLE MÅ FÅ EN SJANSE

Da Ola Didrik Saugstad begynte sin legegjerning for snart 40 år siden, var nyfødtemedisin i Norge nærmest en hvit flekk på kartet, og nyfødte under 28 uker ble ikke regnet som levedyktige. Men den unge legen hadde vært i USA og erfart at premature helt ned i 25. svangerskapsuke kunne reddes med medisinsk behandling. Det var

Fosterets manglende vern i vår samtid vil kunne bli dømt hardt av ettertiden.

”

naturlig for ham å videreføre denne kunnskapen, selv om det ikke ble like godt mottatt av de andre legene.

– Det var en hard kamp, og det var mange som ikke ønsket å senke den nedre grensen for gjenopplivning av premature. Blant annet fordi premature har økt risiko for skader. Det har aldri vært noe mål for meg å pushe grenser. Alle barn må vurderes individuelt, men jeg mener at alle må få en sjanse. Grensen går der medisinen stanser, og det har jo vist seg at denne holdningen fører til bedre overlevelse og færre komplikasjoner, sier Saugstad.

– Hva var det som drev deg til å vie livet ditt til de minste blant oss? Var det noe i barndommen som vekket engasjementet?

– Jeg har tenkt litt på hva det er som har drevet meg. Jeg har begynt å skrive på en selvbiografi, og da leter jeg etter sammenhenger. Foreldrene mine ble skilt da jeg var liten, og vi barna ble kasteballer i de voksnes kamper. Jeg opplevde at barn hadde få rettigheter og en svak stilling. De trengte beskyttelse. Det ønsket jeg å kjempe for – den gangen som nå. ●

Rett på sak

Navn: Birgit Lovise Røkkum Skarstein

Yrke: Paralympisk idrettsutøver og bystyrerepresentant i Oslo (Ap)



Tekst: Elisabeth Qvale Hovland Foto: Vitale BPA

Høsten 2015 ble du valgt inn i Oslo bystyre. Hva er bakgrunnen for at du ønsker å engasjere deg politisk?

For det første mener jeg at jeg har noe å bidra med. Perspektivet mitt på livet er et verdifullt bidrag for å skape et samfunn som er så godt som mulig for alle. At noen har andre perspektiver på ulike utfordringer i samfunnet, er et gode for oss. Det er viktig at vi har et sammensatt bystyre slik at vi, så langt det er mulig, klarer å representere de ulike gruppene i Norge. Som et demokrati må vi ha et representativt utvalg slik at alle grupper blir hørt.

Du har vært åpen i media om at du ble funksjonshemmet i ung alder. Kan du fortelle litt om hvordan det er å få en slik skade, og hvordan det har preget livet ditt i ettertid?

Skaden har i aller høyeste grad preget livet mitt praktisk. Det påvirker hvordan jeg kommer meg rundt, og endringene som skjer i hverdagen når kroppen som redskap ikke fungerer på samme måte. Jeg har nå andre forutsetninger for å håndtere livet, og på grunn av skaden kan jeg ikke lenger gå eller stå. Det gjør at jeg må navigere meg rundt på en annen måte enn det jeg gjorde tidligere. Hele denne endringen har ført til at jeg har fått nye og viktige perspektiver på livet. Jeg forstår bedre hvor viktig det nære i livet er, og hvor verdifullt det er å være en del av et fellesskap.

Vi har mye å gå på for å sikre selvstendighet for så mange som mulig.

Hvordan opplever du at rettighetene til funksjonshemmede i Norge er i dag?

Jeg opplever at rettighetene er gode, spesielt i lys av hvordan situasjonen er internasjonalt. Samtidig opplever jeg at rettighetene ikke fungerer optimalt i praksis for oss som har funksjonshemminger. Det tilrettelegges for at vi skal integreres, men hvordan står det egentlig til med inkluderingen? Jeg ønsker et samfunn som er tilrettelagt på en slik måte at alle både kan bidra og være med i fellesskapet, på tross av sine ulike forutsetninger. For de fleste er det naturlig at man alltid skal få være med, uten at man trenger å innføre mange ekstra tiltak for å få det til. Her tror jeg forskjellen mellom integrering og inkludering ligger. I dag har vi en BPA-ordning som er med å bygge under nettopp den tanken om at vi alle skal være aktive deltakere i samfunnet.

Hvordan opplever du at din egen hverdag er tilrettelagt?

Jeg er idrettsutøver på fulltid samtidig som jeg har en 25 prosent stilling for Norges Idrettsforbund. Bygget har garasje, heis, pult og kontorstol, så på den måten er det godt tilrettelagt. Når jeg skal ha foredrag, er arrangører også flinke til å tilrettelegge for meg. Tanken er at de tilrettelegger for meg, men ved at de tar utgangspunkt i at alle kan bruke fasilitetene, blir fokuset ikke lenger på tilrettelegging og integrering, men inkludering. Det handler om de små tingene.

Fra en politikers perspektiv, hvilke nødvendige tiltak må til for å gjøre hverdagen enklere for funksjonshemmede i samfunnet vårt?

Det første steget er tilgjengelighet. Vi må bygge ute- og inneareal så det er tilrettelagt for alle. Byen må være mer tilgjengelig. Der har vi mye å gå på for å sikre selvstendighet for så mange som mulig. Et godt eksempel er kollektivtilbudet. Jeg bor selv nærme et trikkestop, men fordi det er trapper opp til trikken, har jeg ikke tilgang til det tilbudet. Vi må begynne å tenke at vi skal lage bygninger og løsninger på en slik måte at det er inkluderende for alle. Det forutsetter at aktørene bak utbyggingen i landet vårt er innforstått med en slik tankegang. Det skal bare planlegging til for å få til gode løsninger.

Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) er en mulig organisering av personlig assistanse som kan gis både i og utenfor hjemmet. Brukere som er i stand til det, er selv arbeidsledere og har ansvar for hjelpens organisering og innhold. De som ikke selv kan være arbeidsledere, kan også få BPA, og arbeidslederrollen ivaretas da av foreldre eller verge.

Kilde: Helsedirektoratet

Tett på en politiker

Ida Lindtveit (23) er nyvalgt leder i KrFU. På tross av ung alder har hun allerede lang fartstid i politikken.

Tekst: *Helene Pederstad Øien* Foto: *KrF*

I Hva legger du i begrepet menneskeverd?

I det legger jeg at alle mennesker har en unik og ukrenkelig verdi fra unnfangelse til naturlig død. Dette forplikter oss i politiske vedtak, men også i hvordan vi som enkeltmennesker møter andre. At alle mennesker er like mye verdt uavhengig av kjønn, bakgrunn, egenskaper eller hvilken skatteevne man har, tas ofte som en selvfølge. Samtidig blir dette fundamentet stadig utfordret internasjonalt, nasjonalt og lokalt. Derfor er jeg stolt av å være med i et parti hvor menneskeverd er en del av verdigrunnlaget i utformingen av all politikk.

2 Hvilke faktorer truer menneskeverdet i samfunnet vårt i dag?

Jakten på det perfekte gjør at flere, og spesielt ungdommer, opplever et press på at prestasjoner, utseende eller andre ytre faktorer avgjør ens verdi. Det at flere land har åpnet opp for aktiv dødshjelp, bringer dette spørsmålet også til Norge. Da er det viktig at debatten preges av kunnskap, og ikke følelser og enkelterfaringer. På områder der teknologien har kommet langt, som for eksempel i spørsmål om fosterdiagnostikk, ser vi at teknologiske fremskritt kan bidra til at vi får et sorteringssamfunn.



Ida Lindtveit

Lindtveit har vært aktiv i KrFU i omlag syv år, først i Akershus som fylkesleder, før hun for tre år siden ble valgt inn i sentralstyret til KrFU. De to siste årene har Lindtveit vært nestleder i ungdomspartiet, før hun i oktober 2015 tok over som leder. Ved siden av er den unge politikeren kommunestyrerepresentant og gruppeleder for KrF i Oppegård. Der leder hun Levekårsutvalget og sitter i Formannskapet.

3 Hva mener ditt parti er gode politiske tiltak for å verne om menneskeverdet i samfunn vårt?

Vi må ikke la teknologien overstyre etikken for å løse utfordringene vi står overfor fremover. Før har det alltid vært teknologien som har satt grenser for hva vi mennesker kan gjøre. Nå er det vi som må sette grenser for hva teknologien skal løse. Samtidig må vi hele tiden minne hverandre om at menneskeverdet ikke kan tas som en selvfølge, og at vi aktivt må kjempe for å verne om dette i samfunnet vårt.

4 Vi vet at 9 av 10 norske kvinner velger abort, hvis de oppdager at barnet de bærer, har Downs syndrom. Er dette en statistikk vi kan godta?

Nei, det kan vi ikke. Vi må legge til rette for at kvinner kan bære frem barnet de bærer, uavhengig av hvilken situasjon de er i. Det handler også om hvordan vi som samfunn møter disse familiene, og at vi stiller opp med både tilrettelegging og støtte.

Det viktigste er at kommende foreldre møter støtte og får god hjelp og veiledning. KrFU ønsker at det skal opprettes en foreldrepakke til foreldre som har eller som venter barn med nedsatt funksjonsevne, for å i større grad samordne de hjelpetiltakene vi allerede har, samt nye hjelpetiltak. Den pakken innebærer at hver familie får en koordinator i kommunen som kan sikre at de får informasjon om eksisterende og nye tilbud. Vi vil også at barn med funksjonshemming skal sikres skolefritidstilbud under hele utdanningsløpet.

5 Det er bred politisk enighet om at aborttallene må ned. Hva mener du bør gjøres for ytterligere å redusere antall aborter i årene som kommer?

Det er mange grunner til at kvinner velger å ta abort. De økonomiske forutsetningene for dem som ikke har vært i jobb, må bedres, støtten og veiledningen for gravide må forbedres, og prevensjon må bli lettere tilgjengelig. KrFU vil endre ordningen med/rundt engangsstonaden til en

Jeg er stolt av å være med i et parti hvor menneskeverd er en del av verdigrunnlaget i utformingen av all politikk.

ordning med et minimum av foreldrepenger tilsvarende 170 000 kr (2G) i folketrygden.

6 Hva tenker du er gode alternativer til aktiv dødshjelp?

Istedenfor aktiv dødshjelp må vi ha livshjelp. Alle mennesker må bli møtt med verdighet og respekt. Ingen skal føle at de er til hinder eller en byrde for andre eller samfunnet. God omsorg og hjelp i siste fase for den berørte og pårørende er viktig for å sikre en verdig avslutning på livet.

7 Hva er dine politiske hjertesaker?

Norge må bidra for å hjelpe andre land ut av fattigdom, vi må forebygge og ha et godt hjelpeapparat for unge som sliter psykisk. I tillegg må vi sikre en bærekraftig utvikling slik at ikke vi ødelegger jorda for fremtidige generasjoner.

8 Hvilke tre ting i livet betyr mest for deg?

Troen min, familien og vennene mine som er glade i meg uansett.

Takker for LIVET

Hvis moren hans hadde fulgt legens råd, ville Egil Svartdahl aldri sett dagens lys. – Marginene er små, og livet er ingen selvfølge. Jeg fikk livet i gave, og det er jeg veldig takknemlig for, sier den kjente pinsepastoren. Høsten 2015 ble han ambassadør for Menneskeverd.

Tekst: *Susanne Ward Ådlandsvik* Foto: *Privat*

Vi møter Egil Svartdahl en vinterdag i Barratt kaffebær, som er en del av Filadelfiakirken i Oslo. Her har han vært pastor de siste 20 årene. Men de fleste kjenner ham best fra TV-skjermen, hvor han siden 1990-tallet har intervjuet kjente og ukjente mennesker om deres tro og tvil. Nå er det imidlertid han selv som skal intervjues, for å fortelle om hvorfor han sa ja til å bli ambassadør for Menneskeverd. Han trives bedre med å høre andres historie enn med å fortelle sin egen, men prøver å finne en behagelig stilling på stolen før han trer inn i den litt uvante rollen som intervjuobjekt.

TROSSET LEGENS ANBEFALING

Egil ble født som femte barnet i en søskenflokk som kom til verden i løpet av syv år. De tre første ble født under kummerlige forhold i India, nummer fire kom da de var tilbake i Norge, og da moren skulle ha nummer fem, som viste seg å være Egil, mente legen at hun ikke

var sterk nok fysisk til å gjennomføre svangerskapet. Han kalte det et risikoprojekt og satte opp en time for å utføre abort.

– Med hennes verdisyn var det helt uaktuelt å ta abort, så hun trosset legens anbefaling og møtte aldri opp til timeavtalen, forteller Egil.



Jeg identifiserer meg sterkt med de verdiene Menneskeverd står for.

Moren hans fortalte ham denne historien etter at han var blitt voksen. Den gjorde dypt inntrykk.

– Det gikk opp for meg hvor små marginene er, og at livet ikke er en selvfølge. Hun overlevde heldigvis, og jeg har hatt et rikt og spennende liv. Hun valgte å våge og orke, og jeg fikk livet i gave. Det er jeg veldig takknemlig for, sier han.

RESPEKT I OMSORGEN

Egil trengte ingen betenkningstid da han i fjor høst ble spurt om å være ambassadør for Menneskeverd.

– Jeg identifiserer meg sterkt med de verdiene Menneskeverd står for. Den rosten som Menneskeverd er, er en helt nødvendig stemme inn i verdidebatten og i samfunnet, mener han.

Menneskeverd som verdi har vært viktig for ham hele hans voksne liv.

– Det skyldes nok i stor grad barndomshjemmet og det mine foreldre formidlet, tror han.

Egils foreldre var pastorpar i Drammen etter at de kom tilbake fra India.

– I ettertid ser jeg at det var mange mennesker med spesielle behov



– Jeg har et ønske om å møte alle mennesker med nysgjerrighet og respekt, sier Menneskeverds nye ambassadør, Egil Svartdahl.

som gikk ut og inn hjemme hos oss, uten at vi tenkte over at de var annerledes enn oss. Måten mor og far omtalte og tiltalte mennesker på, gjorde at det ikke var noen distanse. De hadde en dyp respekt i omsorgen de viste, og stakkarsliggjorde ingen.

Både i menighetslivet og på TV-skjermen møter Egil alle slags mennesker, og respekten han lærte hjemme, har fulgt ham videre i livet.

– Jeg har et ønske om å møte alle mennesker med nysgjerrighet og respekt. Mange av dem jeg har møtt med spesielle behov og spesielle historier, har gjort dypt inntrykk på meg.

Det er spennende å lese bøker, men enda mer spennende å lese mennesker. Jeg har et håp om å lære noe i møte med hvert menneske jeg treffer, sier han.

UKRENKELIG VERDI

– Hva er kjernen i ditt syn på menneskets verdi?

– Den røde tråden gjennom Bibelen er troen på enkeltmenneskets verdi. Vi har en uendelig verdi for Gud og er umistelige og uerstattelige for ham. Det gir meg verdi og sier noe om hvem jeg er, uavhengig av hva jeg gjør og presterer. Det viktigste kirken kan formidle, er at menneskets verdi er ukrenkelig, helt uavhengig av sosial og sivil status, religion, etnisk opprinnelse og seksuell legning. Å være et menneske er en uerstattelig verdi i seg selv. Det er ekstremt viktig å holde fanen for livets ukrenkelighet høyt. Vi må ikke gjøre det lett å ta liv. Til tross for at han formidler stor raushet overfor alle slags mennesker, opplever han at han stadig settes på prøve i møte med mennesker som på en eller annen måte fremstår som annerledes.

– Jeg synes jeg stryker på prøven for ofte. Å tro at man er fordomsfri, er i beste tilfelle et selvbedrag. Det er en øvelse i livslang læring, avslutter ambassadøren. ●

Å være et menneske er en uerstattelig verdi i seg selv. ”

EGIL SVARTDAHL

Egil Svartdahl ble kjent for norske TV-seere på 1990-tallet da han ledet TV2-programmene «Gudesens konditori» og «Sondagsåpent». Programmene satte trosspørsmål på agendaen midt i beste sendetid. Senere har det blitt flere TV-produksjoner hvor kjente og ukjente menneskers tros- og livshistorier har stått sentralt, blant annet «Pastor på prøve» og «Reisen hjem». Parallelt med å være pastor på TV, har han vært forstander i pinsebevegelsen, både i Kristiansand og i Oslo. De siste 20 årene har han vært forstander i Filadelfiakirken i Oslo.

PALLIASJON:

Omsorg ved livets slutt

For de fleste som nærmer seg døden, er det viktigste å oppleve minst mulig smerte, ha sine nærmeste rundt seg og få god pleie. Det er inntrykket til overlege Olav Magnus Fredheim, som jobber med palliativ behandling.

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

Olav Magnus Fredheim er professor i anestesi og smertemedisin ved Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU) i Trondheim, og overlege ved Palliativt Senter på Akershus Universitetssykehus (AHUS). Han har de siste årene kombinert arbeidet med å hjelpe mennesker til å møte døden på en best mulig måte, med forskning på smerte og smertestillende legemidler.

IVARETAR HELE MENNESKET

- Palliasjon handler om å sørge for at den tiden man lever med en dødelig sykdom, blir best mulig, sier Fredheim. Han forklarer at smertelindring er en viktig del av palliasjon, men palliasjon har et mye bredere fokus der man ivaretar både kroppslige, sosiale, psykologiske og åndelige eller eksistensielle behov hos pasienten.
- Palliasjon er derfor tverrfaglig og innebærer ofte involvering av både lege, sykepleier, sosionom, ergoterapeut og fysioterapeut. Palliasjon ivaretar ikke bare pasienten, men også familien, legger han til.
- Hvem får palliativ behandling?
- I palliative spesialavdelinger på sykehus og i palliative poster på sykehjem er det over 90 prosent av pasientene som har kreft. De andre pasientene er stort sett pasienter med alvorlige nevrologiske sykdommer slik som amyotrofisk lateralsklerose (ALS), sier overlegen. Han påpeker at andre pasientgrupper, som for eksempel de med alvorlig hjertesvikt eller alvorlig lungesykdom som KOLS, ofte har mange av de samme behovene og burde hatt et bedre palliativt tilbud i Norge.
- De gangene man ser at en pasient ikke kan overleve en akutt og alvorlig sykdom, gir man også palliativ behandling i intensivavdelinger. Og man kan gi palliativ behandling til alvorlig syke nyfødte dersom de er så syke at de ikke kan overleve nyfødteperioden. I slike tilfeller er det legene og sykepleierne på disse avdelingene som står for den palliative behandlingen, forklarer Fredheim.

TID SAMMEN

- Fredheim har fulgt mange alvorlig syke mennesker helt til siste stund, og han ser at mange blir flinkere til å prioritere tiden og kreftene sine på det som er viktig for dem.
- Det innebærer ofte å bruke mest mulig tid sammen med de personene som er viktigst for en, og gjerne å gjøre praktiske forberedelser som skal gjøre det enklest mulig for dem som blir igjen, sier overlegen.
 - Hva er de vanligste bekymringene hos pasienter i livets siste fase?
 - Når det gjelder bekymringer, er mennesker svært ulike, men bekymringer handler i hovedsak om tre ulike aspekter. Det ene går på bekymringer for selve sykdoms- og dødsprosessen, for eksempel om det vil være smertefullt og om man vil få den praktiske hjelpen man

Det ser ut til at de fleste pasienter opplever at de beholder sin verdighet selv om de blir pleietrengende.

behøver. Det andre aspektet dreier seg om bekymringer for det som kommer etter døden, det vil si åndelige eller eksistensielle tanker, og det tredje gjelder bekymringer over hvordan det vil gå med familie og venner som skal leve videre, beskriver professoren.

"EN VERDIG DØD"

Tilhengere av aktiv dødshjelp bruker ofte smerte og lidelse som argument for at pasienter som ønsker det, bør ha mulighet til å få en dødbringende dose medisin. I Norge hevder derimot et klart flertall av legene at dødshjelp ikke er nødvendig.

Det virker som de fleste endrer tankene sine om hva som er et verdig liv og en verdig død, etter hvert som de blir sykere. ”

– Hva gjør man i Norge for å gi døende pasienter som lider, en verdig død?

– Hva man legger i begrepet «en verdig død», varierer betydelig. Foreningen som arbeider for å legalisere aktiv dødshjelp i Norge, argumenterer jo for at nettopp det å bli tatt livet av, er en verdig død. Jeg har inntrykk av at det viktigste for de fleste som nærmer seg døden, er at de skal være godt symptomlindret, blant annet når det gjelder smerte, kvalme og angst/uro. Dessuten at de ønsker å ha sine nærmeste rundt seg og å få god pleie. Det virker som de fleste endrer tankene sine om hva som er et verdig liv og en verdig død, etter hvert som de blir sykere. For eksempel ser det ut til at de fleste pasienter opplever at de beholder sin verdighet selv om de blir pleietrengende, forteller overlegen og presiserer at det er under forutsetning av at pleien de får, holder et høyt nivå.

Fredheim understreker samtidig at smertelindring er en viktig del av den palliative behandlingen. Han forklarer at for å unngå en smertefull død, er det viktig å ha god tilgang på sterke smertestillende og beroligende medisiner. Fredheim er glad for at det palliative tilbudet i Norge har høye doser pasienter trenger for å få lindring.

– En sjelden gang er det nødvendig å kombinere høye doser smertestillende og beroligende medisiner slik at pasienten doser seg gjennom den siste sykdomsfasen, legger han til. Dette kalles for lindrende sedering og brukes kun i tilfeller der smertene ikke kan lindres på andre måter.

ØNSKER Å LØFTE KOMPETANSENIVÅET

Sammenligner man Norge med andre land, ser man at vårt land er svært godt stilt. Mesteparten av verdens befolkning har ikke tilgang til palliasjon og grunnleggende symptomlindring, og i mange av verdens fattigste land er det nærmest umulig å få tak i morfin til smertelindring. Fredheim er glad for at det palliative tilbudet i Norge har blitt vesentlig styrket de siste tiårene, med flere palliative sykehusavdelinger, palliative tilbud i sykehjem, tilbud om videreutdanning i palliasjon for leger og sykepleiere, professorater i palliativ medisin. Men selv om mange pasienter får god hjelp og både kapasiteten og kompetansen øker, mener han at flere pasienter kunne fått mye bedre hjelp dersom kapasitet og kompetanse var enda bedre.

FAKTA

Hvor kan helsepersonell øke sin kompetanse på palliasjon?

- I alle helseregionene finnes det Regionale kompetansesentre i palliasjon. Disse driver forskning, kurs og annen kompetanseutvikling. De aller fleste sykehusene/helseforetakene har nå et palliativt tilbud, som varierer fra fullverdige palliative sentre til et palliativt team.
- De fleste sykehus har palliative team som annet helsepersonell kan kontakte dersom de har behov for råd om palliativ behandling.
- Leger som arbeider med palliativ medisin, kan ta en toårig nordisk videreutdanning som leder frem til formell kompetanse i palliativ medisin. For sykepleiere (og andre med høyskoleutdanning) finnes det flere tilbud på høyskolene og universitetene om formell etter- og videreutdanning, helt opp til masternivå. Både de regionale kompetansesentrene for palliasjon og flere av de store palliative sykehusavdelingene tilbyr ulike kurs i palliasjon.
- På www.pallreg.no finnes det en fullstendig oversikt over alle palliative enheter og team i Norge.

– De palliative spesialavdelingene i sykehus og sykehjem holder et svært høyt nivå. Utfordringen er å løfte nivået i vanlige sykehusavdelinger, sykehjem og hjemmebaserte tjenester – for det er her de fleste pasienter dør. Det vil kreve et systematisk arbeid med å heve kompetansen og god tilgang på råd og veiledning fra palliative spesialavdelinger, mener overlegen.

– For avdelinger og hjemmetjenester som primært arbeider med annet enn palliasjon, er det en utfordring for de ansatte å få tilstrekkelig erfaring og kunnskap, og rammebetingelsene er ofte heller ikke gode nok. Samtidig er det viktig å si at mange hjemmetjenester og sykehjem gjør en god jobb med palliasjon, legger han til.

– Dersom du var helseminister for en dag, hva ville du prioritert for at flest mulig kan få oppleve en verdig død?

– Jeg ville jobbet for at pasienter som dør av andre sykdommer enn kreft, skal få et like godt palliativt tilbud som pasienter som dør av kreft. Og jeg ville startet en debatt om hvorvidt befolkningen ønsker at nye helsekroner skal gå til kostbare tiltak som bare kan gi kortvarig forlengelse av livet, eller til tiltak som kan gjøre den siste tiden best mulig, svarer Fredheim. ●

– JEG ER LIKE MYE VERDT SOM ALLE ANDRE



Henriette har ryggmargbrokk og har sittet i rullestol hele sitt liv. Det gjør henne ikke noe mindre verdifull. Skriver hun til Vern om livet.

Tekst: *Henriette Felix*
Foto: *Susanne Ward Ådlandsvik*

I høst begynte jeg på utdanningsprogrammet Service og samferdsel, på Nydalen videregående skole i Oslo. Kort tid etter skolestart viste det seg at vi skulle ha praksis allerede første året. Jeg nevnte noe om dette for en bekjent av meg som jobber i organisasjonen Menneskeverd, og kort tid etterpå ble jeg spurt om jeg ville ha praksis hos dem. Det satte jeg stor pris på, og takket ja med en gang. Det har jeg ikke angret et sekund på. Det betyr veldig mye for meg å få jobbe i Menneskeverd. Jeg synes det er hyggelig å jobbe her fordi alle behandler meg med respekt og tar meg for den jeg er, selv om jeg har et synlig handicap. Her finnes det hyggelige og snille ansatte som smiler og ler hver dag, og lyser opp arbeidsdagen. De tar hensyn

Etter at jeg begynte å jobbe i Menneskeverd, har jeg fått mer tro på meg selv, og glemmer litt at jeg har et handicap og en stol som jeg må forholde meg til.

til hvordan jeg er og hva jeg trenger hjelp til siden jeg sitter i rullestol. Det er godt å arbeide her, og jeg har blitt kjent med alle på kontoret.

Menneskeverd er en viktig organisasjon, fordi vi arbeider ut fra tanken om at alle er like mye verdt uansett hva man har av ulike diagnoser, og hvordan man ser ut. Det er dessverre sånn at folk bare har sett på rullestolen min, og ikke på meg som menneske. Etter at jeg begynte å jobbe i Menneskeverd, har jeg fått mer tro på meg selv, og glemmer litt at jeg har et handicap og en stol som jeg må forholde meg til. Av og til gir jeg meg en klapp på skulderen og sier: «Du er unik, og du klarer det du vil. Stå på, Henriette». Jeg er like mye verdt som alle andre!

Henriette Felix (17),
praksiselev hos Menneskeverd.

Nye ansatte i Menneskeverd



Navn: Møyfrid Balsnes
Alder: 34 år
Tittel: Markedskonsulent
Utdanning: Lektorutdanning i språk ved Universitetet i Bergen, og markedsføring på Markedshøyskolen i Oslo

Hvorfor ønsker du å jobbe i Menneskeverd?

Jeg søkte på stilling i Menneskeverd fordi jeg ønsket å jobbe i en ideell organisasjon. Menneskeverd har et verdigrunnlag og en visjon som jeg både tror på og ser er viktig å løfte fram i samfunnet. Jeg synes det er utrolig meningsfylt å bruke min kompetanse, mine krefter og min tid for å jobbe for dette på heltid.

Hva skal du jobbe med?

Jeg skal jobbe 100 prosent med markedsføring i organisasjonen, noe jeg gleder meg svært mye til. Dessuten er det spennende å jobbe med de tekniske mulighetene vi har i dag til å kommunisere med våre medlemmer og nye givere.



Navn: Anette Stubseid Sørensen
Alder: 27
Tittel: Ungdomskonsulent
Utdanning: Bachelor i tegnspråk og tolkning

Hvorfor ønsker du å jobbe i Menneskeverd?

Jeg ønsker å jobbe i Menneskeverd fordi jeg ønsket en meningsfull jobb. Det er utrolig spennende å kombinere det hjertet mitt brenner for, sammen med det å være en aktiv bidragsyter for at flere kan få del i kunnskap rundt våre kjerneverdier.

Hva skal du jobbe med?

Jeg skal jobbe som ungdomskonsulent. Primært kommer jeg til å reise rundt i Norge og holde foredrag rettet mot ungdomsgrupper. Målet er å skape gode holdninger til livets sårbare faser, og belyse temaene våre på en aktuell måte. Gleder meg til å få være en del av en så god og kompetent stab!

Livsvernprisen 2016

Gründer av språk-appen «Milla Says», Aleksander Helmersberg, tildeles Menneskeverds Livsvernpris 2016.

Prisutdelingen finner sted 9. februar kl. 12.00-13.45 på Hotel Bristol i Oslo. Tidligere ordfører i Oslo, Fabian Stang, vil få det ærefulle oppdraget å overrekke prisen til gründeren. Dissimilis vil stå for det musikalske innslaget, og forfatter Håvard Rem vil fremføre dikt.

Generalsekretær i Menneskeverd, Liv Kjersti S. Thoresen, har latt seg imponere av arbeidet og engasjementet til Helmersberg.

– Årets pris går til en svært innovativ løsning for bedring av alternativ og supplerende kommunikasjon. Den går til en bedrift som ønsker å tenke annerledes rundt lærings- og kommunikasjonsverktøy.



Et slikt brennende menneskeverd-engasjement ønsker vi å løfte frem, sier Thoresen. Påmelding skjer til bjarne@menneskeverd.no. Det er et begrenset antall med plasser.

Velkommen til årsmøte

Menneskeverd inviterer til nasjonalt årsmøte 14. april kl. 12.00 – 16.00. Arrangementet finner sted i 4. etasje i Storgata 10 B, Oslo. Arrangementet krever påmelding.

Følg med på våre hjemmesider for mer informasjon.



#GOMAMA

Menneskeverd vil i anledning morsdagen
være med på å hylle alle mødre.

Søndag 14. februar

Bli med å hedre din mamma, bestemor eller en
annen mamma du setter pris på denne dagen.

Ta bilde av den du vil hedre og del på
Instagram med emneknaggen #gomama
Vi premierer det beste bildet med en flott premie!

Til hver enkelt mamma der ute: Vi verdsetter deg!

